

UNIwersytet IM. ADAMA MICKIEWICZA W POZNANIU

WYDZIAŁ NAUK SPOŁECZNYCH

INSTYTUT SOCJOLOGII

Łukasz Koperski

***Spoleczno-kulturowe aspekty
funkcjonowania rodzin z dorosłą osobą
z niepełnosprawnością intelektualną***

Praca doktorska napisana pod kierunkiem

prof. UAM dr hab. Hanny Mamzer

Poznań 2018

Spis treści

Wstęp.....	5
Uzasadnienie wyboru podjęcia problematyki.....	5
Zastosowanie podejście badawcze.....	7
Wyjaśnienie terminów.....	8
Struktura pracy.....	9
Rozdział 1. Zjawisko niepełnosprawności intelektualnej. W stronę nowego paradygmatu.....	12
1.1. Niepełnosprawność intelektualna w liczbach.....	12
1.2. Etiologia, terminologia i klasyfikacja niepełnosprawności intelektualnej.....	16
1.3. Prawne aspekty niepełnosprawności intelektualnej.....	20
1.4. Socjologiczne aspekty niepełnosprawności intelektualnej.....	27
1.5. Zmiany dyskursu i kierunku rozważań nad niepełnosprawnością intelektualną.....	29
1.6. Nowy model niepełnosprawności.....	36
1.7. Niepełnosprawność intelektualna w perspektywie interdyscyplinarnej.....	39
1.8. Dostrzeżenie rodzin osób z niepełnosprawnością.....	42
Rozdział II. Rodzina osoby z niepełnosprawnością intelektualną.....	49
2.1. Stan badań nad niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie.....	49
2.2. Rodzina osoby z niepełnosprawnością a wybrane koncepcje socjologiczne.....	54
2.3. Rodzina osoby z niepełnosprawnością a symboliczny interakcjonizm.....	60
2.4. Rekonstrukcja koncepcji normalizacji i koncepcji waloryzacji roli społecznej.....	64
2.5. Niepełnosprawność w rodzinie w badaniach socjologicznych.....	67
2.6. Kwestia socjalna i ryzyko wykluczenia społecznego rodziny.....	74
Rozdział III. Funkcjonowanie rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną.....	78
3.1. Funkcjonowanie – wielość znaczeń i nieostrość terminologiczna.....	78
3.2. Funkcjonowanie rodziny z osobą z niepełnosprawnością – definicja operacyjna.....	81
3.3. Społeczne i kulturowe aspekty funkcjonowania rodzin.....	87
3.4. Zmiany o charakterze polityczno-ekonomicznym.....	90
3.5. Feminizacja opieki, jej kulturowe i instytucjonalne uwarunkowania.....	92
3.6. Zmiany w organizacji ról i funkcji rodzicielskich.....	96
Rozdział IV. Rodzina osoby z niepełnosprawnością a wsparcie społeczne.....	101
4.1. Niepełnosprawność intelektualna, a polityka społeczna.....	101
4.2. Polityka socjalna dla rodzin i opiekunów osób z niepełnosprawnością.....	107
4.3. Obraz rodzin korzystających ze świadczeń opiekuńczych w Poznaniu.....	111
4.4. Analiza usług społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.....	115
4.4. Model organizowania społeczności lokalnej (OSL), a wsparcie rodzin.....	126

Rozdział V. Metodologia badań własnych	131
5.1. Cel i przedmiot badań.....	131
5.2. Problemy badawcze.....	131
5.3. Metodyka badań.....	132
5.4. Dobór próby badawczej.....	140
5.5. Organizacja, przebieg badań.....	141
Rozdział VI. Mikrospołeczne aspekty funkcjonowania rodziny z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną.....	143
6.1. Rodzina osoby z niepełnosprawnością jako podmiot oddziaływań społecznych.....	143
6.2. Rama analityczna.....	146
6.3. Narodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i znaczenie nadawane temu wydarzeniu.....	148
6.4. Rodzina a konstruowanie wyobrażenia o sobie i konstrukt systemu przekonań.....	157
6.5. Więzy rodzinne, relacje między domownikami i podział obowiązków w rodzinie.....	167
6.6. Problemy rodzin z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną i strategie ich rozwiązywania.....	172
6.7. Zabezpieczenie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy rodzica.....	182
Rozdział VII. Mezospołeczne aspekty funkcjonowania rodzin.....	192
7.1. Kapitał społeczny i źródła wsparcia.....	192
7.2. Rodziny osób z niepełnosprawnością: grupa samopomocowa i instytucja opresji.....	197
7.3. Rodzina dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną w układzie instytucjonalnym (ekogram rodziny).....	199
7.4. Usługi społeczne dla osób z niepełnosprawnością, a usługi wspierające rodziny.....	221
7.5. Przestrzenne i społeczne aspekty funkcjonowania rodziny.....	223
Rozdział VIII. Makrospołeczne aspekty funkcjonowania rodziny z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną.....	230
8.1. Obecność opiekunów w przestrzeni publicznej. Przyczynek do rozważań.....	230
8.2. Mocne i słabe strony systemu wsparcia - perspektywa rodziców.....	233
8.3. Mocne i słabe strony pomocy społecznej - perspektywa ekspertów.....	237
8.4. Konstruowanie obrazu społecznego opiekuna w przestrzeni internetowej.....	243
8.5. Makrostrukturalne elementy ułatwiające i utrudniające funkcjonowanie rodzin.....	259
8.6. Niewydolny system i wymuszona zaradność rodzin w skali makro.....	263
Podsumowanie i zakończenie pracy.....	268
Odpowiedzi na pytania badawcze.....	268
Czy możemy mówić o rodzinie totalnej?.....	271
Propozycja modelu wsparcia rodziny osoby z niepełnosprawnością intelektualną.....	272

Braki i inspiracje.	277
Główni adresaci rozprawy.	278
Bibliografia.	280
Załącznik 1. Kwestionariusz wywiadu indywidualnego dla rodziców i prawnych opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną	303
Załącznik 2. Kwestionariusz wywiadu eksperckiego z osobami pracującymi na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców lub opiekunów.....	310

Wstęp

Zwrócenie uwagi na rodzinę osoby z niepełnosprawnością intelektualną¹ związane jest ze zmianą społeczną, na którą złożyły się m.in. przejście od medycznego do społecznego modelu niepełnosprawności, odejście od paternalistycznych i segregacyjnych rozwiązań instytucjonalnych, samoorganizacja i wzmocnienie podmiotowości rodzin, zwrócenie uwagi na ich sytuację społeczną, włączanie rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną w nurt życia społecznego i tworzenie dyskursu publicznego.

Uzasadnienie wyboru podjęcia problematyki.

Po pierwsze, niepełnosprawność intelektualną w rodzinie możemy określić jako “stary problem, oczekujący na nowe rozwiązania”. Rodzina dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną charakteryzuje się określonym układem i rodzajem ról (np. rola matki, rola opiekuna nieformalnego/faktycznego, rola konstruowana w oparciu o strukturalne nakazy roli, rola budowana poprzez poświęcenie, oddanie, przywiązanie), funkcji (np. funkcja opiekuńczo-zabezpieczająca, ekonomiczna, socjalizacyjna), czynności (np. czynności opiekuńcze, pielęgnacyjne, strategie rozwiązywania problemów) i norm (np. kulturowe uwarunkowania rodzicielstwa, feminizacja opieki). Podporządkowane są w głównie konkretnej sytuacji – niepełnosprawności intelektualnej – i determinują niemal każdą sferę codziennego jej funkcjonowania. W zależności od stopnia niepełnosprawności podopiecznego, rodzina realizuje wobec niego funkcję opiekuńczo-zabezpieczającą, często przez cały okres wspólnego zamieszkiwania pełniąc jednocześnie rolę kuratora, opiekuna prawnego, reprezentanta i rzecznika. Należy jednak podkreślić, że sam fakt pojawienia się niepełnosprawności nie stanowi tak dużego problemu, jak brak kompleksowego systemu wsparcia społecznego, który mógłby odpowiedzieć na deklarowane potrzeby.

¹ Niniejsza praca poświęcona jest wyłącznie niepełnosprawności intelektualnej. Inne sformułowania, takie jak niesprawność, niepełnosprawność, osoba niepełnosprawna, niesamodzielna, stanowią skróty myślowe i odnoszą się do niepełnosprawności intelektualnej. Przedmiotem badań uczyniłem rodziny dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ilekroć pojawia się zwrot “osoba z niepełnosprawnością” lub “osoba z niepełnosprawnością intelektualną”, “dorosłe dziecko z niepełnosprawnością intelektualną”, dotyczy on dorosłej osoby z orzecznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębszym (umiarkowany lub znaczny), która ma ukończone 18 lat. Sformułowania “opiekun nieformalny”, “opiekun rodzinny”, “opiekun faktyczny”, wyjaśnione w dalszej części niniejszej pracy dotyczą rodziców osób z niepełnosprawnością.

Po drugie, sytuacja opiekunów dorosłych osób z niepełnosprawnością nabrała szczególnego znaczenia na skutek niekorzystnych wyroków Trybunału Konstytucyjnego z 5 grudnia 2013 roku i 21 października 2014 roku, w wyniku których uformowała się grupa tzw. „wykluczonych opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych”. Należą do niej ci opiekunowie, którzy wcześniej, tj. do 30 czerwca 2013 roku pobierali świadczenia pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z pracy, aby opiekować się niezdolnymi do samodzielnej egzystencji bliskimi. W ramach nowelizacji ustawy, w miejsce świadczenia pielęgnacyjnego wprowadzono specjalny zasiłek opiekuńczy, a także surowe kryteria, które należy spełnić, aby go otrzymać. Niekorzystne rozwiązania na gruncie polityki socjalnej doprowadziły do przekształcenia dyskursu o niepełnosprawności z prywatnego (emigracja wewnętrzna, kryzys sytuacyjny, krytyczne wydarzenie życiowe, konieczność przystosowania się do zaistniałej sytuacji) w dyskurs o charakterze publicznym (emancypacja, partycypacja społeczna, samoorganizacja i okazywanie sprzeciwu). Na obecność rodziców/opiekunów nieformalnych osób z niepełnosprawnością w przestrzeni publicznej zwraca również uwagę propozycja tworzenia nowych modeli wsparcia, m.in. program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”. Wskazano w nim m.in. propozycje wsparcia opiekunów w realizacji obowiązków domowych opiekunów osób niepełnosprawnych, czy też działania umożliwiające powrót opiekunów na rynek pracy.

Po trzecie, rodziny osób z niepełnosprawnością funkcjonują w rzeczywistości niepozbawionej paradoksów na poziomie systemowym. Wśród nich warto wskazać dwa główne procesy, które w istotny sposób wyznaczają obszary codziennego funkcjonowania. Pierwszym z nich jest naprzemiennosc, nieoczywistość i wielowymiarowość ról rodzinnych – rodzice niesamodzielnych osób pełnią wiele ról, które jednocześnie utrudniają realizację innych. Znalezienie tzw. *work life balance* w sytuacji łączenia roli opiekuna faktycznego, rzecznika interesów niepełnosprawnego dziecka z rolą matki, żony, pracownika czy osoby zaangażowanej w społeczności lokalnej stanowi trudne zadanie. Dodatkowym problemem jest zjawisko feminizacji funkcji opiekuńczej. Na ten stan rzeczy ma wpływ wiele czynników, m.in. płciowe różnice w sposobach wychowania i socjalizacji chłopców i dziewczynek do pełnienia przyszłych ról społecznych i zawodowych. Mniej korzystna sytuacja kobiet na rynku pracy sprzyja reprodukowaniu wzorców opiekuńczych, w których właśnie kobieta jest głównym podmiotem świadczącym usługi opiekuńcze. Kobiety dominują także wśród zatrudnionych w takich sektorach, jak: opieka zdrowotna, pomoc społeczna, edukacja,

w których zarobki są relatywnie mniejsze w stosunku do zarobków w innych branżach². Drugi paradoks stanowi dublowanie się form wsparcia rodziny z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby, które realizują funkcję opiekuńczo-zabezpieczającą w stosunku do swoich niesamodzielnych podopiecznych, są jednocześnie beneficjentami systemu pomocy społecznej (świadczenie pielęgnacyjne, zasiłek dla opiekuna, specjalny zasiłek opiekuńczy i in.). Poświęcenie się na rzecz (często całodobowego) świadczenia opieki wobec osoby z niepełnosprawnością jest równoznaczne z pobieraniem świadczeń społecznych, których wysokość jest niewspółmierna z nakładem sił, energii i ponoszonych kosztów. Wsparcie społeczne rozumiane jako specyficzny typ międzyludzkiej interakcji, pochodzące z sektora pomocy społecznej nie zawsze odpowiada na deklarowane przez rodziców potrzeby (brak usług asystenckich, brak rozwiniętego systemu opieki wytchnieniowej), przez co zmuszeni są oni do korzystania z alternatywnych usług oferowanych przez organizacje pozarządowe i kręgi nieformalne. Sytuacja rodzin osób z niepełnosprawnością stanowi ważną problematykę, która powinna na stałe zagościć w lokalnych diagnozach społecznych, jak i refleksji w obrębie nauk społecznych – socjologii, polityki społecznej, pracy socjalnej. Dokładne zbadanie tego zjawiska umożliwi lepsze zrozumienie procesów i zjawisk społecznych oraz zaprojektowanie zmian i stworzenie kompleksowego, zintegrowanego modelu wsparcia rodzin opiekujących się dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną.

Zastosowanie podejście badawcze.

Dysertacja “Społeczno-kulturowe aspekty funkcjonowania rodzin z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną” została napisana zgodnie z paradygmatem interpretatywnym, korzystając z dorobku symbolicznego interakcjonizmu, fenomenologii i konstruktywizmu społecznego. Wybór orientacji jakościowej był związany z chęcią pogłębienia i tym samym lepszego zrozumienia sytuacji rodzin osób z niepełnosprawnością, “zanurzenia się” w znaczenia nadawane otaczającej je rzeczywistości społecznej, konstruowanie wyobrażenia na temat swojej sytuacji przez te osoby, uchwycenia indywidualnych cech poszczególnych aktorów społecznych oraz ich związku na proces funkcjonowania. Zrealizowane badania stanowią socjologiczne studium funkcjonowania rodzin doświadczających niepełnosprawności Koncentrują się na dynamicznie zmieniającym się świecie relacji międzyludzkich (w obrębie rodziny i poza nią), które występują

² Analiza Instytutu Obywatelskiego 2014/2, Marzena Haponiuk, Sytuacja kobiet na rynku pracy w Polsce, s. 7.

w specyficznych warunkach społecznych związanych z niepełnosprawnością. Celem pracy uczyniłem **zbadanie i opisanie procesu funkcjonowania rodzin z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną.**

Wyjaśnienie terminów.

