

Streszczenie rozprawy doktorskiej

The role of social capital on the socio-economic development of families with profound and multiple disabled children (Rola kapitału społecznego w rozwoju społeczno-gospodarczym rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością głęboką i wieloraką)

Autorka: Mira Shved Promotor Maciej Ławrynowicz, promotor pomocniczy Bartosz Sławecki

Tło

Przez ostatnie dwadzieścia pięć lat autorka pracowała w szkole specjalnej jako nauczycielka wychowania fizycznego. Wszyscy uczniowie to dzieci i młodzież (w wieku 6-21 lat) z głębokim i wielorakim upośledzeniem (PMD). Ich niepełnosprawności są niezwykle trudne, obejmując zaburzenia fizjologiczne, motoryczne i poznawcze. Nie są w stanie werbalnie komunikować się, mają bardzo ograniczoną ruchliwość i są w stanie opieki pielęgniarstwa 24/7.

W 2010 roku ojciec jednego z uczniów autorki zwrócił się do niej w szkole z prośbą o pomysł na zajęcie dla syna na deszczowy weekend, „coś do zrobienia w domu, aby go zająć”. Pożyczyła mu jedną z adaptowanych gier fizycznych (APA) stworzonych do użytku w szkole, dodając instrukcje do użytku domowego. Na początku następnego tygodnia autorka była zaskoczona, czytając w dzienniku dialogu rodziców tego dziecka (codzienny pisemny dziennik komunikacyjny między rodzicami a zespołem szkolnym), że pożyczona gra APA stała się udaną aktywnością dla całej rodziny, nie tylko dla syna. Co więcej, ta rodzina - zwłaszcza zdrowe rodzeństwo dziecka PMD - chciała pożyczyć więcej gier na następny weekend.

I tak zaczęły się pierwsze kroki w kierunku nowej usługi szkolnej dla rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością głęboką i wieloraką (PMD), która szybko stała się bardzo popularna, rozprzestrzeniając się na rodziny całej szkoły, obejmując trzynaście klas liczących około stu uczniów. Rodziny PMD, które korzystały z praktyk APA, ciągle zgłaszały swoje sukcesy, radość i wdzięczność w swoich dziennikach.

Przegląd literatury

Opieka rodzinna nad dziećmi z niepełnosprawnością

Według Margalit & Al-Yagon (2022) posiadanie dziecka PMD w rodzinie obejmuje cztery główne sfery trudności: ekonomiczną, fizyczną, społeczną i osobistą. W sferze ekonomicznej, Gallagher & Hannigan (2014) odkryli, że rodziny dzieci z niepełnosprawnością ponoszą duże obciążenia finansowe, zapewniając leczenie, sprzęt, modyfikacje środowiskowe i więcej, a także większą absencję w pracy. Fizyczna sfera trudności wiąże się z przedłużoną i ciągłą opieką fizyczną wymaganą od rodziny PMD (Irwin et al., 2019). Oczekuje się, że ciągła zależność od pomocy fizycznej stanie się bardziej wymagająca wraz z dorastaniem dziecka. W sferze społecznej, Derguy et al. (2016) odkryli, że rodziny dzieci z niepełnosprawnością rozwojową mogą cierpieć na osłabienie więzi społecznych i izolację społeczną z powodu choroby dziecka lub odrzucenia społecznego. Wyniki te potwierdzają odkrycia Paris (2010), który stwierdził, że izolacja społeczna może mieć długotrwałe skutki dla członków rodziny i całych jednostek rodzinnych, oraz odkrycia Di Giulio et al. (2014), którzy stwierdzili, że rodziny dzieci z niepełnosprawnością są mniej społecznie interaktywne i mogą cierpieć na złe dynamiki rodzinne. Sfera osobista odzwierciedla wpływ na relacje w rodzinie, gdzie każdy członek może cierpieć na zwiększone trudności i napięcia z powodu ciągłych zadań i obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym oraz doświadczanego przeciążenia funkcjonalnego i emocjonalnego (Fishman & Nickerson, 2015). Od momentu, gdy rodzina dowiaduje się, że urodziło się dziecko

