



**CZAS NA AKTYWNOŚĆ
- PLATFORMA INTERNETOWA
DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ**



Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół
Dzieci z Zespołem Downa „TĘCZA”
w Krakowie

Raport z badania oczekiwań i potrzeb użytkowników platformy
opracowała: Joanna Kociołek

Kraków, grudzień 2017

1. Wprowadzenie

Niniejszy raport dotyczy badania potrzeb i użytkowników Platformy internetowej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, stworzonej i testowanej przez Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa "Tęcza" w Krakowie w ramach projektu Małopolski Inkubator Innowacji Społecznych, realizowanego przez Województwo Małopolskie - Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie.

Badania potrzeb i oczekiwań użytkowników powstającej platformy internetowej miały miejsce w okresie październik - listopad 2017 roku. Grupa testująca platformę liczy 10 osób z niepełnosprawnością intelektualną i zespołem Downa. Dla pełni obrazu funkcjonowania ostatecznych odbiorców narzędzia do diagnozy zaproszeni zostali również ich rodzice. Nauczani własnym doświadczeniem wiemy, że grupa naszych odbiorców ma trudności ze spojrzeniem z dystansu na wymagające głębszej refleksji zagadnienia. Z drugiej strony nie wszyscy rodzice posiadają dokładną wiedzę na temat korzystania z technologii przez ich dzieci. Dlatego przeprowadzonych zostało łącznie 20 częściowo ustrukturyzowanych, niestandardyzowanych wywiadów z rodzicami i dorosłymi niepełnosprawnymi. W załączniku przedstawione zostały 2 zestawy pytań - ankiety, z których korzystali przeprowadzający wywiady.

Rozważając metodę zbierania danych wahał się między standaryzowanym wywiadem, kwestionariuszem, badaniem fokusowym oraz częściowo ustrukturyzowanym wywiadem. Choć doceniamy metodę grup fokusowych, to niestety dość ciężko byłoby zastosować ją w naszym przypadku. Badana grupa jest bardzo podatna na wpływy innych - baliśmy się, że wyniki będą zafałszowane przez wpływ osób dominujących; dodatkowo niektórzy niepełnosprawni mówią niewyraźnie i cicho, więc konieczna jest z nimi rozmowa w cztery oczy, dopytywanie. Rodzice niepełnosprawnych mieszkają daleko od siebie, mają liczne obowiązki, więc łatwiej było dostosować się do każdego z osobna, niż do całej grupy. Uznaliśmy również, że kruczowe trzymanie się zestawu pytań, które dodatkowo zadawane byłyby w ściśle określonej kolejności będzie dużym ograniczeniem. Dlatego przeprowadzone wywiady miały formę niestandardyzowaną - pytania zadawane były w różnej kolejności, w zależności od toku rozmowy. Jedyne początkowe, otwierające pytania (z odpowiedziami tak/nie) były zadawane w określonej z góry kolejności. Metoda okazała się bardzo satysfakcjonująca - w przypadku mniej rozmownych osób stanowiła podporę dla osoby przeprowadzającej wywiad, w przypadku bardziej rozmownych - stanowiła wartościowy punkt wyjścia.

Poszczególne wywiady trwały od 20 minut do ponad godziny. Przed każdym wywiadem opisywany był cel jego przeprowadzenia i zakres pytań. Większość rodziców miała również pytania co do samej platformy - dopytywała o szczegóły jej funkcjonowania i wydarzenia, jakie będą planowane. Wielu rodziców podchodziło do propozycji z ogromnym entuzjazmem, niektórzy sami proponowali wyjścia (np. grill w ich domu rodzinnym). Przyszli użytkownicy platformy również bardzo cieszyli się z wywiadów - niektórzy poproszeni o pomoc cieszyli się, że zostaną wolontariuszami. Niektórzy byli zdenerwowani tym, czy dobrze im pójdzie.

2. Potrzeby

2.1. Wyjście z domu i potrzeby społeczne

Na 10 osób niepełnosprawnych, z którymi przeprowadzany był wywiad, 4 odpowiedziały, że wolą spędzać czas w domu niż poza nim. Większość, według rodziców, wychodzi z domu często, jednak zazwyczaj wyjścia te dotyczą głównie zakupów lub odwiedzin u rodziny.