Zaproponowany temat składa się z dwóch części, które wymagają operacyjnego zdefiniowania. Są to: “rodzina dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną” i “proces funkcjonowania”.

W kontekście analizowanej problematyki badawczej, proponuję definicję operacyjną rodziny dorosłej osoby z niepełnosprawnością oprzeć o rolę, więzi oraz realizowane funkcje na rzecz niepełnosprawnego dziecka. **Rodzinę tę definiuję, jako grupę wspólnie zamieszkujących osób połączonych więzami rodzinnymi, która ustanawia określony zestaw norm funkcjonowania oraz zestaw wartości konstytuujących jej dążenie do określonych celów.** Rodzinę osoby z niepełnosprawnością tworzą nie tylko rodzice z dziećmi, ale także osoby pełniące rolę faktycznych opiekunów, np. babcie, siostry itd. Narodziny niepełnosprawnego dziecka powodują szereg zmian w funkcjonowaniu rodziny, m.in. pojawienie się negatywnych postaw rodzicielskich jak postawa unikająca czy odtrącająca (M. Ziemska, 2009). Okres konstruktywnego przystosowania się, poprzedzony jest trudnymi dla rodzica okresami, które przebiegałyby w odmienny sposób, gdyby pomiędzy członkami rodziny nie występowały więzi pokrewieństwa. Więzy pokrewieństwa i poczucie przywiązania do roli konstytuują i wzmacniają bezwarunkową gotowość do podejmowania czynności opiekuńczych względem osoby niesamodzielnej. Należy wskazać, że rodzinę osoby z niepełnosprawnością rozumiem także jako grupę osób, które podjęły się adopcji lub sprawowania bezpośredniej opieki w ramach rodzinnej pieczy zastępczej. w przypadku gdy dziecko z niepełnosprawnością intelektualną zostanie przysposobione przez rodziców, staje się ono częścią rodziny. Wspólnota pochodzenia i więzi pokrewieństwa nie są warunkiem koniecznym do ukonstytuowania się więzi między rodzicami a dzieckiem - jedna z matek biorących udział w badaniu przysposobiła swoją 26-letnią córkę. Rodzinę dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną często charakteryzuje wspólne zamieszkiwanie, które służy zabezpieczeniu podstawowych potrzeb podopiecznego (opiekuńczych, pielęgnacyjnych). Należy jednak zaznaczyć, że w ostatnich kilkunastu latach wyraźnie

nasiliły się tendencje związane z promocją form alternatywnych - mieszkalnictwa treningowego wspomaganego.

Drugi z terminów - "funkcjonowanie rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną" - to dynamiczny proces osadzony w kontekście społeczno-kulturowym, konstruowany przez interakcje z aktorami społecznymi, uwzględniający nadawanie znaczeń otaczającej je rzeczywistości. Funkcjonowanie rodziny analizuję w ujęciu symbolicznego interakcjonizmu, koncentrując się na konstruowaniu wyobrażenia o sobie i otaczającej rzeczywistości, przypisywaniu wartości określonym obiektom i procesom w ramach rzeczywistości, która jest kreowana przez rodziców osób z niepełnosprawnością. Za cel przyjąłem spojrzenie ich oczami, oddanie ich „realności” świata społecznego, w którym żyją. Kluczowe są dla mnie kategoryzacje tworzone przez Rozmówców i sposoby tłumaczenia zdarzeń, które ich dotyczą. Nie roszczę sobie tym samym prawa do mówienia „jak jest”, lecz raczej staram się opisywać i rozumieć „jak uważa się, że jest”. Jest to obraz rzeczywistości, która jest ujawniana osobom z zewnątrz.

Funkcjonowanie uwzględnia czynniki społeczne i kulturowe na poziomie mikrostruktury (poziom rodziny i relacji z najbliższymi osobami), mezostruktury (poziom społeczności lokalnej) i makrostruktury (poziom instytucji, norm społecznych, kultury). Trójwarstwowość czynników w kontekście tak postawionego celu badawczego umożliwia wskazanie obszarów, procesów, zjawisk, sytuacji, które występują w obrębie rodziny i w relacjach z innymi systemami. Tytułowe “społeczno-kulturowe aspekty” to procesualne wymiary funkcjonowania rodziny w pewnym obszarze wpływów, nacechowane symbolami i znaczeniami, związane z oczekiwaniami społecznymi wynikającymi z dominujących w danej kulturze norm. Związane są one z kategorią czasu określając tym samym procesy i zjawiska dokonujące się obecnie, jak i te, które się już zakończyły.

Struktura pracy.

Porządek opisywanych i analizowanych w niniejszej pracy obszarów został wyznaczony tak, aby rozpocząć od zdefiniowania niepełnosprawności intelektualnej, wskazania zmian w konstruowaniu wiedzy o niepełnosprawności w oparciu o przejście od postrzegania tego zjawiska w kategoriach biomedycznych do społecznych i kulturowych. Zmiany kierunku rozważań nad niepełnosprawnością doprowadziły do zwrócenia uwagi na szerszy kontekst społeczny, w którym funkcjonują osoby z niepełnosprawnością. Stopniowe odchodzenie od

tradycyjnych, nastawionych wyłącznie na rehabilitację medyczną działań instytucji spowodowało zainteresowanie rolą rodziny w działaniach opiekuńczych, wspierających, normalizujących sytuację osób z niepełnosprawnością. Obecny system usług społecznych dedykowanych osobom z niepełnosprawnością intelektualną zawdzięcza swój kształt działaniom podejmowanym przez środowisko rodzin.

W pierwszym rozdziale dokonana została charakterystyka niepełnosprawności intelektualnej uwzględniająca jej ilościowy obraz, terminologię, etiologię, zmiany dokonujące się w dyskursie (od “historii szaleństwa” do postmodernistycznej emancypacji). Ważnym jest upowszechnianie się społecznego modelu niepełnosprawności i roli socjologii w podejmowaniu tego zagadnienia. Rozdział ten kończy wprowadzenie do rozważań na temat roli rodziny jako katalizatora zmian społecznych i inicjatora projektowania rzeczywistości osób z niepełnosprawnością. **Drugi rozdział** zawiera wyniki dotychczas zrealizowanych badań (w tym socjologicznych) poświęconych funkcjonowaniu rodzin w wybranych obszarach, np. zapotrzebowania na określone usługi czy też roli rodzeństwa w podejmowaniu czynności opiekuńczych. Rodzinę osoby z niepełnosprawnością intelektualną poddawano analizom w oparciu o takie koncepcje socjologiczne jak konstruktywizm społeczny, teoria naznaczania społecznego, koncepcja normalizacji i waloryzacji roli społecznej oraz symboliczny interakcjonizm. **Trzeci rozdział** stanowi wyjaśnienie kluczowego dla niniejszej pracy terminu, a zarazem procesu, jakim jest funkcjonowanie badanych rodzin. Została w nim zaproponowana definicja operacyjna, opisująca czym ono jest, jakie obszary się nań składają, czym są społeczne i kulturowe aspekty funkcjonowania oraz jakie zmiany (polityczne, organizacyjne, kulturowe i inne) wywarły i nadal wywierają wpływ na rodziny opiekujące się osobą z niepełnosprawnością w skali mikro, mezo i makro. **W czwartym rozdziale** punkt ciężkości został położony na kwestie związane z opieką, pomocą, wsparciem i polityką społeczną wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. W dyskursie publicznym ich sytuacja sprowadza się w dużej mierze do obszaru polityki socjalnej, dotyczącej wysokości i dystrybucji świadczeń społecznych. W tym rozdziale zostały scharakteryzowane świadczenia rodzinne oraz kontrowersje związane z tworzeniem obecnej polityki rodzinnej. Przedstawiony został kontekst społeczno-demograficzny realizacji funkcji opiekuńczej jako wyzwania dla organizatorów wsparcia społecznego. Część poświęconą polityce społecznej kończy analiza usług społecznych dla osób z niepełnosprawnością na podstawie raportów instytucjonalnych i danych statystycznych w województwie wielkopolskim oraz mieście Poznań. **Piąty rozdział** niniejszej pracy został poświęcony

metodologii badań. Przedstawiono w nim cel pracy, problem badawczy, hipotezy, metodykę i organizację badań. Dokonano charakterystyki zastosowanych technik i narzędzi badawczych jak indywidualne wywiady pogłębione z rodzicami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (wspomagane narzędzie ekogramu rodziny), wywiady eksperckie z przedstawicielami środowiska oraz wirtualna etnografia (netnografia) w obrębie grup zrzeszających opiekunów. **W rozdziale szóstym** zostały scharakteryzowane mikrospołeczne aspekty funkcjonowania badanych rodzin w takich obszarach jak moment narodzin dziecka i przypisywane mu znaczenie, więzi w rodzinie, pełnione role, zajmowana pozycja społeczna, konstrukt systemu przekonań, codzienne praktyki społeczne, doświadczane przez rodziców problemy i wizje przyszłości rodziny. Zebrany materiał posłużył do wskazania obszarów, które ulegają zmianie po urodzeniu się dziecka z niepełnosprawnością z perspektywy kilkudziesięciu lat później, obszarów problemowych i nadawanych im znaczeń. **Rozdział siódmy** stanowi próbę uchwycenia funkcjonowania rodzin w społeczności lokalnej - w relacji z grupami, systemami, lokalnymi instytucjami, np. instytucją pomocy społecznej. Wśród analizowanych obszarów należy wymienić kapitał społeczny, dostęp do lokalnych zasobów, źródła wsparcia społecznego, przestrzenne uwarunkowania funkcjonowania rodzin (perspektywa większego i mniejszego miasta) oraz znaczenia nadawane przez rodziny systemom zlokalizowanym wokół niej. Zastosowanie ekogramu rodziny umożliwiło graficzne przedstawienie kierunku przepływu i siły relacji rodzin z innymi grupami społecznymi. **W ósmym rozdziale** scharakteryzowano funkcjonowanie rodziny na poziomie makrospołecznym, a więc uwzględniając szerszy kontekst społeczny związany z polityką społeczną, kulturowym modelem świadczenia opieki, przeciwdziałaniem lub pogłębianiem praktyk wykluczających rodziców. Podsumowanie dysertacji stanowi całościowa charakterystyka społeczno-kulturowego funkcjonowania rodzin, odpowiedź na postawione pytania badawcze oraz element aplikacyjny. W tej części pracy został zaproponowany model wsparcia rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, odpowiedzi na pojawiające się problemy.

Rozdział 1. Zjawisko niepełnosprawności intelektualnej. W stronę nowego paradygmatu.

1.1. Niepełnosprawność intelektualna w liczbach.

Dokładne oszacowanie liczby rodzin dorosłych osób z niepełnosprawnością nie jest zadaniem łatwym. Wynika to z braku precyzyjnych danych określających tę populację w Polsce.

Polska boryka się z brakiem aktualnych, dokładnych danych dotyczących liczby osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jak wskazuje Anna Firkowska-Mankiewicz (2015, s. 315), jedyne reprezentatywne dane dotyczące przedmiotowej liczby pochodzą z badania GUS przeprowadzonego w roku 1996, w którym pytano o „osoby upośledzone umysłowo”. Wynikało z nich, że liczba osób znajdujących się w kategorii wiekowej 0-14 lat wyniosła 40 tys., natomiast w kategorii 15 i więcej lat niespełna 130 tys. Dane GUS zgromadzone w 2009 szacują łącznie 202 tys. osób z niepełnosprawnością intelektualną w wieku 15 i więcej lat. Trudno wskazać jednakowe dane pokazujące liczbę dzieci oraz osób przebywających w zakładach opiekuńczych (m.in. domach pomocy społecznej). Powodem tego stanu rzeczy może być z jednej strony różnorodność instytucji sprawujących opiekę nad osobami z niepełnosprawnością (sektor państwowy, pozarządowy, komercyjny), a z drugiej brak przejrzystego i poddawano aktualizacji systemu raportowania o ilości podopiecznych. W Małym Roczniku Statystycznym, w 2014 roku (według stanu w dniu 31 XII) w placówkach stacjonarnej pomocy społecznej przebywało 3164 dzieci i młodzieży do lat 18 (w 2005 r. – 3647 osób, w 2010 r. – 3321, w 2013 r. – 3347). W tym na oddziałach dla dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie – 1094 osób.

W statystykach Centrum Informacji Oświatowej w roku szkolnym 2016/2017 (stan na 30.09.2016 r.)³ liczba uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi została oszacowana na łącznie 184 008 osób. Niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim legitymowały się 47 122 osoby. Stopień umiarkowany lub znaczny miało orzeczone 23 681 osób, natomiast liczba dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim wyniosła 9940. Łączna liczba uczniów z niepełnosprawnością wyniosła w analizowanym roku szkolnym 80 743 osoby. Ewidencja uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, realizowana przez Centrum

³ Informacje znalezione na stronie Centrum Informatycznym Edukacji, w zakładce System Informacji Oświatowej. Niestety brakuje jeszcze danych dotyczących roku szkolnego 2017-2018 <https://cie.men.gov.pl/sio-strona-glowna/dane-statystyczne/niepelnospurnosci-dane-statystyczne/> (dostęp: 01.09.2018).

Informacji jest wiarygodnym źródłem informacji, choć nie pokazuje całkowitej liczby uczniów kończących szkoły i trafiających do innych instytucji, np. warsztatów terapii zajęciowej, środowiskowych domów samopomocy.