niepełnosprawne, może wystąpić szereg różnorodnych reakcji, w tym przewlekły stres, żal, dystansowanie się i inne (Cuzzocrea et al., 2015). Lindo et al. (2016) stwierdzili, że znacznie więcej trzeba się dowiedzieć o tym, jak zdrowie dzieci wpływa na rodziców, rodzeństwo, dziadków i dalszych członków rodziny. Generując sytuację masowej adaptacji, nowe role i oczekiwania w rodzinie, wyzwania i wymagania, które należy stawić czoła, aby sprostać ciągłym trudnościom i presjom związanym z wychowywaniem dziecka o specjalnych potrzebach, są ogromne (Gallagher & Hannigan, 2014).

Polityka społeczna

Państwo Izrael jest zobowiązane i zobligowane przez prawo do zapewnienia potrzeb rodzin PMD w ramach swojej polityki społecznej. Fakt, że Ustawa o Równych Prawach dla Osób z Niepełnosprawnościami uchwalona w 1998 roku odnosi się tylko do osoby z niepełnosprawnością, a nie do rodziny, oznacza, że polityka społeczna państwa również odnosi się tylko do osoby z niepełnosprawnością (Dziennik Ustaw, Izrael, 1954). Ta perspektywa ma wiele implikacji dla rodzin PMD, które pozostają nierozpoznane przez państwo i dlatego nie kwalifikują się do pomocy, której potrzebują.

W Izraelu celem Ministerstwa Opieki Społecznej jest wdrażanie polityki społecznej poprzez ochronę, rehabilitację i pomoc każdemu indywidualnie, rodzinie i społeczności w sytuacjach kryzysowych (Ministerstwo Opieki Społecznej, strona internetowa, 2022). Narodowy Instytut Ubezpieczeń ma na celu zapewnienie, że wykluczeni i rodziny w tymczasowych lub długotrwałych trudnościach finansowych otrzymują podstawowe świadczenia na codzienne życie. W odniesieniu do dzieci z niepełnosprawnością, prawo izraelskie i Izraelska opieki społecznej uznają te dzieci za uprawnione do wsparcia finansowego i profesjonalnego zgodnie z procentem niepełnosprawności przyznawanym im przez Narodowy Instytut Ubezpieczeń i są zobowiązane do ich zapewnienia (Regulacje Instytutu Ubezpieczeń Społecznych Izraela, 2014).

Kapitał społeczny

Pojęcia kapitału społecznego zaczęły się pojawiać na początku XX wieku, gdy relacje społeczne między ludźmi zaczęły być postrzegane jako zasób, dający jednostce moc wykraczającą poza jej własną, głównie odnosząc się do pierwotnych relacji między członkami rodziny i sąsiadami (Hanifan, 1916). Dodatkowy przykład uznania kapitału społecznego w kontekście społecznym pochodzi z badań Jacobsa (1965), który przedstawił go w kontekście udanych dzielnic miejskich, gdzie sieci osobistych relacji opartych na zaufaniu, współpracy i wspólnych działaniach prowadziły do rozkwitu tych społeczności. Później wyróżniono trzy typy kapitału społecznego przez Granovettera (1973) łączący, pomostowy i wiążący. Na poziomie teorii kapitału społecznego przedstawiono trzy główne podejścia przez Bourdieu (1986), Colemana (1988) i Putnama (1992).

W literaturze dotyczącej kapitału społecznego wiele dotyczy jego analizy i efektów, ale stosunkowo niewiele poświęcono badaniu czynników, które go tworzą. Według Burmanna et al. (2020) i Putnama (2000) nie ma jednego czynnika ani wskaźnika kapitału społecznego i jego pomiaru, ale raczej kombinację kilku, z których najczęstsze to: (1) udział społeczny; (2) poczucie zaufania; (3) wzajemne zobowiązanie i; (4) zaangażowanie w organizacje wolontariackie (Burmanna et al., 2020; Putnam, 2000). Udział społeczny jest najczęściej stosowaną zmienną do pomiaru kapitału społecznego w badaniach. Poczucie zaufania odnosi się do oczekiwań osoby wobec innych w jej otoczeniu, że każdy z członków będzie się zachowywał właściwie, sprawiedliwie i współpracował (Burmanna et al., 2020; Healy, 2003). Zmienna wzajemnego zobowiązania odnosi się do przekonania, że takie zobowiązanie istnieje między jednostką a innymi (Engbers et al., 2017). Literatura odzwierciedla, że im większa liczba