Sami młodzi niepełnosprawni tak mówili o swojej aktywności: „Brakuje mi kontaktu z ludźmi” lub „Chciałbym się spełnić, zrealizować w życiu społecznym”.

Każdy z naszych podopiecznych posiada jakieś niezrealizowane marzenie, np. wyjście na imprezę, czy randkę z chłopakiem. Niestety, bardzo ich potrzeby społeczne są często frustrowane - żadne z nich nie było jeszcze nigdy na piwie ze znajomymi, a niewiele było na randce. Obszary dostępne ich zdrowym rówieśnikom okazują się być ogromnym, niespełnionym marzeniem dla naszych podopiecznych.

Osoby posiadające zdrowe rodzeństwo często interesują się ich wyjściami i zazdroszczą im tego typu możliwości. Często w relacjach rodziców i niepełnosprawnych pojawiały się również słowa o „pragnieniu posiadania serdecznego przyjaciela”. Tylko 1 na 10 osób ma w swoim życiu osobę w zbliżonym wieku, z którą sama spotyka się na mieście - dodatkowo, walka o taką relację trwała latami. Chociaż są oni bardzo serdeczni i otwarci, to często ich relacje są płytkie, gdyż mogą się rozwijać tylko wtedy, gdy niepełnosprawni chodzą razem z przyjacielem do szkoły czy warsztaty.

2.2. Samodzielność pod kontrolą i dopasowanie do możliwości

Uczestnicy zapytani o najlepsze wyjścia czy wyjazdy, w których uczestniczyli w ostatnim czasie, w większości wskazywali na wyjazd do Zakopanego, Poznania (obydwa projekty realizowane przez nasze Stowarzyszenie) oraz wyjazd na Węgry (organizowany przez szkołę, do której chodzi część podopiecznych). Wyjazd do Zakopanego podobał im się najbardziej ze względu na zajęcia sportowe oraz mecz piłki nożnej. Według rodziców kluczem do sukcesu tego wyjazdu było to, że wszystko było odpowiednio dostosowane w taki sposób, że nawet najsłabsza osoba dała radę. Osoby niepełnosprawne mają ograniczone możliwości „sportowe”, wiele z nich niechętnie uczestniczy w zajęciach wymagających sprawności fizycznej czy dobrej kondycji - jest to problem poruszany przez połowę rodziców. Dlatego, aby odnieść sukces proponując określone zajęcia trzeba dobrze znać możliwości uczestników i ich specyfikę i odpowiednio wszystko dostosować.

Wyjazd do Poznania odbył się w te wakacje i jego motywem przewodnim była samodzielność. Niepełnosprawni mieszkali ze sobą w pokojach, a opiekunowie starali się nie wchodzić im w drogę. Najbardziej zapamiętane przez nich było wspólne zamawianie pizzy do hostelu (co robili pierwszy raz w życiu) oraz wieczorne wyjście na miasto. Były to rzeczy, które jak się zdaje większość zdrowych osób ma za sobą w wieku 20 lat. Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną takie aktywności są rzadkością - a jak widać, bardzo im się podobają.

Wyjazd na Węgry podobał im się prawdopodobnie dlatego, że był integracyjny - uczestniczyły w nim zarówno osoby niepełnosprawne, jak i zdrowe. Według relacji rodziców kadra to osoby z pasją, które zawsze starają się włączać niepełnosprawnych w życie społeczne i chętnie organizują zajęcia sportowe i różne wyjazdy. Uczestnicy pokazywali nam też wspaniałe zmontowany film z wyjazdu (filmy i zdjęcia z wyjazdów i wyjść to jedne z ich największych skarbów, które oglądają zawsze z ogromnym zaangażowaniem).

2.3. Motywacja

Chociaż ta potrzeba najrzadziej padała „wprost” z ust rodziców i niepełnosprawnych, to jednak jest to coś, czego nie trudno było nie wyczytać z ich wypowiedzi. Parafrazując słowa jednego z mężczyzn z zespołem Downa: „Wiem, że jak wychodzę to żyję. Chodzę do ŚDS-u, ale jestem leniwy i brakuje mi czasem kontaktu ze znajomymi. Wiem, że są tam fajne zajęcia dlatego potrzebuję, żeby mnie ktoś zmotywował”.