Badania przeprowadzone w 2000 roku wskazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w wieku 15 lat i więcej stanowią 3% wszystkich osób posiadających orzeczenie o niepełnosprawności (S. Kostrubiec, 2001). W 2002 roku w Polsce było około 130 tys. osób z niepełnosprawnością intelektualną w wieku 16 lat i więcej w gospodarstwach domowych, które posiadały orzeczenie o niepełnosprawności. Trudno jest także oszacować dokładną liczbę osób z niepełnosprawnością intelektualną poniżej 16 roku życia. Najbardziej szczegółowe statystyki przygotowywane są na potrzeby systemu oświaty. Dzieci są klasyfikowane jako posiadające niepełnosprawność intelektualną na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. A. Firkowska-Mankiewicz (2015) podkreśla, że prowadzone statystyki są mocno zaniżone, w związku z tym proponuje przyjąć **liczbę osób z niepełnosprawnością intelektualną szacowaną według innych krajów, a więc oscylującą w okolicy 1%. W odniesieniu do Polski byłoby to niespełna 370 tys. osób.**

Należy zaznaczyć, że brakuje jednorodnych danych pod względem metodologicznym, określających dokładną liczbę osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce i Europie. System definiowania niepełnosprawności zgodnie z prawem obowiązującym w danym państwie znacznie utrudnia uzyskanie porównywalnych wyników. W ramach statystyk publicznych nie różnicuje się niepełnosprawności ze względu na stopień (lekki, umiarkowany, znaczny) czy rodzaj (ruchowa, intelektualna, sprzężona), tylko według kryterium prawnego: **niepełnosprawność biologiczna i prawna**. Osoby z **niepełnosprawnością biologiczną** to osoby, które odczuwają ograniczenie sprawności w wykonywaniu czynności podstawowych dla swojego wieku, ale nie posiadają prawnego orzeczenia (niepełnosprawności)⁴. Osoby z **niepełnosprawnością prawną** posiadają orzeczenie o niepełnosprawności. W Polsce niepełnosprawność orzeka się do celów rentowych i pozarentowych. W pierwszym przypadku lekarz orzecznik ZUS wydaje na podstawie ustawy z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych⁵ orzeczenia o:

- całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji,

⁴ Informacja ta pochodzi z strony Głównego Urzędu Statystycznego. <https://stat.gov.pl/metainformacje/slownik-pojec/pojecia-stosowane-w-statystyce-publicznej/1150,pojecie.html> (dostęp: 10.01.2018).

⁵ Dz. U. 1998 nr 162 poz. 1118.

- niezdolności do samodzielnej egzystencji,
- całkowitej niezdolności do pracy,
- częściowej niezdolności do pracy.

Natomiast orzekanie do celów pozarentowych realizowane jest przez powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności i wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności (pierwsza i druga instancja). Wydają one orzeczenia o:

- niepełnosprawności *per se*,
- zakwalifikowaniu do jednego z trzech stopni niepełnosprawności (lekki, umiarkowany, znaczny),
- wskazaniach do ulg i uprawnień.

Reasumując, osoby niepełnosprawne prawnie to takie, które posiadają odpowiednie, aktualne orzeczenie, wydane przez uprawniony do tego organ. W odróżnieniu od nich, niepełnosprawni pod względem wyłącznie biologicznym to kategoria osób, która posiada ograniczoną zdolność w zakresie wykonywania czynności podstawowych, a więc także pełnienia ról społecznych. Rozróżnienie to może powodować wiele niejasności, w którym miejscu należy postawić granicę między rzeczywistym występowaniem a jedynie subiektywnym postrzeganiem niepełnosprawności. Należy wskazać, że w Polsce z uwagi na niedoskonałość systemu orzekania, osoby niepełnosprawne prawnie i biologicznie zazwyczaj nie są tymi samymi osobami (R. Kijak, 2014).

Dane dotyczące osób z niepełnosprawnością zbierane są w ramach przeprowadzanych z określoną częstotliwością narodowych spisów powszechnych (w Polsce co 10 lat), badań reprezentacyjnych (ankietowych): badania stanu zdrowia ludności (w Polsce co 5 lat, od 2004 roku) oraz Europejskiego Badania Warunków Życia (EU SILC – co roku, od 2005 roku). W Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Ankietowego Badania Zdrowia (EHIS) zbierane są dane dotyczące osób niepełnosprawnych biologicznie w oparciu o jednolitą definicję niepełnosprawności biologicznej. Reprezentatywne badania ankietowe dotyczące stanu zdrowia ludności Polski zostały przeprowadzone przez GUS już dwukrotnie – w 1996 r. oraz w 2004 r. i były one przygotowywane z wykorzystaniem zaleceń międzynarodowych organizacji zajmujących się statystyką zdrowia. Po raz pierwszy w Polsce zrealizowano te badania w 2009 roku. Skoncentrowano się wówczas na ograniczeniach sprawności niektórych narządów oraz poziomie możliwości samoobsługi i prowadzenia gospodarstwa domowego według cech społeczno-demograficznych. Dane dotyczące osób z niepełnosprawnością prawną, dostępne są na bieżąco, z kwartalną częstotliwością w ramach Badania Aktywności

Ekonomicznej Ludności (BAEL). Najbardziej aktualne dane z BAEL dotyczące osób z niepełnosprawnością dotyczą trzeciego kwartału 2017 roku. W tym okresie liczba osób z niepełnosprawnością prawną w wieku 16 lat i więcej wyniosła 1664 osoby. Badanie te uwzględniało współczynnik zatrudnienia, współczynnik aktywności ekonomicznej i stopę bezrobocia.

Zastosowanie Narodowego Spisu Powszechnego⁶ jako narzędzia ukazującego stan i wybrane socjologiczno-demograficzne charakterystyki obarczone jest ryzykiem błędu. W ramach NSP dokonuje się rozróżnienia na niepełnosprawność w wymiarze prawnym i biologicznym. Zgodnie z ustawą z dnia 4 marca 2010 roku⁷ o narodowym spisie powszechnym ludności i mieszkań, udzielanie odpowiedzi na pytania dotyczące niepełnosprawności, z uwagi na specyfikę i wrażliwość tematu odbywa się na zasadzie dobrowolności⁸. Od 1978 roku rozpoczęto badanie wyłącznie niepełnosprawności (określanej wówczas jako inwalidztwo) prawnej. Od 1988 aż do dziś rozpoczęto kompletowanie danych o niepełnosprawności biologicznej. W NSP 2002 zastąpiono określenie „inwalidztwo” na „niepełnosprawność”. Za osobę niepełnosprawną uznano tę, która posiada (lub nie) odpowiednie orzeczenie prawne, ale także odczuwa ograniczenie w wykonywaniu czynności podstawowych. W związku z tym, zgodnie z danymi GUS, prawie 1,5 mln osób odmówiło odpowiedzi na pytanie (59% mieszkańców miast i 52% mieszkańców wsi)⁹. Do uzyskanych danych należy jednak odnieść się krytycznie i uznać je za niekompletne oraz nie oddające w pełni stanu faktycznego.

Innym sposobem pozyskania danych jest analiza raportów resortu pracy i polityki społecznej, np. *Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2016 r.* W 2015 r. ze świadczeń rodzinnych uzależnionych od dochodu korzystało 127,5 tys. rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością, co stanowi 12,2% wszystkich rodzin. Świadczeń pielęgnacyjnych przyznano w 2015 r. średnio miesięcznie dla 111,7 tys. osób (o 5,5% więcej niż w 2014 r.), natomiast specjalne zasiłki opiekuńcze zostały wypłacone w 2015 r. średnio miesięcznie dla

⁶ NSP 2011 był pierwszym powszechnym badaniem zrealizowanym wyłącznie przy wykorzystaniu formularzy elektronicznych. Oprócz wywiadów przeprowadzanych przez rachmistrzów spisowych z wykorzystaniem urządzeń typu hand-held (metoda CAPI), w spisie zastosowano także dwie nowe metody zbierania danych: wywiady telefoniczne wspomagane przez program komputerowy (metoda CATI) oraz samospis internetowy (metoda CAII). W odniesieniu do większości tematów badanych w spisie (w tym dotyczących emigracji na pobyt czasowy), dla których nie było odpowiadających danych w rejestrach ewidencji ludności, wyniki spisu zostały wyprowadzone poprzez uogólnienie danych zebranych w 20% próbie (w skali kraju) osób mieszkających lub przebywających w wylosowanych mieszkaniach.

⁷ Ustawa z dnia 4 marca 2010 r. o narodowym spisie powszechnym ludności i mieszkań w 2011 r. Dz. U. 2010 nr 47 poz. 277

⁸ zgodnie z Konstytucją RP, art. 51.

⁹ http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/lud_raport_z_wynikow_NSP2011.pdf (dostęp: 20.11.2015).

26,8 tys. osób, co stanowiło 109,4% wypłat z roku poprzedniego. Należy wyjaśnić, że zdecydowany wzrost liczby osób korzystających w 2015 r. z tego wsparcia wiązał się z utratą praw do świadczenia pielęgnacyjnego, w tym m.in. z powodu czasu, w którym powstała niepełnosprawność (w trakcie pobierania nauki lub później). Ponadto zdecydowany przyrost beneficjentów tego świadczenia jest związany ze zmianą wprowadzoną od 2015 r., która zlikwidowała wymóg rezygnacji z zatrudnienia. Jeśli chodzi o inne świadczenie, jakim jest zasiłek dla opiekuna, w analizowanym okresie liczba uprawnionych osób wyniosła ponad 57,6 tys. **Łącznie w 2015 roku wypłacono miesięcznie nieco poniżej 200 tys. świadczeń pieniężnych (świadczenie pielęgnacyjne, zasiłek dla opiekuna, specjalny zasiłek opiekuńczy) pozostającym poza zatrudnieniem opiekunom osób niesamodzielnych. Należy jednak podkreślić, że liczba ta jest mniejsza od liczby opiekunów rodzinnych pozostających poza zatrudnieniem. Nie wszyscy bowiem rezygnujący z zatrudnienia opiekunowie kwalifikują się do któregoś ze wspomnianych świadczeń.**

Tabela 1. Liczba wypłaconych świadczeń rodzinnych z tytułu niepełnosprawności członka rodziny w 2015 roku.

Rodzaj świadczenia	Świadczenie pielęgnacyjne	Specjalny zasiłek opiekuńczy	Zasiłek dla opiekuna
Ilość przyznanych świadczeń	117,7 tys.	26,8 tys.	57,6 tys.

Źródło: obliczenia własne na podstawie *Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2016 r. MRPiPS 2016*.

Trudno ustalić wielkość i rozlokowanie przestrzenne populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. Sytuacja ta wynika między innymi z niedokładności narzędzi pomiarowych, stosowania niejednorodnych kryteriów i definicji, braku ujednoczonego banku danych, stale zmieniającej się liczby osób z niepełnosprawnością intelektualną (urodzenia – orzeczenia i zgony) oraz trudności w dokładnym oszacowaniu liczby opiekunów rodzinnych, którzy pobierają świadczenia rodzinne.

1.2. Etiologia, terminologia i klasyfikacja niepełnosprawności intelektualnej.

Przyczyny niepełnosprawności intelektualnej w literaturze są opisywane przez wielu autorów (K. Mrugalska 1998, M. Kościelska 1998, I. Wyczesany 2004, J. Kirenko 2006). Mimo to pomiędzy większością teorii dotyczących etiologii niepełnosprawności intelektualnej panuje powszechna zgoda. W niniejszej pracy, wzorem innych badaczy, posłużę się klasyfikacją American Association of Mental Retardation (AAMR), która wśród przyczyn

niepełnosprawności intelektualnej wyróżnia trzy grupy czynników: prenatalne, okołoporodowe i poporodowe (D. Deutsch Smith 2008, s. 236-237).

- **Przyczyny prenatalne (*prenatal*)** obejmują czynniki genetyczne i dziedziczne, zatrucia toksynami w trakcie ciąży, choroby i wady cewy nerwowej. Czynniki te obejmują takie zaburzenia jak zespół łamliwego chromosomu X, Zespół Downa, czy fenyloketonurię (PKU). Innymi przyczynami prenatalnymi niepełnosprawności intelektualnej są choroby i infekcje takie jak HIV/AIDS oraz wpływ toksyn powodujących zatrucia jak. alkohol lub narkotyki;
- **Przyczyny okołoporodowe (*perinatal*)** to urazy porodowe spowodowane niedotlenieniem jak anoksja lub zamartwica, ale także wypadki związane z pępowiną, urazy położnicze, urazy głowy oraz niska masa urodzeniowa;
- **Przyczyny poporodowe (*postnatal*)** mają podłoże środowiskowe; możemy do nich zaliczyć m.in. maltretowanie i zaniedbywanie dziecka, zatrucia środowiskowe i wypadki. W przypadku pojawienia się niepełnosprawności w stopniu głębszym, najczęściej mamy do czynienia z jednym, możliwym do ustalenia czynnikiem warunkującym powstanie zaburzenia. Inna sytuacja ma miejsce, gdy u urodzonego dziecka zostaje zdiagnozowany lekki stopień niepełnosprawności. Najczęściej jest on uwarunkowany wieloczynnikowo i obejmuje zarówno przyczyny natury biologicznej jak i środowiskowej takie jak deficyt uczuciowy, materialny, występowanie różnorodnych form dewiacji (I. Obuchowska 2005, s. 222-226).

W 1980 roku Światowa Organizacja Zdrowia zaproponowała odmienną klasyfikację (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*)¹⁰ zwracając tym samym uwagę na potrzebę dążenia do wypracowania społecznego modelu niepełnosprawności. Wyszczególniono wówczas następujące odmiany niepełnosprawności (ICIDH 1980):

1. **Uszkodzenie (*impairment*):** brak lub anormalność anatomicznej struktury narządów oraz brak lub zaburzenie funkcji psychicznych lub fizjologicznych organizmu na skutek określonej wady wrodzonej, choroby lub urazu;
2. **Niepełnosprawność funkcjonalna (*disability*):** ograniczenie lub brak zdolności wykonywania czynności w sposób i w zakresie uważanym za normalny dla człowieka;

¹⁰ Zaproponowany model odnosi się zarówno do niepełnosprawności fizycznej, jak intelektualnej.

3. **Upośledzenie społeczne (*handicap*):** brak lub ograniczona możliwość pełnienia ról związanych z wiekiem człowieka, jego płcią oraz sytuacją społeczno-kulturową.

Jedną z definicji niepełnosprawności stosowanych w Polsce do dziś jest ta zaproponowana przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne w „Diagnostycznym i statystycznym podręczniku zaburzeń psychicznych”. Według DSM-V¹¹ **niepełnosprawność intelektualna sprowadza się do trzech elementów. Są nimi „(...) niższy poziom ogólnego funkcjonowania intelektualnego, któremu towarzyszy obniżenie funkcjonowania przystosowawczego związanego z co najmniej dwoma obszarami zdolności: komunikacja, troska o siebie, życie w domu, zdolność nawiązywania kontaktów personalnych na płaszczyźnie społecznej, kierowanie sobą, zdolność uczenia się i pracy, czas wolny, zdrowie oraz bezpieczeństwo. Ujawnia się przed ukończeniem 18 roku życia”.**

Najnowsza, stosowana w Polsce od 1997 roku definicja niepełnosprawności intelektualnej została zawarta w Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń (ICD-10). **Niepełnosprawność intelektualna jest w niej definiowana jako „(...) zahamowanie lub niepełny rozwój umysłowy, wyrażający się przede wszystkim upośledzeniem umiejętności, które ujawnią się w okresie rozwojowym i stanowią o ogólnym poziomie inteligencji, tzn. zdolności poznawczych, mowy, motorycznych i umiejętności społecznych. Może występować samodzielnie lub z innymi zaburzeniami psychicznymi lub fizycznymi”.**

Powyższe definicje stanowią kanon, który przejęła, a następnie przekazała pedagogice specjalnej psychologia kliniczna. Dla celów diagnostycznych opracowana została czterostopniowa skala. Wartościom pomiaru ilorazu inteligencji mierzonego za pomocą Testu Wechslera odpowiadają stopnie niepełnosprawności intelektualnej zawarte w tabeli 2.