członków zaangażowanych w organizację wolontariacką, tym wyższy poziom kapitału społecznego. Czynnione jest założenie, że uczestnictwo w działaniach takich zinstytucjonalizowanych mechanizmów społecznych przyczynia się do tworzenia sieci społecznych w społeczności, a w rezultacie do rozwoju norm wzajemności i zaufania, które umożliwiają współpracę i podnoszą poziom kapitału społecznego (Hauberer, 2011; Aldridge et al, 2002).

Uzasadnienie badań

Uzasadnienie badań leży w problematyce rozwoju społeczno-gospodarczym rodzin PMD. Muller & Coetzee (2012) uznali, że kapitał społeczny jest kluczowym elementem w rozwoju społeczno-gospodarczym. W rezultacie wezwali społeczności i grupy w społeczeństwie do budowania korzystnych interakcji z państwem, aby określić i zaspokoić ich potrzeby społeczno-gospodarcze. Według Dale & Newman (2010), bez tej relacji państwo nie może właściwie reagować i zapewniać usług, procesów i możliwości rozwoju społeczno-gospodarczego.

Według Fundacji Shalem (2015), rodziny ze specjalnymi potrzebami mają bardzo szeroki zakres potrzeb w dziedzinach zdrowia, edukacji i rehabilitacji, a ich funkcjonowanie w codziennym życiu może wpływać na ich rozwój społeczno-gospodarczy. Światowy Raport o Niepełnosprawności WHO (2015) stwierdził, że niepełnosprawność wśród dzieci, podobnie jak u dorosłych, może również wpływać na status społeczno-gospodarczy całej rodziny. Odbijając wpływ, jaki ma posiadanie dziecka niepełnosprawnego na status społeczno-gospodarczy rodzin i ich dobrostan, powyższe raporty podkreślają potrzebę znalezienia sposobów na rozwój społeczno-gospodarczy.

Projekt badawczy

Ponieważ impulsem do tej rozprawy było wymyślenie i wdrożenie praktyk gier APA przez rodziny PMD w domu, celem tego badania było sformułowanie szerokiego wglądu w wpływ gier APA na rolę kapitału społecznego w rozwoju społeczno-gospodarczym rodzin z dziećmi PMD. Autorka wybrała metodologię jakościową, używając konstruktywistycznego paradygmatu jakościowego do zbadania pytania badawczego: jaka jest rola kapitału społecznego w rozwoju społeczno-gospodarczym rodzin z głęboko i wielorako upośledzonymi dziećmi? Użycie konstruktywistycznego paradygmatu jakościowego w badaniach opiera się na subiektywnych opisach wyłaniających się w konkretnym kontekście i skupia się na subiektywnym znaczeniu (Shkedi, 2014). Korzystając z danych zebranych z wpisów w dziennikach, gdzie odbywał się dialog rodzin z terapeutą, autorka planowała poznać subiektywne znaczenie. Wybór metodologii jakościowej umożliwił autorce spotkanie z złożoną rzeczywistością rodzin PMD, otwierając drogę do zrozumienia ich najgłębszych doświadczeń (Ben-Yehoshua, 2016).

Wybór dzienników dialogowych do zbierania danych miał na celu utrzymanie obiektywności, systematyczności i autentyczności. W systemie edukacji specjalnej dzienniki dialogowe łączą rodziców i personel szkoły, a zawierają wszelkie wydarzenia, które mają miejsce w domu i/lub w szkole. Są narzędziem komunikacji, które dziecko codziennie przynosi z domu do szkoły (Ribto et al., 2018). Ponieważ uczniowie PMD nie są w stanie wyrażać się ani werbalnie, ani pisemnie, dzienniki dialogowe między personelem szkoły a rodziną PMD są głównym elementem komunikacji. W odniesieniu do tego badania dzienniki dialogowe były główną platformą dla rodziców do odpowiedzi na doświadczenia z grami APA, które nijako zadawane były przez terapeutę co weekend.