3 osoby badane można określić mianem domatorów, ale wielu naszych podopiecznych jest pasywnych ze względu na inne czynniki. Jedna z mam, z którymi przeprowadzony był wywiad opowiedziała, że jej córka dawniej ciągle wychodziła na zewnątrz, miała koleżanki pod blokiem i chodziła do szkoły integracyjnej ze zdrowymi dziećmi. W klasach 4-6 koleżanki zaczęły orientować się, że z jej córką „jest coś nie tak” i przestały proponować jej wspólne wyjścia. Późniejsza przeprowadzka za miasto spowodowała, że dziewczyna przestała wychodzić po szkole. Wydaje się więc, że motywacji mogą potrzebować zarówno rodzice, jak i niepełnosprawni. Jest to ważna rzecz, którą koniecznie trzeba mieć na uwadze planując wyjścia.

2.4 Bezpieczeństwo

Chociaż nowe technologie mogą być dla osób niepełnosprawnych szansą, to mogą również stanowić zagrożenie. W trakcie wywiadów kilka razy podnoszona była kwestia bezpieczeństwa w sieci, w tym między innymi wyłudzenia danych. Osoby z zespołem Downa są bardzo ufne, dlatego rodzice boją się, czy ktoś nie wykorzysta ich obecności np. na Facebooku. Jednak rodzice, z którymi przeprowadzaliśmy wywiady byli zgodni, co do tego, że nie należy przesadnie kontrolować dzieci w internecie, a raczej ukierunkować, uczyć bezpieczeństwa i uwrażliwiać na zagrożenia.

2.5 Zaufanie

Część rodziców podkreślała, jak ważne jest dla nich zaufanie wobec osób, które opiekują się ich dziećmi. Ważne jest, aby w relacji z wolontariuszem zaistniał jakiś kontakt, chcieliby ich też wcześniej poznać, zanim powierzą im swoje dziecko.

3. Problemy

3.1 Dojazd

Ze wszystkich problemów, jakie napotykają osoby z niepełnosprawnością, największym według relacji rodziców jest dojazd do miejsca spotkania.

Samodzielne poruszanie się po mieście to marzenie wszystkich rodziców i młodych dorosłych, z którymi przeprowadziliśmy wywiad. Jedynie jedna osoba czyni to w stopniu bardzo dobrym - jednak jej mama i tak wskazała ten problem jako największy, ze względu na to, co obserwuje wśród innych rodzin.

Chociaż chęć do samodzielnej jazdy tramwajem wykazuje 100% niepełnosprawnych, większość tego nie czyni. Osoby, które badaliśmy to w dużej mierze osoby wciąż uczące się w szkole

(np. przygotowującej do pracy), które do szkoły i do domu odwożone są taksówkami. Choć z punktu widzenia wygody jest to ogromne ułatwienie, to w ich wieku brak umiejętności samodzielnego korzystania z komunikacji miejskiej i poruszania się po najbliższej okolicy staje się dużym problemem. Wydaje się, że przyczyną takiego stanu rzeczy są głównie obawy rodziców („Owszem, sama by przyjechała, ale co jak autobus się zepsuje lub nie przyjedzie?”) oraz brak czasu i środków na odpowiedni trening. Wspaniałym rozwiązaniem wydaje się stosowany przez nas już w niektórych przypadkach pomysł na odprowadzenie niepełnosprawnego do tramwaju czy autobusu i odbiór go przez rodziców. Wymaga to jednak obecności wolontariusza i stopniowego, zaplanowanego i kontrolowanego wycofywania jego wsparcia.