Tabela 2. Stopnie niepełnosprawności intelektualnej według ICD-10 i DSM-V.

Stopień niepełnosprawności intelektualnej	Według ICD-10	Według DSM-V
Lekki	IQ poziom 50-69	IQ poziom 50-55 do ok. 70
Umiarkowany	IQ poziom 35-49	IQ poziom 35-40 do 50-55
Znaczny	IQ poziom 20-34	IQ poziom 20-25 do 35-40
Głęboki	IQ poziom poniżej 20	IQ poziom 20-25

Źródło: opracowanie własne na podstawie ICD-10 i DSM-IV

¹¹ Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders (DSM-V).

Niepelnosprawność intelektualna jest sama w sobie zjawiskiem zróżnicowanym. Sposób ujawniania emocji, porozumiewania się, funkcjonowania poznawczego i odnajdywania się w sytuacjach problemowych będzie zależny od stopnia niepełnosprawności, a więc tego jak bardzo procesy intelektualne, psychosomatyczne i społeczne są u danej osoby upośledzone.

Rozwój intelektualny obejmuje procesy poznawcze, określone funkcje percepcyjno-motoryczne, pamięć, uwagę, myślenie (R.J. Kijak 2013). Jak pisze Radosław Piotrowicz i Ewa Wapiennik, wiążą się one między innymi z rozumieniem, nabywaniem wiadomości, konstruowaniem pojęć, stosowaniem wiedzy w praktyce (R. Piotrowicz, E. Wapiennik 2004). Zaburzenie tych procesów stanowi główne kryterium diagnostyczne niepełnosprawności intelektualnej (J. Kostrzewski 1981).

Oto charakterystyka funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w zależności od zdiagnozowanego jej stopnia:

1. **Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną** ze względu na niemożność skupienia uwagi i niewykształcenie znajomości wielu pojęć, mają problem z nauczeniem się prostych czynności związanych z samoobsługą. Porozumiewają się pozawerbalnie, często wydając nieartykułowane dźwięki. Osoby te najczęściej wymagają stałej opieki, działań rehabilitacyjnych i rewalidacyjnych (R.J. Kijak 2014).
2. **Osoby z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną** mają problemy z myśleniem abstrakcyjnym i dokonywaniem operacji logicznych. Przejawiają tendencje do zmyślania i konfabulacji. Osoby te wykazują trudności w dłuższym skoncentrowaniu się na przedmiocie lub czynności. Dominuje u nich pamięć krótkotrwała, mimowolna, mechaniczna. Sposób i rodzaj ujawnianych emocji zasadniczo nie różni się od tych, które przejawiają osoby w normie. Często występują u nich pseudopór¹² oraz stereotypie ruchowe¹³. Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną porozumiewają się za pomocą prostych zdań. Zdarza się, że ich aparat mowy nie jest w pełni wykształcony, w związku z tym w celu ułatwienia komunikacji stworzono system komunikacji wspomagającej¹⁴. Funkcjonowanie w sytuacjach społecznych i problemowych sprawia im wiele trudności. Zazwyczaj radzą sobie

¹² Pseudopór wynika z obniżonego napięcia mięśniowego i uniemożliwia od bezruchu do aktywności i odwrotnie (H. Olechnowicz 1977).

¹³ Stereotypie ruchowe to wielokrotnie powtarzane zachowania. Zdaniem naukowców (H. Olechnowicz 1979, I. Lovaas 1993), przyczyny występowania stereotypii znajdują się w potrzebie stymulowania układu nerwowego. Kompulsywne ruchy stanowią źródło przyjemności, powodują zmniejszenie napięcia wywołanego niezaspokojoną potrzebą popędową.

¹⁴ Na przykład: testy Makatona, piktogramy, System Komunikacji Symbolicznej Bliss, Symbole Komunikacji Obrazkowej.

samodzielnie w czynnościach samoobsługowych i wykonywaniu nieskomplikowanych prac (J. Kostrzewski 1981, J. Wyczęsany 2004).

3. **Osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną** przejawiają trudności w spostrzeganiu, koncentracji uwagi, zapamiętywaniu treści. Mają ograniczoną zdolność myślenia abstrakcyjnego, uogólniania, wnioskowania i rozumowania przyczynowo-skutkowego. Komunikują się z otoczeniem w sposób werbalny – ich wypowiedzi są zrozumiałe, choć sprawia im trudność budowanie zdań złożonych. (R. Piotrowicz, E. Wapiennik 2004).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, niezależnie od jej stopnia, przejawiają zróżnicowane problemy związane z funkcjonowaniem w takich obszarach jak porozumiewanie się, ujawnianie emocji, procesy poznawcze czy samodzielność¹⁵. Nie bez znaczenia jest stan psychofizyczny tych osób. Sprzężenie różnych rodzajów dysfunkcji, problemów emocjonalnych a nawet chorób psychicznych może pogłębiać problemy z funkcjonowaniem społecznym, ograniczać codzienne czynności i wymagać zastosowania urządzeń wspomagających. Wzmoczona rehabilitacja na różnorodnych płaszczyznach i odpowiednio dobrana terapia umożliwiają podnoszenie kompetencji, rozwój psychofizyczny, poczucie sprawstwa i profilaktykę zachowań niepożądanych.

1.3. Prawne aspekty niepełnosprawności intelektualnej.

Definicje niepełnosprawności tworzone przez polskie i międzynarodowe organizacje ulegały i prawdopodobnie nadal ulegać będą zmianom. Sama definicja niepełnosprawności, a ściślej ujmując „osoby niepełnosprawnej” przyjęta w polskim ustawodawstwie po raz pierwszy pojawiła się w uchwale Sejmu w 1982 roku. Faktyczne jednak definicję tę uwzględniono w Ustawie o zatrudnieniu i rehabilitacji osób niepełnosprawnych w 1991 r., a następnie jej rozwinięciu w 1997 r. Definicja ta nie satysfakcjonowała wielu osób, zwłaszcza reprezentantów środowiska naukowego.

W Polsce prawa osób z niepełnosprawnością gwarantowane są przez Konstytucję RP z 2 kwietnia 1997 r. Zapewnia ona prawo do wolności od jakichkolwiek form ucisku i barier stanowiąc, że nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub

¹⁵ Specyficzne zachowania przejawiane przez osoby z niepełnosprawnością mogą stanowić trudności w wychowaniu i czynnościach opiekuńczych podejmowanych na ich rzecz przez najbliższe otoczenia: rodziców, opiekunów, terapeutów.

gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny¹⁶. Ustawa zasadnicza nakłada też na władze publiczne obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej osobom z niepełnosprawnością¹⁷, obowiązek pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej¹⁸. W świetle obowiązującego w Polsce prawa, osobami z niepełnosprawnością są te, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności ogranicza zdolności do wykonywania pracy zawodowej¹⁹. Uchwalenie w tym samym roku Karty Praw Osób Niepełnosprawnych przyczyniło się do podejmowania problematyki praw osób z niepełnosprawnością, między innymi praw do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia, pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, nauki, opieki medycznej oraz wolności od dyskryminacji²⁰.

Istotną dla środowiska osób z niepełnosprawnością ideą jest również projekt „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa” realizowany na przełomie 2016 i 2017 roku przez Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych. Celem tej inicjatywy było zebranie opinii osób z niepełnosprawnością i środowiska zaangażowanego w pracę dla tych osób na temat stopnia, w jakim założenia Konwencji²¹ są w Polsce respektowane. Jednocześnie dążono do zaproponowania stosownych rekomendacji prawnych (wymagających zmian legislacyjnych) oraz pozaprawnych (które nie wymagały takich zmian skupiając się na eliminacji barier społecznych, dostosowaniu administracji publicznej do kompleksowej obsługi osób z niepełnosprawnością itd.), które byłyby zgodne założeniami Konwencji. Dzięki zaangażowaniu wielu zainteresowanych osób, specjalistów, naukowców oraz samych osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, powstała dotychczas pierwsza wersja raportu²².

Na straży przestrzegania praw osób niepełnosprawnych stoją instytucje pełniące funkcje koordynacyjno-kontrolne. Należą do nich:

¹⁶ (art. 32 pkt. 2.).

¹⁷ (art. 68).

¹⁸ (art. 69).

¹⁹ Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 23 sierpnia 1997 r. (Dz. U. z 2011 r. Nr 127, poz. 721, z późn. zm.)

²⁰ Rokrocznie w październiku organizowane jest spotkanie środowiska osób z niepełnosprawnością podczas Kongresu Osób Niepełnosprawnych. Tegoroczny Kongres odbył się w dniu 25 października na Uniwersytecie Humanistycznospołecznym w Warszawie. Wśród podejmowanych tematów znalazły następujące: Równość Szans i niedyskryminacja, Orzecznictwo i świadczenia rentowe, Niezależne Życie, Edukacja, Praca i zatrudnienie, Dostępność, Self-adwokatura.

²¹ Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych została podpisana przez Zgromadzenie ONZ w dniu 13 grudnia 2006 roku. Rząd Polski podpisał ją 20 marca 2007 r., natomiast ratyfikacja Konwencji przez Polskę miała miejsce dopiero 6 września 2012r.

²² Raport znajduje się na stronie Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych <http://www.pfon.org> (dostęp: 19.12.2017).

1. Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych: podstawą prawną funkcjonowania Pełnomocnika jest ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością²³. Biuro Pełnomocnika jest komórką organizacyjną Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.
2. Regionalne lub Wojewódzkie Sejmiki Osób Niepełnosprawnych: zrzeszają one liczne stowarzyszenia, organizacje, komitety, rady i fundacje działające na rzecz zróżnicowanych środowisk osób z niepełnosprawnością. Celem działania sejmików jest reprezentowanie interesów tych osób, koordynowanie działań wszystkich członków oraz tworzenie warunków pełnego i aktywnego uczestnictwa niepełnosprawnych w życiu zawodowym i społecznym (R. Kijak, 2014).
3. Rzecznicy / pełnomocnicy do spraw osób z niepełnosprawnością powoływani przy jednostkach samorządu terytorialnego - urzędach miast, gmin, prezydentach itd. Obszarami ich działań są m.in.: przeciwdziałanie dyskryminacji, reprezentowanie środowiska osób z niepełnosprawnością, współpraca z właściwymi organizacjami pozarządowymi.
4. Referaty ds. osób z niepełnosprawnością: zajmują się doradztwem organizacyjnym, prawnym, ekonomicznym, a także organizują oraz prowadzą monitoring w miejscach pracy zatrudniających osoby z niepełnosprawnością (B. Balcerzak-Paradowska, 2002).
5. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON): fundusz celowy, działający na mocy Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, którego środki przeznaczone są na rehabilitację zawodową i społeczną osób niepełnosprawnych oraz ich zatrudnianie (np. tworzenie zakładów aktywności zawodowej)²⁴.

Jak zostało już wspomniane, w Polsce obowiązują dwa typy orzecznictwa. Pierwszy, dla celów pozarentowych organizowany jest na poziomie powiatu lub miasta przez Zespoły do Spraw Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności²⁵. Drugim typem jest orzecznictwo dla celów rentowych. Podlega ono Zakładowi Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) i prowadzone jest przez lekarza orzecznika, stwierdzającego okresową lub trwałą niezdolność do pracy.

²³ art. 34 pkt. 10. Obecnie Pełnomocnikiem jest Krzysztof Michałkiewicz. Informacja ta pochodzi ze strony internetowej: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl> (dostęp: 20.12.2015).

²⁴ Informacje te pochodzą ze strony PFRON: <https://www.pfron.org.pl/pl/pfron/1,PFRON.html> (dostęp: 20.12.2015).

²⁵ Mają one charakter dwu członkowy, składający się z lekarza obejmującego funkcję przewodniczącego zespołu oraz psychologa, pedagoga, pracownika socjalnego albo innego lekarza.

Postępowanie orzecznicze służy ustaleniu występowania niepełnosprawności oraz zaklasyfikowania jej do jednego z następujących stopni²⁶:

1. **Znaczny:** osoba jest niezdolna do wykonywania pracy (w tym w warunkach pracy chronionej) i samodzielnej egzystencji, wymaga stałej lub długotrwałej pomocy;
2. **Umiarkowany:** osoba jest niezdolna do wykonywania pracy, z wyjątkiem wykonywania jej w warunkach pracy chronionej. Ponadto wymaga czasowej lub częściowej pomocy w wypełnianiu swych ról²⁷;
3. **Lekki:** osoba posiada ograniczoną zdolność do wykonywania pracy i pełnienia pozostałych ról. Ograniczenia można kompensować, wyposażając osobę niepełnosprawną w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze i techniczne²⁸.

Jak widać, mamy dwa różne systemy szacowania stopnia niepełnosprawności. Klasyfikacja psychologiczna niepełnosprawności intelektualnej służy diagnozowaniu poziomu funkcjonowania w celu opracowania kompleksowego programu rewalidacji, rehabilitacji i usług wspierających. Klasyfikacja orzecznicza koncentruje się natomiast na ustaleniu zdolności do pracy, a więc możliwości pełnienia ról zawodowych lub uprawnień do otrzymywania świadczeń społecznych (renta socjalna, zasiłek pielęgnacyjny i inne) stanowiących formę rekompensaty.

Należy podkreślić, że zawarte w nadmienionych dokumentach przepisy dotyczące praw osób z niepełnosprawnością skierowane są dla całej tej grupy, a jej większość ma zdiagnozowaną i orzeczoną niepełnosprawność fizyczną²⁹. W ferworze działań normalizacyjnych i integracyjnych, często zapomina się o sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ich status prawny w publicznym dyskursie najczęściej sprowadza się do przepisów zawartych w prawie cywilnym i karnym – ubezwłasnowolnienia (częściowe i całkowite), zdolności do czynności prawnych, wyznaczeniu opiekuna prawnego czy chociażby problemów związanych z dziedziczeniem nieruchomości.