Dane zebrane z dzienników dialogowych sześciu rodzin PMD w próbie badawczej (składającej się z jednej klasy sześciu uczniów PMD) zostały przeanalizowane zgodnie z zasadami kodowania teorii ugruntowanej przedstawionymi przez Charmaz (2014), w tym kodowania otwartego, zogniskowanego i selektywnego. Ponieważ teoria ugruntowana opiera się na badaniu zjawisk z punktu widzenia

informatorów, dzienniki dialogowe rodzin PMD dostarczyły istotnego i autentycznego źródła (Pidgeon, 2013). Poprzez ich treść autorka mogła prześledzić znaczenia doświadczeń rodzin PMD w odniesieniu do gier APA w ich życiu. Zbieranie danych do tego badania opiera się na rocznych dziennikach dialogowych z 2010 roku, skanowanych pod kątem wpisów oznaczających gry APA przez rodziny PMD w weekendy, co dało około 600 stron do analizy danych.

Podsumowanie wyników

Na podstawie analizy danych autorka zidentyfikowała, że tworzenie kapitału społecznego w wyniku gier APA w domu składa się z trzech tematów: emocjonalnego, zawodowego i społecznego. Temat emocjonalny odnosi się do zdolności rodzin do generowania korzyści emocjonalnych jako jednostka rodzinna, a nie „rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym”. Temat zawodowy został wygenerowany jako wynik terapeutycznego wpływu gier APA w domu. Utrzymując wartość i korzyść z integracji celów terapeutycznych w codziennych czynnościach, ujawnił się nowy zasób terapeutyczny łatwo dostępny i bezpłatny w grach APA w domu. Zmiana społeczna odkryta przez nowe interakcje pokazuje wzmacnianie istniejących więzi domowych, więzi i relacji z najbliższym otoczeniem oraz tworzenie nowych więzi i relacji ze społecznością lokalną, które miały miejsce w wyniku gier APA. Zastępując izolację rodzin PMD, wartość społeczna gier wynika z tworzenia zasobów dla szerszych i bardziej zróżnicowanych kręgów społecznych.

Na podstawie trzech tematów zrekonstruowanych z danych, autorka stworzyła model odzwierciedlający tworzenie kapitału społecznego i jego wpływ na rozwój społeczno-gospodarczy rodzin PMD. Model ten przedstawia czynniki i etapy procesu, który został odkryty w badaniu.

Struktura rozprawy

W rozdziale pierwszym przeglądu literatury autorka koncentruje się na zrozumieniu, co oznacza posiadanie dziecka PMD w rodzinie. Jest to złożony i dynamiczny proces dla każdej rodziny, wychowywanie i opieka nad dziećmi z jakimkolwiek rodzajem niepełnosprawności obejmuje trzy główne aspekty: finansowy, medyczny i społeczny, które muszą być adresowane na poziomie państwowym i prywatnym, i które dotyczą nie tylko dziecka niepełnosprawnego, ale całej rodziny. Zmiana postrzegania z „osoby z niepełnosprawnością” na „rodzinę z niepełnosprawnością” uznaje wysiłek rodziny w radzeniu sobie z codziennymi potrzebami i kosztami dziecka PMD.

W rozdziale drugim autorka bada, jak państwo Izrael zapewnia potrzeby rodzin PMD poprzez swoją politykę społeczną. Aby to zrobić, przedstawiono fundamenty polityki społecznej z historycznego punktu widzenia jej powstawania na poziomie globalnym, w tym globalne kryzysy takie jak Wielki Kryzys i I wojna światowa, które były katalizatorami tego procesu. Prowadząc do polityk gospodarczych opartych na różnych podejściach i filozofiach, takich jak neoliberalizm i socjaldemokracja, rozwijano systemy opieki społecznej, aby sprostać różnorodnym potrzebom populacji w świecie, który stopniowo stawał się bardziej świadomy i oddany dobrobytowi swoich obywateli. Pomimo że jest stosunkowo młodym krajem, państwo Izrael, które zostało założone w 1948 roku, bardzo szybko uznało swoje zobowiązanie do dobrobytu swoich obywateli. System świadczeń i zasiłków został uruchomiony, aby wspierać różne sektory społeczeństwa, a do 1954 roku państwo Izrael uchwaliło swoją pierwszą ustawę dla osób z niepełnosprawnościami.