3.2 Słabsza znajomość standardów i norm zachowania

Zachowania społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną są z różnych powodów nieco inne niż osób zdrowych. Nieco ciężiej dostrzec im naturalne dla zdrowej osoby normy kulturowe czy pewne normy zachowania. Wielu rodziców przyznało, że zbyt często (lub prawie w ogóle) nie wychodzą do kawiarni czy restauracji ze swoimi dziećmi. Ciężko się dziwić, że potem ktoś nie wie, że kawiarnia to nie najlepsze miejsce do siedzenia sobie na kolanach.

3.3 Brak inicjatywy i niewielki wybór aktywności

Wśród badanej grupy nie ma (poza 1 wyjątkiem) osób, które same organizują sobie wyjścia. Oprócz (prawdopodobnie) samej niepełnosprawności, wiąże się to z kilkoma wcześniej przytoczonymi problemami, np. brakiem możliwości samodzielnego dojazdu lub obawami rodziców.

W większości to rodzice proponują dzieciom zajęcia, które organizowane są w różnych ośrodkach. Osoby z zespołem Downa są w swoim życiu ograniczone do tego, co zorganizuje im stowarzyszenie czy ich rodzice. Bardzo często skutkuje to tym, że nie robią oni tego, co zazwyczaj robią osoby w ich wieku ani nie realizują swoich koncepcji i marzeń. Nawet najlepiej funkcjonujące osoby nie znają na przykład miejsc, do których mogliby pójść na kawę, czy nie potrafią sprawdzić na jaki film można iść do kina. Jak wynika z ich relacji, informacji o seansach jest zbyt dużo, a interfejsy te są zbyt skomplikowane.

3.4 Brak umiejętności czytania i pisania

Brak umiejętności czytania i pisania to problem 80% osób z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby, które posiadały tę umiejętność, zrobiły to ze względu na ogromne poświęcenie rodziców lub dziwne hobby (jedna z osób w młodości przepisywała swoje ulubione książki i w ten sposób nauczyła się dobrze pisać). Większość z nich potrafi napisać swoje imię i nazwisko, przepisać lub przeczytać prosty tekst, czyni to jednak z dużą trudnością, powoli i popełnia dużo błędów. Mimo tych problemów, prawie wszyscy badani mają konta na Facebooku, korzystają z Messengera i piszą do siebie smsy.

Podczas wywiadu jeden z ojców zapytał: „Jak to jest, że oni tak sprawnie korzystają z telefonów, a czytać i pisać nie potrafią?”. Warto zauważyć, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną znajdują sobie własne, bardzo kreatywne metody radzenia sobie z brakiem umiejętności czytania i pisania. Podczas obserwacji zauważyliśmy, że pisząc smsy korzystają z podpowiedzi w swoim telefonie, co pozwala im stworzyć bardzo proste komunikaty. Potrafią też kopiować smsy,

nie raz np. przesyłają smsy kolejnym osobom zmieniając tylko imię. Ich wiadomości są raczej formą nawiązania kontaktu, bycia w relacji niż wymianą konkretnych informacji. Chętnie korzystają również z komunikatów wizualnych, np. wysyłając emotikony czy naklejki na Facebooku.

4. Profil użytkownika

Nasz użytkownik to osoba, która bardzo lubi nowe technologie i korzysta z nich na co dzień. Ma bardzo dużą chęć i motywację do korzystania z nich, a także do nauki. Ma komputer, tableta i smartfona. Jego ulubiona strona to YouTube, chętnie korzysta też z Facebooka, chociaż nie odnajduje się w nim, gdyż jest zbyt skomplikowany. Kilka osób z rodziny i znajomych, które dodał na Facebooku skarżyła się jego rodzicom, że wysyła im bezsensowne wiadomości ze zbyt dużą częstotliwością.

Preferuje interfejsy graficzne, filmy wideo i obrazki niż zwykły tekst, czytanie artykułów. Lubi wpisywać w wyszukiwarce Google nazwiska ulubionych wokalistów i bohaterów seriali. Jego ulubiony gatunek muzyczny to disco polo. Mimo tego, że dość kiepsko idzie mu pisanie i czytanie, to radzi sobie z nowymi technologiami nawet lepiej niż jego rodzice. Potrafi napisać bardzo proste smsy, np. wyznanie miłości lub zapytanie o nastrój, chętnie korzysta też z opcji odpowiedzi. Bardzo często jednak popełnia literówki. Codziennie wysyła smsy z telefonu do swoich znajomych i bardziej cieszy go sam fakt wysłania wiadomości, a nie treść rozmowy.