²⁶ Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 23 sierpnia 1997 r. (Dz. U. z 2011 r. Nr 127, poz. 721, z późn. zm.).

²⁷ W przeciwieństwie do znacznego stopnia niepełnosprawności, każda z przesłanek stanowi samodzielną podstawę do zaliczenia do tego stopnia niepełnosprawności.

²⁸ Należy wskazać na fakt, że w Polsce posługujemy się czterostopniową klasyfikacją stopnia niepełnosprawności intelektualnej (głęboki, znaczny, umiarkowany, lekki) przejętą przez środowisko psychologii klinicznej oraz trzystopniową klasyfikacją niepełnosprawności, nie rozdzielając jej na fizyczną i intelektualną (znaczny, umiarkowany, lekki), w myśl ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Posiłkowanie się różnymi klasyfikacjami może utrudniać diagnozę oraz dostosowanie skutecznych form wsparcia.

²⁹ Narodowy Spis Powszechny/GUS

Opisując niepełnosprawność intelektualną w aspekcie prawnym należy uwzględnić wspomnianą już problematykę ubezwłasnowolnienia. Instytucja ubezwłasnowolnienia jest instrumentem prawnym służącym ochronie osób z niepełnosprawnością (głównie intelektualną) pojmowanych jako mniej racjonalne w podejmowaniu decyzji i samostanowieniu. Ubezwłasnowolnienie może być częściowe lub całkowite. W przypadku pierwszego z nich, osoba z niepełnosprawnością nie może wykonywać żadnej czynności prawnej, która nie byłaby potwierdzona przez jej przedstawiciela ustawowego³⁰. Do czynności związanych z reprezentowaniem osoby z niepełnosprawnością sąd ustanawia instytucję kuratora (w przypadku częściowego ubezwłasnowolnienia) i opiekunów prawnych (w przypadku całkowitego ubezwłasnowolnienia). Tymi drugimi z mocy prawa zostają rodzice. Różnice między opisywanymi formami kontroli i ograniczenia praw odnoszą się zarówno do wykonywania codziennych czynności, jak i podejmowania poważnych decyzji życiowych.

W tabeli 3. znajduje się zestawienie porównujące ilość wniosków o ubezwłasnowolnienie z podjętymi przez sąd decyzjami w tej sprawie. **W latach 2006-2017 (rok 2017 jest jeszcze aktualizowany) nastąpił wyraźny wzrost zainteresowania instytucją ubezwłasnowolnienia. Między 2006 a 2016 rokiem ilość wniosków wzrosła z 9 149 do 13 971. Podobnie sytuacja wyglądała jeśli chodzi o decyzje dotyczące ubezwłasnowolnienia całkowitego – nastąpił wzrost z 5 497 do 8 641.** W przytoczonych statystykach nie zostały wskazane powody ubezwłasnowolnienia. Należy jednak mieć na względzie, że jednym z nich jest niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębszym (umiarkowanym i znacznym).

³⁰ Jak wskazuje M. Zimny (2007), ubezwłasnowolnienie traktowane jest jako jedyna droga rozwiązania sytuacji prawnej osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Rodzice najczęściej podejmują decyzję o ubezwłasnowolnieniu w przypadku trudnej sytuacji prawnej (przejęcie spadku, sprzedaż mieszkania, postępowanie alimentacyjne, otrzymanie świadczeń).

Tabela 3. Liczba wniosków o ubezwłasnowolnienie i decyzji sądu w latach 2006-2017 w Polsce.

Rok	Ilość wniosków	Decyzje: ubezwłasnowolnienie całkowite	Decyzje: ubezwłasnowolnienie częściowe
2006	9 149	5 497	692
2007	9 698	5 725	751
2008	9 179	5 170	635
2009	10 720	6 184	767
2010	10 986	6 494	810
2011	11 598	6 817	694
2012	12 420	7 456	763
2013	12 684	7 776	718
2014	12 845	7 728	823
2015	13 303	8 194	752
2016	13 971	8 641	829
2017 (I poł.)	7 338	4 506	416

Źródło: Ewidencja spraw o ubezwłasnowolnienie w sądach okręgowych – I instancja w latach 2004 –2016 oraz w I półroczu 2017 roku Wydział Statystycznej Informacji Zarządczej, Departament Strategii i Funduszy Europejskich, Ministerstwo Sprawiedliwości.

Przykładowo, osoba ubezwłasnowolniona całkowicie ma zakaz zawierania małżeństwa, zaś ubezwłasnowolniona częściowo, jedynie za zgodą sądu. Sytuację tę reguluje art. 12, § 1 Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego, zgodnie z którym „nie może zawrzeć małżeństwa osoba dotknięta chorobą psychiczną³¹ albo niedorozwojem umysłowym. Jeżeli jednak stan zdrowia lub umysłu takiej osoby nie zagraża małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa i jeżeli ta osoba nie została ubezwłasnowolniona całkowicie (ma orzeczoną lekką niepełnosprawność intelektualną – przyp. Ł.K.) sąd może jej zezwolić na zawarcie małżeństwa”. Badania prowadzone wśród osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną przez Małgorzatę

³¹Warto w tym miejscu wskazać różnicę między niepełnosprawnością intelektualną a chorobą psychiczną gdyż te terminy są czasami mylone. Choroba psychiczna to „termin zbiorczy obejmujący wszelkie zaburzenia typu psychotycznego, tzn. takie, w których występują objawy psychotyczne (omamy, urojenia, ciężkie zaburzenia nastroju, emocji i in.). W węższym znaczeniu tego terminu choroba psychiczna jest synonimem psychozy. Jest to zaburzenie psychiczne w znacznym stopniu ograniczające wgląd, czyli poczucie choroby, zdolność radzenia sobie ze zwykłymi wymaganiami życia lub utrzymania właściwego kontaktu z rzeczywistością...” Wielki słownik medyczny. Warszawa: Wyd. Lek. PZWL; 1996. W ustawie o ochronie zdrowia psychicznego nie została zamieszczona definicja „choroby psychicznej” ani „osoby chorej psychicznie”. Wyszczególniono natomiast grupy osób o zaburzeniach psychicznych: osoby chore psychicznie (wykazujące zaburzenia psychotyczne), upośledzone umysłowo, osoby wykazujące inne zakłócenia czynności psychicznych, które zgodnie ze stanem wiedzy medycznej zaliczane są do zaburzeń psychicznych, a osoba ta wymaga świadczeń zdrowotnych lub innych form pomocy i opieki niezbędnych do życia w środowisku rodzinnym lub społecznym. Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego z dn. 19 sierpnia 1994 r. z późniejszymi zmianami (Dz. U. Nr 111, poz. 535) jest aktem prawnym, który może powodować mylenie osób chorych psychicznie z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Kościelską (2000), Aleksandrę Zawisłak (2005), Helenę Łaś (2004) i Zenona Gajdzicę (2004) wskazują, że osoby te rzadziej zakładają rodziny w porównaniu z ogółem populacji. Ich związki cechuje ponadto niestabilizowany charakter spowodowany często gorszą sytuacją materialną, niskimi kwalifikacjami zawodowymi oraz mniej skuteczną kontrolą płodności. Przy podpisywaniu Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych 30 marca 2007 roku Polska złożyła zastrzeżenie dotyczące utrzymania zakazu zawierania małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną i chorobą psychiczną. Należy podkreślić, że od tamtego momentu sytuacja nie zmieniła się i Polska nadal nie realizuje zapisów Konwencji o prawie do zawierania małżeństw³².

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną podlegają odpowiedzialności karnej na równym z innymi obywatelami. Wyjątek stanowi jednak art. 31 kodeksu karnego, zgodnie z którym „nie popełnia przestępstwa osoba, która ze względu na chorobę psychiczną, niepełnosprawność intelektualną lub inne zakłócenie czynności nie może rozpoznać znaczenia popełnionego czynu”. Wskutek tzw. niepoczytalności, egzekwowanie kary wobec takiej osoby zostaje zawieszane, odroczone bądź też przerwane. Jarosław Kamiński dodaje, że niemożność rozpoznania swego czynu może być rozumiana dwojako, zarówno jako nieumiejętność przewidywania skutków podejmowanych działań oraz oceny swego czynu w kategoriach moralnych (J. Kamiński 2006).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zgodnie z przyjętym ustawodawstwem stanowią pełnoprawne podmioty. Pomimo przysługujących im praw, specjalnych uprawnień, z uwagi na ograniczenia funkcjonalno-poznawcze, nie mogą pełnić wszystkich ról. Wymagają często prawnej reprezentacji i instrumentów chroniących je przed niepożądanymi skutkami popełnionych czynów karalnych. Niewątpliwie instytucja ubezwłasnowolnienia godzi w podstawowe prawa zawarte w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, takie jak “równość wobec prawa” (art. 12), “ochrona integralności osobistej” (art. 17), “wolność wypowiedzenia się i wyrażania opieki oraz dostęp do informacji” (art. 21). Dotychczas nie został jednak wypracowany mechanizm alternatywny, np. system wspierania podejmowania decyzji, który służyłby budowaniu autonomii i samostanowienia osób z niepełnosprawnością chroniąc jednocześnie opiekunów przed niechcianymi sytuacjami (jak ubezwłasnowolnienie w sytuacji, gdy konieczne jest podjęcie decyzji związanej z leczeniem, dokonaniem zabiegu medycznego itd.).

³² Dane te pochodzą z Aktualizacji Społecznego Raportu Alternatywnego w 2015 roku, przygotowanej w związku z organizacją IV Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami w dniu 25.10.2018 w Warszawie.

1.4. Socjologiczne aspekty niepełnosprawności intelektualnej.

Zainteresowania socjologów zagadnieniem niepełnosprawności stały się widoczne w latach sześćdziesiątych XX wieku. Wówczas zorganizowano w Kalifornii pierwszą konferencję poświęconą tym zagadnieniom³³.

Mervyn Wilfred Susser i William Watson, amerykańscy socjologowie medycyny, na początku lat siedemdziesiątych zaproponowali innowacyjną wówczas **próbę sekwencjonowania procesu ograniczania sprawności od uszkodzenia (*impariment*) poprzez upośledzenie (*handicap*) aż do niepełnosprawności (*disability*)** (1971). Podział ten rozpoczął dążenia do holistycznego postrzegania niepełnosprawności. Przyjęcie perspektywy społecznej pozwoliło spojrzeć na niepełnosprawność intelektualną jako **fakt społeczno-kulturowy**. Sama niepełnosprawność przestała być postrzegana wyłącznie jako defekt czy wada rozwojowa, ale jako **określony sposób zachowania się osób jej doświadczających w różnych sytuacjach społecznych**. Istotne jest także zwrócenie uwagi na podejmowane przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną role społeczne oraz implikujące je postawy. Początkowo socjologowie analizowali kwestię niepełnosprawności z perspektywy teorii ról. Zwracano uwagę na taką problematykę jak możliwość wchodzenia przez te osoby w rolę, synchronizowanie ról oraz wynikające z tego konflikty (Thomas E.J., 1966, Davis 1963, za: Ostrowska A. 2001). Ponadto w centrum zainteresowania badaczy społecznych znalazły się zależności między klasą społeczną, systemami wyznawanych wartości a reakcją na niepełnosprawność oraz efektami leczenia i rehabilitacji. Druga połowa lat sześćdziesiątych to za sprawą E. Freidsona (1965), Scotta (1965) i A. Davisa (1964) zainteresowanie niepełnosprawnością z perspektywy przypisania jej statusu dewiacji³⁴. Odwołując się do prekursorów tego sposobu myślenia – Ervinga Goffmana, Edwina Lemerta i Howarda Beckera (A. Ostrowska 2001), podkreślano kwestie etykietowania i piętnowania osób z niepełnosprawnością poprzez przypisywanie im stereotypów i generalizacje. Wdrożona w latach siedemdziesiątych polityka segregacyjna wskazywała kierunki przekształceń systemowych, lokując „pod płaszczem dobroczynności” osoby z niepełnosprawnością w specjalnych, wyizolowanych miejscach (Wright 1970).

Zdaniem Antoniny Ostrowskiej, **socjologii postawiono za cel wypracowanie stosownych narzędzi pomiaru niepełnosprawności odchodzące od powszechnie przyjętych kryteriów medycznych**. Opieranie się wyłącznie na zagadnieniach związanych z deficytem,

³³ Konferencja „Teoria socjologiczna, badania i rehabilitacja”, Caramel, Kalifornia 1965.

³⁴ O niepełnosprawności jako dewiacji piszę w dalszej części niniejszego rozdziału.

ograniczeniem oraz nieuwzględnianiem kondycji psychospołecznej prowadziło do zawężenia perspektywy badawczej. Badania przestały się koncentrować wyłącznie na osobie z niepełnosprawnością – **analizie poddawano dedykowane im systemy społeczne w skład których zaliczano instytucje rehabilitacyjne, jak i nadające określone status społeczny – instytucje orzecznictwa o inwalidztwie**³⁵ (A. Ostrowska 2001, s. 13).

Zainteresowanie niepełnosprawnością wśród polskich socjologów pojawiło się stosunkowo wcześnie, bo w latach sześćdziesiątych ubiegłego wieku. Można powiedzieć, że analiza niepełnosprawności jako fenomenu społecznego ukonstytuowała się w ramach nowej subdyscypliny – socjologii medycyny, której prekursorką została Magdalena Sokołowska³⁶. **Wyodrębniły się wówczas trzy obszary badawcze: badanie postaw społecznych w stosunku do osób niepełnosprawnych** (A. Ostrowska 1981, 1994, 2001), **sytuacja rodzin z osobą chorą i niepełnosprawną** (J. Bejnartowicz, A. Ostrowska, M. Sokołowska 1966; A. Kania 1975; Z. Kawczyńska-Butrym 1994) oraz **analiza systemów i efektów rehabilitacji zawodowej i medycznej** (J. Szczepański 1978, A. Ostrowska 1994). Ówczesna analiza niepełnosprawności miała charakter całościowy, innymi słowy, nie dokonywano wówczas podziału ze względu na jej rodzaj (fizyczna i intelektualna). Częściej nawet w centrum zainteresowania socjologów znajdowała się niepełnosprawność fizyczna, z uwagi na aspekt funkcjonalny, a więc przyjęcie nowej roli, pogodzenie się z ograniczeniem i socjalizacja do nowej sytuacji. Ponadto niepełnosprawność fizyczna wydała się socjologom łatwiejsza do zbadania głównie za sprawą obiektywnych ograniczeń w funkcjonowaniu, bez konieczności wnikania w procesy emocjonalne, poznawcze, rozwój intelektualny. Tę sferę socjologia zostawiła pedagogom specjalnym i psychologom.