W rozdziale trzecim autorka przedstawia teorię kapitału społecznego i inne powiązane koncepcje, aby potwierdzić ich potencjalny wpływ na rozwój społeczno-gospodarczy. Składający się z czynników społecznych i gospodarczych, w tej rozprawie rozwój społeczno-gospodarczy odnosi się do procesu, w którym rodziny PMD poprawiają swoje dobrostan ekonomiczny i społeczny. Przez badanie sieci

społecznych i podejścia oddolnego, rozdział trzeci odkrywa znaczące kanały dla tworzenia kapitału społecznego i jego wpływu na rozwój społeczno-gospodarczy.

W pierwszej części rozdziału czwartego przedstawiona jest metodologia badań, w tym projekt, podejście ogólne, próbkowanie, zbieranie i analiza danych oraz kontekst. Celem tego badania było sformułowanie szerokiego wglądu w wpływ gier APA na rolę kapitału społecznego w rozwoju społeczno-gospodarczym rodzin z dziećmi PMD. Aby osiągnąć ten cel, autorka użyła konstruktywnej metodologii jakościowej, specjalnie wybierając podejście narracyjne (Bryant & Charmaz, 2010). Opiera się ono na założeniu, że złożone sytuacje najlepiej opisuje się poprzez narrację, szczególnie w wzorcach poza i między słowami (Shkedi, 2013). Jako baza danych autorka użyła dzienników dialogowych wysyłanych codziennie między sześcioma rodzinami PMD a personelem szkoły specjalnej, w których dzielą się i odzwierciedlają swoją aktywność po szkole. Skanując ich wpisy linia po linii pod kątem treści oznaczających Adaptowaną Aktywność Fizyczną (APA) przez rodziny PMD w weekend, dane zostały zebrane, a następnie przeanalizowane zgodnie z zasadami kodowania teorii ugruntowanej.

W drugiej części rozdziału czwartego przedstawiono interdyscyplinarną koncepcję Adaptowanej Aktywności Fizycznej (APA) jako pozytywnej metody uprawiania sportu, która koncentruje się na umiejętnościach uczestników, a nie na ich niepełnosprawnościach (Sherril, 2003). Łącząc zasady rehabilitacji i fizykoterapii, działalność APA została zainicjowana w szkole specjalnej przez autorkę, gdzie pracuje jako nauczycielka wychowania fizycznego. Łącząc jej praktykę z jej własną unikalną metodą wykonania zwaną CHIT (wybór, niezależność, transfer), zwraca uwagę na niezależność dziecka w komunikacji i ruchu. Autorka przedstawia wyniki uzyskane po analizie zgodnie z zasadami kodowania teorii ugruntowanej (Charmaz, 2014): kodowania otwartego, zogniskowanego i selektywnego. Na podstawie analizy danych autorka zidentyfikowała, że tworzenie kapitału społecznego w wyniku tego badania składa się z trzech tematów: emocjonalnego, zawodowego i społecznego. W dyskusji autorka przedstawia, jak rozwój społeczno-gospodarczy rodzin PMD poprzez ich samodzielnie stworzone kapitały społeczne opierał się na tych trzech tematach. Na koniec autorka przedstawia wnioski na poziomach: jednostka/rodzina (mikro), społeczność/szkoła specjalna (mezo) oraz prognozy dotyczące społeczeństwa/państwa (makro).

Na zakończenie autorka ma szczerą nadzieję, że ta rozprawa dotrze do badaczy, decydentów i praktyków polityki społecznej zainteresowanych dobrostanem rodzin z niepełnosprawnościami oraz zainspiruje nauczycieli i rodziny dzieci PMD.