Gdy koleżanka pokaże mu jak włączyć na komputerze fajną grę on-line, szybko sam się tego nauczy. Bardzo lubi muzykę oraz taniec, ma problem ze sportem, do którego potrzebuje dużej motywacji lub umiejętnego zakamuflowania wysiłku (np. w formie zajęć tanecznych). Jego rodzice podkreślają, że bardzo chcieliby, aby częściej chodził na zajęcia sportowe. Często ma nadwagę, problemy z tarczycą.

Ma ogromne chęci uczestnictwa w życiu społecznym, lubi się spotykać z innymi. Chciałby mieć w życiu bliskiego przyjaciela, z którym mógłby sam spotykać się na mieście. Brakuje mu czasem znajomych, ma dużo niezrealizowanych marzeń. Nie porusza się sam po mieście i nie wychodzi z inicjatywą wydarzeń towarzyskich lub kulturalnych. Nie orientuje się zbyt dobrze w przestrzeni miejskiej: nie wie, gdzie są dobre restauracje, kawiarnie czy kina. Nie potrafi też tego sprawdzić. Jego rodzice go wspierają, i chcą aby był samodzielny, jednak równocześnie się o niego boją. Jest to dla niego duże ograniczenie. Jego największym marzeniem jest wyjść wieczorem na miasto ze znajomymi.

5. Zestawy pytań

Zestaw pytań dla użytkowników:

1. Czy masz komputer?
2. Czy masz tablet?
3. Czy masz telefon komórkowy?
4. Z jakiego z tych trzech urządzeń najczęściej korzystasz?
5. Jakie są Twoje ulubione strony internetowe? Jakie są Twoje ulubione aplikacje na telefon?
6. Co najczęściej robisz na telefonie? Co robisz na komputerze?
7. Czy używasz facebooka? Czy używasz youtube'a?
8. Czy często wychodzisz z domu? Jak często wychodzisz z rówieśnikami a jak często z rodzicami?
9. Gdzie najbardziej lubisz spędzać czas: w domu czy poza domem?
10. Co najbardziej lubisz robić na mieście?
11. Czy masz jakieś marzenie - np. wychodzić tylko z koleżankami w swoim wieku, chodzić do restauracji?
12. Jakie z wyjazdów/ wyjazdów na których byłeś/eś najbardziej Ci się podobało i dlaczego?
13. Czy poruszasz się sam/sama po mieście? Jeśli nie, to czy chciałbyś/chciałabyś?

Zestaw pytań dla rodziców osób niepełnosprawnych:

1. Czy Państwa dziecko ma komputer, tablet, telefon?
2. Z którego z tych urządzeń najczęściej korzysta?
3. Z jakich stron internetowych i aplikacji najczęściej korzysta Państwa dziecko?
4. Jak oceniacie Państwo kompetencje technologiczne dziecka?
5. Czy chcecie, aby dziecko umacniało swoje kompetencje technologiczne? Czy jest to wartościowe?
6. Czego Państwa zdaniem brakuje obecnym technologiom, aby mogły z nich korzystać osoby niepełnosprawne?
7. Czy widzą Państwo jakieś zagrożenia ze strony technologii dla Waszego dziecka?
8. Czy Państwa dziecko często bywa poza domem? Z kim? Kto organizuje te wyjścia?
9. Czy porusza się samo po mieście? Jeśli nie, to czy chcieliby Państwo, żeby tak było? Jakie widzą tu Państwo przeszkody?
10. Czy Państwa zdaniem w życiu waszego dziecka brakuje jakichś aktywności? Jeśli tak to jakich?
11. Jaki rodzaj aktywności, formę spędzania wolnego czasu najbardziej lubi Wasze dziecko?
12. Czy Wasze dziecko samo wychodzi z inicjatywą jeśli chodzi o spędzanie wolnego czasu, czy jest to raczej Państwa inicjatywa? Jeśli to drugie, to dlaczego tak jest?