Mimo, iż analiza niepełnosprawności intelektualnej (wówczas “upośledzenia umysłowego”, “kalectwa”) jako zjawiska społeczno-kulturowego rozpoczęła się przeszło pół wieku temu za sprawą głośnej książki E. Goffmana³⁷, poświęconej interakcyjnej analizie piętna, stosunkowo od niedawna socjologowie kierują swą uwagę na tę właśnie kwestię. Na polskim gruncie Elżbieta Zakrzewska-Manterys rozpoczęła rozważania nad społeczno-kulturowymi aspektami niepełnosprawności intelektualnej (2001, 2004, 2010). Stanowią one łącznik pomiędzy chęcią podejmowania przez autorkę tego zagadnienia na polu socjologii, a krytycznym podejściem

³⁵ Określenie odnoszące się do osób niepełnosprawnych. Obecnie uważane za dyskryminujące i zastępowane określenie niepełnosprawność.

³⁶ Magdalena Sokołowska (ur. 2 lutego 1922, zm. 21 kwietnia 1989 w Warszawie) – polski lekarz, socjolog medycyny, profesor nauk humanistycznych. Pracownik naukowy Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk <http://pts.org.pl/strona/pl/200/sekcja-socj-zdrowia-i-medycyny> (dostęp: 18.12.2017).

³⁷ Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.

do dyscyplin psychologii i pedagogiki specjalnej, które narzuciły na siebie chęć diagnozowania a jednocześnie dążenia do przerysowanej normalizacji sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

1.5. Zmiany dyskursu i kierunku rozważań nad niepełnosprawnością intelektualną.

Przyjmując za Paulem Ricouerem „(...) dyskurs to zdarzenie i sens. Ponieważ sens zdania jest (...) „zewnętrzny” w stosunku do zdania, może być przenoszony; ta zewnętrzność dyskursu w stosunku do siebie samego – będąca synonimem samo transcendencji zdarzenia w znaczeniu – otwiera dyskurs dla innych” (1989, s. 85). Przez dyskurs możemy rozumieć pewien spójny system znaczeń, który dominuje w danej kulturze, określając sposób postrzegania i konceptualizacji świata. Tuen van Dijk twierdzi, że nie jest rzeczą prostą „(...) pomieścić wszystko, co wiemy o dyskursie w jakiejś poręcznej definicji” (T.A. van Dijk 1997, s. 1). Dyskurs zatem charakteryzuje nieostrość, niedookreśloność, wieloaspektowość.

W socjologii dyskurs to forma działania komunikacyjnego, interakcja tworzona poprzez wymianę symboli, znaczeń, ich definiowanie i interpretowanie. Dyskurs można rozumieć jako pewien system rozumienia świata i tym samym mówienia o nim (A. Grzymała-Kazłowska, 2004, s. 15). Jak podkreślają Peter Berger i Thomas Luckmann, tworzenie interakcji z innymi ludźmi w życiu codziennym przekłada się na wspólne uczestnictwo w dostępnym zasobie wiedzy, który „(...) pozwala (...) na «umiejscowienie» jednostek w społeczeństwie oraz «postępowanie z nimi» we właściwy sposób” (2010, s. 61). Jürgen Habermas promował ideę wolnego, nikogo nie wykluczającego dyskursu, jako formy komunikacji, w której uczestnicy mieliby równe prawa. Przyjmując założenia teorii Habermasa, wyłącznie działania oparte na słuszności, prawdziwości mogą prowadzić do rzeczywistego porozumienia, a w konsekwencji przeciwdziałania alienacji jednostek (1999). **Dyskurs zatem to system wiedzy, zbiór przekonań i poglądów, charakterystycznych dla jednostek, grup w danym czasie i znajdujących się w określonej sytuacji** (K. Olechnicki, P. Załęcki, 1999). Dyskurs wreszcie stał się płaszczyzną do konstruowania i odtwarzania porządku społecznego. Tworzenie zbiorowych reprezentacji grup, zjawisk, procesów umożliwia uporządkowanie posiadanej wiedzy na ich temat. Podobnie rzecz ma się z zagadnieniem niepełnosprawności intelektualnej, którego rozumienie w przeszłości ulegało licznym przeobrażeniom. „Tworzenie znaczeń, jest tworzeniem nas samych” (T. Szkudlarek 1995, s. 10), dlatego też

konstruowanie znaczenia niepełnosprawności intelektualnej oznacza ciągle odwoływanie się do posiadanego zasobu wiedzy społecznej, systemu norm i przekonań.

Analizowane przeze mnie zmiany dyskursu w odniesieniu do niepełnosprawności intelektualnej opieram na literaturze Michela Foucault³⁸. Celowo pomijam analizę niepełnosprawności w okresie średniowiecza, gdyż wyjście od renesansu umożliwiło zwrócenie uwagi na istotną kwestię w odniesieniu do osób niepełnosprawnych, mianowicie dążenie do obiektywizacji rzeczywistości. Zdaniem M. Foucaulta, nauki społeczne od początku swego istnienia w centrum zainteresowania stawiały opisanie kultury „(...) za pomocą jej treści pozytywnej, istotnie wewnętrznej” (2000, s. 78), jednak „(...) od pewnego czasu socjologia, a w jeszcze większym stopniu etnologia, zwróciły się w stronę odwrotnego zjawiska, ku temu co można by nazwać negatywną strukturą społeczeństwa: kogo społeczeństwo odrzuca? Kogo wyklucza? Jaki jest system nakazów?” (2000, s. 78). Jednocześnie nauki społeczne dążyły do opisanego świata, nadania mu struktury, wyjaśnienia zjawisk. W miarę ich rozwoju, wespół z pojawiającymi się problemami natury społecznej i politycznej, rozpoczęto interesować się grupami określanymi jako wykluczone. M. Foucault analizując tę zbiorowość zauważa, że pomimo zmian w metodach, niepełnosprawnych marginalizuje się w każdym społeczeństwie (2000b, s. 78). Zmiany w dyskursie powodowały zmianę tożsamości niepełnosprawnych, których Foucault nazywał „szaleńcami”³⁹.

W renesansie „szaleńcy” nie byli przypisani do suwerena, domu, ani klasy społecznej. **Tworzyli zbiorowość wędrowców, zachowując swobodę przemieszczania się. Z jednej strony osoby te tworzyły nieoznaczony margines, ignorowany przez lokalną społeczność, z drugiej strony stanowiły obiekt fascynacji z uwagi na ich rzekome „zdolności metafizyczne”** (M. Foucault 2000, s. 90-91). Foucault podkreślał, „(...) że do

³⁸ *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*, PIW, Warszawa 1987; *Choroba umysłowa a psychologia*, Wyd. KR, Warszawa 2000; *Filozofia, historia, polityka. Wybór pism*, Warszawa-Wrocław 2000.

³⁹ M. Foucault nie wspomina wprost o osobach niepełnosprawnych – stosuje m.in. terminy „szaleńcy”, „chorzy umysłowo”. Początkowo ewolucja poglądów na temat niepełnosprawności miała charakter ideologiczny, bazując na poglądach i wierzeniach. Dla przemieszczających się plemion koczowniczych, osoby z ograniczeniem sprawności stanowiły bezużyteczny ciężar. W Egipcie traktowano osoby niepełnosprawne w sposób zbliżony do współczesnego. Kult piękna i ciała w starożytnej Grecji i Rzymie, sprawił, że osoby posiadające defekty masowo eksterminowano. Arystoteles zalecał eliminowanie dzieci, które posiadały wady rozwojowe i deformacje fizyczne. Stary Testament definiował niepełnosprawność jako karę boską za grzechy. Zgodnie z tradycją wczesnochrześcijańską, człowieka postrzegano jako dzieło stworzone na podobieństwo Boga. Osoby z ograniczoną sprawnością psychofizyczną odbierano boskie pochodzenie. Wymagały rytuałów religijnych, mających wypędzić złe moce i usunąć niesprawność. W średniowieczu, zdominowanym przez wierzenia w siły nadprzyrodzone, niepełnosprawność dziecka uzasadniano karą za grzechy rodziców. W okresie polowania na czarownice, zabijano wszystkie kobiety podejrzane o jakikolwiek związek z czarami. Uznawano, że czarownice cechowały liczne uszkodzenia, deficyty i takie też dzieci rodziły. Karykaturalne obrazy niesprawnych osób do dziś stanowią zwieńczenia na zewnątrz świątyń (Z. Woźniak 2008, s. 37-39).

chwili powstania medycyny pozytywnej szaleniec traktowany był jako ktoś «opętany». (...) Konieczna była zatem obiektywność zrównoważonego spojrzenia lekarskiego, a potem naukowego, aby odkryć uszkodzenie tam, gdzie dotąd widziano tylko nadnaturalne odchylenia. Mamy tu jednak do czynienia z interpretacją osadzoną na niewiedzy co do faktów: że szaleńcy traktowani byli jako opętani; na uproszczeniu: że ludzi określani jako opętani byli chorzy umysłowo; wreszcie na błędzie w rozumowaniu: sądzimy, że skoro opętani byli tak naprawdę szaleńcami, to szaleńców rzeczywiście traktowano jako opętanych” (2000, s. 99-100).

W XVII wieku, szaleństwo stanowiło etykietę, której nadanie przypisywało osobę do kategorii marginalnej osób wymagających odosobnienia. W jej skład wchodził między innymi inwalidzi, starcy, osoby borykające się z chorobami wenerycznymi, zdegradowani duchowni i libertyni, a więc wszyscy ci, „(...) którzy w stosunku do porządku rozumu, moralności i społeczeństwa dają «dowody rozregulowania»” (M. Foucault 2000, s. 114). W nawiązaniu do Foucaulta, Lennard Davis pisał, że „(...) społeczne procesy upośledzania pojawiły się wraz z uprzemysłowieniem (L. Davis 1995, s. 24). Rozwijający się kapitalizm stanowił swoiste sito, przez które przesiewano osoby próżne. Do takich zaliczano również niepełnosprawnych intelektualnie. O ile pozostałe grupy wymagały izolacji na skutek sprzeniewierzenia się panującym normom, o tyle upośledzeni umysłowo w epoce klasycyzmu wykluczani byli ze względu na „(...) **niezdolność do uczestnictwa w produkcji, obiegu lub gromadzeniu bogactw (...)**” (L. Davis 1995, s. 105). **Organizowano wówczas domy odosobnienia dla osób nie mogących pracować, nie po to by je leczyć, lecz by je odseparować.** Wykluczenie odnosiło się bezpośrednio do sfery funkcjonowania w systemie produkcji i dystrybucji dóbr.

Na przełomie XVIII i XIX wieku na Zachodzie Europy ujawniła się wyraźna nietolerancja wobec “szaleństwa”. Nastąpiło oddzielenie “szaleńców” od chorych umysłowo i powierzenie obu grup ówczesnym instytucjom, kolejno psychiatrycznym i opiekuńczym. W niedługim czasie doszło do kolejnej zmiany – z domów stanowiących miejsce odosobnienia zostali zwolnieni wszyscy oprócz “szaleńców”, same zaś instytucje nabrały charakteru medycznego. Sytuacja ta umożliwiła rozwój nowej profesji – psychiatrii. **Osoby upośledzone, nazywane przez Foucault „biednymi”, uznano za niezagrażające bezpieczeństwu, umożliwiono im mieszkanie w domach organizując pomoc filantropijną.** W ten sposób „(...) szaleniec został poddany kontroli społecznej i moralnej” (2000, s. 108-109).

Karen Horney w książce *Neurotyczna osobowość naszych czasów*⁴⁰ napisała, że poglądy na temat tego co jest normą, a co nie, różnią się w poszczególnych kulturach oraz w odniesieniu do klasy społecznej. Znajomość otoczenia społeczno-kulturowego określonego przez nią jako „warunki kulturowe”, umożliwiła definiowanie tego co jest normalne. Nawiązując do Zygmunta Freuda⁴¹, Horney wskazała, że „(...) nie można zrozumieć nerwicy bez dokładnej znajomości warunków życiowych jednostki, szczególnie bez znajomości roli, jaką w jej powstawaniu odgrywają doświadczenia wczesnego dzieciństwa. **Przyjęcie tej samej zasady przy badaniu struktur osobowości normalnych i nerwicowych w obrębie danej kultury oznacza, iż nie zrozumiemy wpływu tych struktur bez dokładnej znajomości wpływów wywieranych na jednostkę przez daną kulturę**” (1999, s. 23). Ponadto, opisanie pewnego zachowania jako odchylenie od normalnego wzorca sprzyja lepszemu zrozumieniu jego istoty (1999, s. 23). Mimo, iż autorka w swej pracy skupiała się na nerwicach⁴², koncepcję tę można odnieść do niepełnosprawności intelektualnej. **Zrozumienie specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną zależy od znajomości warunków społecznych, politycznych i kulturowych, w jakich żyjemy my oraz osoby z niepełnosprawnością i ich najbliżsi.**

W XX wieku termin „szalenciec” zostaje zastąpiony pojęciem „chory umysłowo”. Elżbieta Zakrzewska-Manterys podkreśla, że „(...) oprócz wspólnej historii osoby te (szalenci i chorzy umysłowo – przyp. Ł.K.) mają wspólne „zaplecze diagnostyczne (...)” (2010, s. 103). Zdaniem Foucault, we współczesnym społeczeństwie znajdziemy taki sam system wykluczeń, jaki zwykle się stosować wobec szaleńców kilka wieków wcześniej. Uważa on, że „jeśli społeczeństwa pragnęłyby naprawdę uwolnić szaleńca czy upośledzonego umysłowo z jego archaicznego statusu, musiałyby rozważyć większość tych praktyk i zupełnie prawdopodobne, iż należałoby poddać rewizji funkcjonujący obecnie system społeczny (...)” (M. Foucault 1977, s. 92).

Zjawisko niepełnosprawności intelektualnej na przestrzeni lat interpretowano w zróżnicowany sposób, z jednej strony opowiadając się za stanowiskiem „oświeconych” esencjalistów i modernistów, a z drugiej antyesencjalistów, poststrukturalistów i postmodernistów.

⁴⁰ Horney K., *Neurotyczna osobowość naszych czasów*, Dom Wydawniczy „Rebis”, Poznań 1999.

⁴¹ Freud Z., *Totem i tabu*. tłum. J. Prokopiuk, M. Poręba, Wyd. KR.

⁴² Nerwice, a więc zaburzenia nerwicowe określane są w skali ICD-10 jako zaburzenia lękowe.

W ujęciu esencjalistycznym osoby niepełnosprawne na skutek uszkodzeń i dysfunkcji natury biologicznej, postrzegane były jako w miarę jednolita kategoria. Istotę ich tożsamości stanowiła niepełnosprawność, uczestnictwo w podziale na to, co „normalne” i „patologiczne” (G. Canguihelm 2000). Tym scjentyistycznym sposobom myślenia przeciwstawił się antyesencjalizm, pozwalając na „(...) przejście od przedstawiania jednostki jako spójnej «całości», osadzającej się w świecie, do ujmowania jednostki jako podmiotu ukształtowanego społecznie” (J. Rzeźnicka-Krupa 2009, s. 9-11). Taki zabieg spowodował spojrzenie na niepełnosprawność intelektualną, jako przynależną do przestrzeni społecznej, (P. Berger, T. Luckmann 1983). Zwrócono uwagę na społeczne konstruowanie roli, tożsamość, status, funkcjonowanie w określonych granicach życia społecznego. Zaowocowało to zainteresowaniem się niepełnosprawnością przez teoretyków i praktyków życia społecznego. Nawiązujący do założeń esencjalizmu, umocowany filozofią oświeceniową modernizm budował i umacniał perspektywę postrzegania niepełnosprawności w kategoriach dewiacji, patologii, deficytu. Ten kierunek myślenia bliski był ujmowaniu niepełnosprawności wyłącznie w kategoriach medycznych. Takie ujęcie podkreśla wyraźny dualizm: normalny – nienormalny, tworząc tym samym ramy społecznie przyjętej i akceptowalnej „normalności” (M. Corker 2002, s. 2). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zostały poddane społecznym oddziaływaniom jak kontrola, pomiar, korekcja, wykluczanie (J. Rzeźnicka-Krupa 2009, s. 92). Na podobną tendencję wskazywał Anthony Giddens pisząc, że „«odchylenie» zostało «wynalezione» jako część samozwrotnych systemów nowoczesności, więc jest definiowane w kategoriach kontroli” (2005, s. 216).

Opozycyjny względem normatywizmu poststrukturalizm podważył koncepcję osoby z niepełnosprawnością zdeterminowanej biologicznym uszkodzeniem organizmu przedstawiając niepełnosprawność jako konstrukt tworzony w skutek społeczno-politycznych dyskursów. Przyjęcie poststrukturalizmu doprowadziło do emancypacji i umocowania się nowej – społecznej – perspektywy niepełnosprawności (A. Giddens 2005, s. 90). Pojawienie się postmodernizmu podważyło – jak słusznie zauważa Scott Danforth – modernistyczny reżim głosząc negację determinizmu, uniwersalizmu, globalizmu jako form uprzywilejowanego monopolu prawdy. Konstruowanie lokalnych narracji, przeciwstawne względem obiektywizmu, skupiało się na indywidualnych życiowych doświadczeniach, wspierających różnorodność (1997). Współcześnie niepełnosprawność intelektualną analizuje się często wykorzystując ujęcie krytyczno-emancypacyjne zbudowane na dyskursie feministycznym (J. Rzeźnicka-Krupa 2009, s. 9). Taki zabieg oznacza, z jednej strony,

tworzenie rzecznictwa skierowanego dla społecznego interesu osób niepełnosprawnych, a z drugiej strony zmierzanie do poprawności politycznej. Środowiska socjologów i antropologów kwestionują oderwanie ciała i fizyczności człowieka od jego kontekstu społecznego proponując traktowanie niepełnosprawności intelektualnej jako zjawiska społecznego, faktu społeczno-kulturowego.

W czasach „płynnej nowoczesności” Zygmunta Baumana, czy też „innej nowoczesności” Ulricha Becka można dostrzec pewną nieścisłość w dążeniu do niezależności i samodzielności osób z niepełnosprawnością, przy jednoczesnym ograniczaniu możliwości pełnienia przez nie ról społecznych. Skoro więc doszło do odwrócenia się od modernizmu, na pierwszy plan wyłoniły się emancypacyjne hasła integracji i inkluzji społecznej. Promuje się „wyzwolenie” osób z niepełnosprawnością intelektualną, a jednocześnie wymaga się od nich refleksyjnego i racjonalnego działania, co często stoi w opozycji do samej niepełnosprawności (A. Giddens 2012). Anthony Giddens opisując współczesne tendencje postmodernistyczne wprowadza dwa hasła: **polityka emancypacyjna i polityka życia**. Pierwszy termin rozumie on jako „(...) nastawienie na wyzwolenie jednostek i grup z ograniczeń, które ciążyą na ich szansach życiowych” (2012, s. 287). Wyzwolenie to może się dokonać na dwa sposoby: jako „dążenie do zrzucenia oków przeszłości, a zatem dopuszczenie postawy zmierzającej do przekształcenia przyszłości” oraz jako postawienie sobie za cel przewyciężenia nieuprawnionej dominacji jednych jednostek i grup nad innymi” (2012, s. 287). Z kolei polityka życia według Giddensa to „polityka samorealizacji w refleksyjnie uporządkowanym środowisku, gdzie refleksyjność wiąże ciało jednostki z systemami o zasięgu globalnym” (2012, s. 292). Połączenie obu polityk autor proponuje określać mianem „realizmu utopijnego”. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, realizacja polityki życia w połączeniu z polityką emancypacyjną wydaje się niewykonalna. **Zrównanie ich statusu z pozostałymi członkami społeczeństwa, pomimo dumnie brzmiących haseł inkluzji, może wręcz przeciwnie, doprowadzić do pogłębienia dystansu i nieufności względem niepełnosprawnych. Istnieje ryzyko pojawienia się wtórnej marginalizacji, pozornego dystansu i etykietującej tolerancji.** Giddens w swoich przemyśleniach wieści śmierć „obcego”, postulując wyzwolenie i emancypację wszelkich form „inności”. Osoby z niepełnosprawnością często nie mogą wejść w rolę racjonalnych, samorealizujących się podmiotów z uwagi na deficyty poznawcze i społeczne co zdaje się wskazywać na nietrafność dyskursu postmodernistycznego w tym zakresie.

Ulrich Beck w wizji społeczeństwa ryzyka zapowiada pojawienie się nowej formy regulującej życie społeczne, a więc indywidualizacji. Polega ona, po pierwsze, na wykorzenieniu jednostek dotychczas uwikłanych w tradycyjne role, style, zależności, a po drugie, na ponownym zakorzenieniu w nowych układach społecznych. Indywidualizacja „nie jest – jak to ujmuje Beck – sposobem dystansowania się do społeczeństwa; przeciwnie, jest formą uczestniczenia w życiu społecznym” (2004, s. 23). Silny zwrot w kierunku refleksyjności, uznania praw społecznych za prawa jednostek, posiada znamiona sprzeczności jak w przypadku emancypacji w ujęciu Giddensa. Otwartość, tolerancja, zrównanie praw osób z niepełnosprawnością intelektualną z innymi członkami społeczeństwa są w imię refleksyjności i racjonalności są procesami zgoła odmiennymi. Wzięcie odpowiedzialności i ponoszenie ewentualnych konsekwencji swoich czynów przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, oznaczają kompletny brak zrozumienia specyfiki sytuacji tych osób.

Obecnie jesteśmy świadkami próby wypracowania konsensusu pojęciowego w odniesieniu do niepełnosprawności intelektualnej. Zdaniem Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys, „choroba umysłowa to termin, który zastąpił pojęcie szaleństwa. Gdy dzisiaj mówimy «szaleniec», to myślimy «chory»” (2010, s. 40). Zatem dawni chorzy umysłowo wpisywali się w większym stopniu w znaczenie współczesnej choroby psychicznej, niż niepełnosprawności intelektualnej. Jak wskazywał Hans-Georg Gadamer, „gdy chcemy wydobyć w przekładzie jakiś ważny dla nas rys oryginału, możemy to uczynić tylko przez zaniedbanie innych rysów lub wręcz całkowite ich ukrycie” (Hans-Georg Gadamer 1993, s. 355). Innymi słowy, każdy przekaz jest bardziej „płaski” niż oryginał. Z jednej strony narusza to ostrość widzenia pewnych zjawisk i procesów, z drugiej zaś umożliwia wieloznaczną ich interpretację w trakcie toczące się dyskursu.

Osoby niepełnosprawne umysłowo, wcześniej określane jako upośledzone umysłowo pojawiły się stosunkowo niedawno bo pod koniec XX wieku. Jeszcze później wypracowano określenie „osoba z niepełnosprawnością intelektualną”. Semantycznie te sformułowania oznaczają to samo co „debil”, „głupek”, „imbecyl”, jednak na skutek polityki normalizacji, integracji, asymilacji, emancypacji, prywatny jak i publiczny dyskurs uległ przeobrażeniom. Pomimo wypracowanych zmian niepełnosprawność intelektualna nadal poddawana jest takim procesom jak wykluczanie (bariery), naznaczanie (nazewnictwo), segregacja (szkolnictwo) i rywalizacja polityczna (dostępność i charakter pomocy społecznej). Niepełnosprawność intelektualną, o czym wskazuję w dalszych częściach niniejszej pracy należy analizować biorąc pod uwagę interdyscyplinarność jej opisu, ponadczasowy wymiar, utylitarny charakter

i osadzenie w praktyce społecznej. Analizując funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością nie należy odrzucać kryteriów diagnostycznych, gdyż one stanowią podstawę do zorganizowania wsparcia “szytego na miarę” doświadczanych trudności. Jednocześnie pominięcie społecznego wymiaru niepełnosprawności i “warunków kulturowych”, ogranicza postrzeganie tych osób z perspektywy wchodzenia w role społeczne, socjalizacji do bycia członkiem danej społeczności, nadawania znaczeń doświadczanym sytuacjom.

1.6. Nowy model niepełnosprawności.

Thomas Kuhn zauważył, że żadna nauka nie ma ambicji objąć własnym paradygmatem absolutnie wszystkich zjawisk badanego świata. Zawsze pozostaje jakiś obszar, którego nie daje się zbadać. Jest on nazywany anomalią (2001). E. Zakrzewska-Manterys proponuje włączyć niepełnosprawność intelektualną w ramy anomalii przyznając, że na tym polu badawczym istnieją „fakty empiryczne” niepoddawalne wyjaśnieniom. Poddaje to w wątpliwość czy niepełnosprawność intelektualną można wyjaśnić w sposób kompletny posługując się wyłącznie metodologią psychologii. Otóż zdaniem autorki nie jest to możliwe. Swe rozważania kieruje w stronę E. J. Boringa oraz J. P. Guilforda i ich sposobów definiowania inteligencji. W latach 20. ubiegłego stulecia E. Boring dążył do zoperacjonalizowania definicji inteligencji opisując ją jako „(...) zdolność do osiągania dobrych wyników w testach inteligencji” (1978, s. 47). Ponad pół wieku później Guilford mając na względzie tendencje do wartościowania ujawnione przez Boringa, sam nie wyzbył się określeń typu „dobre wyniki”, czy „właściwy kierunek” (1978, s. 47-49). Oba stanowiska są dość odległe od ilościowego charakteru inteligencji. Rangowanie niepełnosprawności intelektualnej z uwagi na natężenie występowania bądź brak pewnej cechy na krzywej Gaussa, stwarza ryzyko nie uwzględniania części czynników.

W latach 90. XX wieku Antonina Ostrowska (1996, s. 17-21) **zapropozowała binarny podział niepełnosprawności na model indywidualny i społeczny. Pierwszy z nich koncentrował się na problemach jednostki jako bezpośredniej konsekwencji niepełnosprawności kładąc nacisk na ograniczenia fizyczne, niższą inteligencję, deprivację kulturową i trudności przystosowawcze. Działania rehabilitacyjne zostały sprowadzone do przywracania funkcji oraz kompensowania ograniczeń funkcjonalnych. Powszechnie uważano, że problem ten można rozwiązać dostarczając osobom**

niepełnosprawnym urządzenia zwiększające niezależność⁴³. Wyprowadzenie kwestii niepełnosprawności z kontekstu medycznego wiązało się z przyjęciem drugiego modelu – społecznego. Hans-Georg Gadamer zwracał uwagę, że „(...) człowiek nie jest tylko istotą biologiczną, lecz także kimś kto jest w tajemniczy sposób obcy sobie samemu i innym: jako osoba, jako współobywatel, w rodzinie i zawodzie, w niezliczonych oddziaływaniach i wpływach (...). Pojawiają się w związku z tym całkiem inne poziomy niezrozumiałości od tych, z którymi mamy do czynienia w przypadku poszukiwania prawidłowości procesów przyrodniczych, wyciąganych coraz efektywniej na światło dzienne przez wysoce wyspecjalizowane badania” (2011, s. 196). Peter Hunt w swoim eseju *Stigma: The Experience of Disability*, podjął temat relacji pomiędzy medycznym a społecznym kontekstem niepełnosprawności. Jego zdaniem problem nie dotyczy tylko upośledzenia funkcji organizmu lecz (...) naszych relacji z «normalnymi» ludźmi (1966, s. 146). W latach siedemdziesiątych XX wieku Charles Wright Mills podkreślał doniosłą rolę wyobraźni socjologicznej w kontekście postrzegania niektórych „osobistych problemów”, jako „kwestii społecznych” odnoszących się do instytucji całego społeczeństwa (1970, s. 14). Zygmunt Bauman proponował dostrzeżenie „tego, co *społeczne*, w sprawach *jednostkowych*, tego, co *ogólne*, w kwestiach *jednostkowych*” (1996, s. 16). Niepełnosprawność zatem przestała być ograniczeniem, a stała się faktem, odmiennością, naturalną różnicą. **Proces rehabilitacji został przeniesiony z jednostek na społeczeństwo, którego świadomość, postawy, bariery należy rehabilitować** (A. Ostrowska 1993, s. 18). Problemy osób z niepełnosprawnością wyjaśniano odwołując się do ograniczeń środowiskowych. „Bariery architektoniczne – jak podkreślała Ostrowska – nie są w tym ujęciu produktem słabości osób niepełnosprawnych ale raczej «niepełnosprawnością» architektury wsparcia, która nie jest w stanie odpowiedzieć na potrzeby pewnej części społeczeństwa” (1993, s. 18-19). Jak podsumowuje Zbigniew Woźniak, „ze społecznego punktu widzenia niepełnosprawność nie jest (...) właściwością osoby, lecz zespołem warunków środowiska społecznego i fizycznego (...), które powodują trudności, ograniczenia i problemy” (2008, s. 83). **Suma czynników tkwiących w środowisku skłania nas do spojrzenia na niepełnosprawność intelektualną w sposób całościowy – postrzeganie jej nie jako obiektu zainteresowania specjalistów**

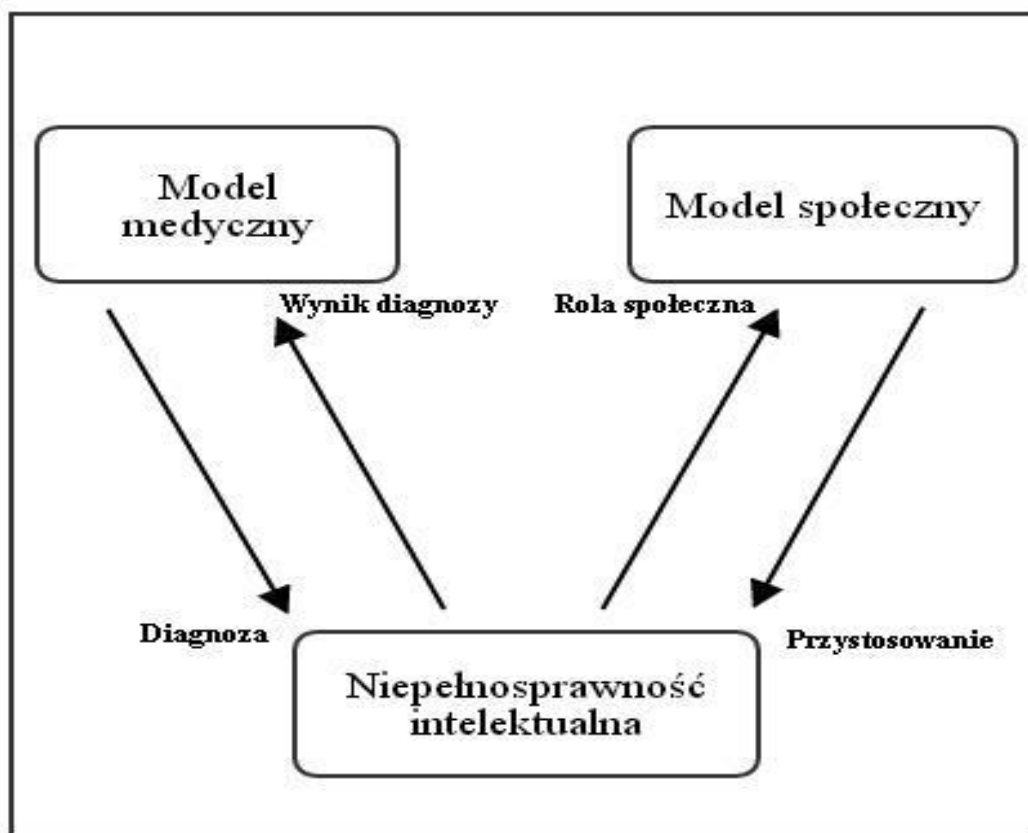
⁴³ Gwarantem wyzdrowienia i przystosowania jednostki miała być profesjonalna pomoc (Z. Woźniak 2008: 68-69). Te poglądy utrzymywały się do roku 1986, kiedy polski lekarz W. Dega zakwestionował wyłączność podejścia medycznego w odniesieniu do osób niepełnosprawnych. Jego zdaniem „lekarz myślący kategoriami rehabilitacji nie może ograniczyć się do leczenia chorego narządu, lecz musi leczyć chorego człowieka jako członka społeczeństwa” (W. Dega 2003: 9). Można powiedzieć, że metafora ta w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie tyczy się głównie psychologów, klinicystów, diagnostów, nakazując im spojrzenie szersze niż wynik testu inteligencji.

i rodziny lecz jako naturalnego zjawiska wymagającego szczerego zainteresowania ze strony otoczenia społecznego.

O ile niepełnosprawność fizyczna „zyskała” poprzez stworzenie modelu społecznego, o tyle nie można mieć takiej pewności w odniesieniu do niepełnosprawności intelektualnej, która stała się – w myśl nomenklatury A. Ostrowskiej – „produktem społecznym” i nie uchroniła się od naznaczania, etykietowania. (1993, s. 18-20). Nadal dla części osób niepełnosprawność intelektualna jest wciąż zjawiskiem słabo znanym, wymagającym izolacji z uwagi na „specjalny” charakter potrzeb osób nią dotkniętych, które postrzega się jako „nieszczęśliwe”, homogeniczne, będące wyłącznie przyczyną trudności dla rodziny. Niewiele się mówi o pozytywnych stronach posiadania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, o możliwościach przystosowania się do zaistniałej sytuacji, kształtowaniu nowych kompetencji społecznych.

Przyjęcie medycznego, jak i społecznego modelu niepełnosprawności uważam za relację o charakterze wzajemnym. Zastosowanie przedstawionego poniżej modelu (Schemat 1.) w badaniach nad niepełnosprawnością intelektualną jest związane z udoskonaleniem wiedzy o samej niepełnosprawności. Jednocześnie niepełnosprawność przyczynia się do rozwoju i udoskonalania danego modelu. W relacji model medyczny – niepełnosprawność intelektualna stworzenie narzędzi i skal pomiarowych przyczyniło się do diagnozowania stopnia niepełnosprawności i jej etiologii. Tym samym model medyczny otrzymując wyniki diagnoz, umożliwił doskonalenie metod pomiaru dostosowując narzędzia pomocy. Z kolei w relacji model społeczny – niepełnosprawność intelektualna przeformułowanie dotychczasowego podejścia opartego na deficytach i defektach przyczyniło się do udoskonalenia procesu przystosowania osób z niepełnosprawnością do społeczeństwa. Przystosowania rozumianego nie jako konieczna asymilacja, lecz jako włączenie tej grupy do pełnienia ról społecznych, podejmowania inicjatyw, partycypacji, zajmowania określonego miejsca przestrzeni publicznej przy założeniu, że nie jest ono stałe, lecz może ulegać zmianom.

Schemat 1. Wzajemne zależności między medycznym i społecznym modelem a niepełnosprawnością intelektualną.

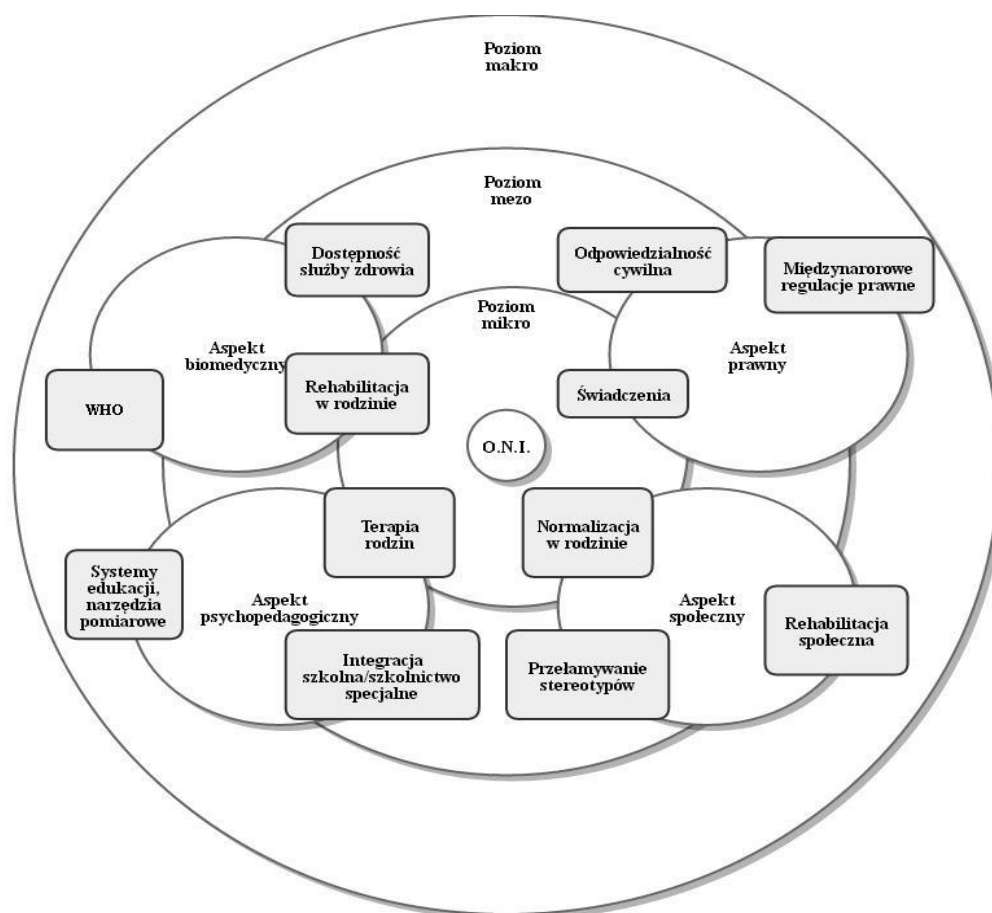


Źródło: opracowanie własne

1.7. Niepełnosprawność intelektualna w perspektywie interdyscyplinarnej.

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonuje w określonym układzie społecznym. Przyjęcie perspektywy interdyscyplinarnej, uwzględniającej między innymi biologiczne, prawne, społeczne, czy psychopedagogiczne aspekty umożliwia wskazanie aktorów, grup społecznych instytucji biorących udział w tworzeniu i promowaniu społecznego modelu niepełnosprawności. Na schemacie 2 osoba z niepełnosprawnością została umieszczona w środku jako punkt łączący cztery aspekty, które są z nią pośrednio lub bezpośrednio związane. Interdyscyplinarność została zestawiona z trzema poziomami oddziaływania uwzględniając tym samym perspektywę mikrospołeczną (np. rodzina, znajomi), mezospołeczną (np. społeczność lokalna) i makrospołeczną (np. państwowe i międzynarodowe instytucje).

Schemat 2. Niepełnosprawność intelektualna w perspektywie interdyscyplinarnej.



Źródło: opracowanie własne na podstawie literatury przedmiotu.

Poziom mikrosocjalny dotyczy najbliższego kręgu osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a więc rodziny, krewnych, przyjaciół i grup odniesienia – aktorów bezpośrednio zaangażowanych w projektowanie określonych rozwiązań i usług. Na tym poziomie realizowane są działania związane z: rehabilitacją (aspekt biomedyczny), terapią rodzin, działaniami psychoedukacyjnymi i wsparciem dla rodziny doświadczającej niepełnosprawności (aspekt psychopedagogiczny), sferą świadczeń społecznych, w które w znacznym stopniu zaangażowana jest najbliższa rodzina (aspekt prawny), normalizacją sytuacji rodzinnej, a więc tworzeniem warunków sprzyjających radzeniu sobie (aspekt społeczny).

Poziom mezosocjalny skoncentrowany jest na poziomie społeczności lokalnej, kręgów sąsiedzkich, miejsca zamieszkania. W jego obrębie działania koncentrują się na takich obszarach, jak: służba zdrowia i jej dostępność, możliwość świadczenia konsultacji medycznych (aspekt biomedyczny), uczestnictwo osoby z niepełnosprawnością w systemie edukacji – specjalnej, integracyjnej, działalności rehabilitacyjnej, diagnozy zasobów i braków

w dziennym ośrodku wsparcia (aspekt psychopedagogiczny), organizacyjno-prawne uwarunkowania funkcjonowania instytucji wspierających osobę z niepełnosprawnością (aspekt prawny); zaangażowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w lokalne działania, przełamywanie stereotypów w miejscu zamieszkania, rzecznictwo (*selfadvocacy*), uczestnictwo w życiu społeczności, podmiotowość w pełnieniu ról społecznych (aspekt społeczny).

Poziom makrospołeczny dotyczy działań o zasięgu ponadlokalnym podejmowanych na rzecz osoby z niepełnosprawnością: wypracowywania standardów medycznych, monitorowania zdrowotnych uwarunkowań niepełnosprawności, zdrowia publicznego, polityki prozdrowotnej na poziomie państwowym i ponadpaństwowym (aspekt biomedyczny), projektowania i udoskonalania narzędzi służących diagnozowaniu i klasyfikacji niepełnosprawności, dyrektyw związanych z polityką edukacyjną i wsparciem psychicznym na każdym etapie życia (aspekt psychopedagogiczny), tworzenia spójnych ram określających ochronę prawną osób z niepełnosprawnością na poziomie narodowym, międzynarodowym oraz wskaźników jej monitorowania i pomiaru (aspekt prawny), upowszechniania rehabilitacji społecznej, promowania postaw społecznych w stosunku do osób z niepełnosprawnością, tworzenia rozwiązań w oparciu o racjonalne usprawnienie, projektowania uniwersalnego, odpowiedzialnej partycypacji i aktywizującej polityki społecznej (aspekt społeczny).

Relacje pomiędzy tymi poziomami mają charakter dwukierunkowy, co oznacza, że podejmowane na poziomie międzynarodowym decyzje mogą zostać udoskonalone poprzez oddolne inicjatywy, działalność ruchów społecznych, projektowanie lokalnych diagnoz. Przyjęcie tej perspektywy stanowi jedynie pewien konstrukt teoretyczny. Ulokowanie osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny w strukturze społecznej umożliwia spojrzenie na nią przez pryzmat ról społecznych (pełnoprawnego obywatela, osoby zaangażowanej w rozwój społeczności lokalnej), otaczających ją grup, instytucji oraz procesów, którym jest poddawana.

1.8. Dostrzeżenie rodzin osób z niepełnosprawnością.

Przykład Francji

W powojennej Francji rodzice osób z niepełnosprawnością początkowo odizolowani, żyjący w poczuciu niesprawiedliwości i niekiedy buntu rozpoczynają się mobilizować. **W latach 50. na terenie całego kraju powstają liczne zakładane przez nich stowarzyszenia. Ich celem jest uzyskanie od władz środków finansowych na rozwiązanie podstawowych problemów doświadczanych przez ich podopiecznych.** W kolejnej dekadzie na francuskich uczelniach pojawia się pedagogika specjalna, jako kierunek kształcenia, co znacząco przyczynia się do destygmatyzacji rodzin i zmiany postrzegania niepełnosprawności intelektualnej już nie jako deficytu, ale jako faktu społeczno-kulturowego. Rozpoczynają aktywnie działać nowe organizacje takie jak Francuskie Stowarzyszenie Osób Porażonych (APF – *Association des Paralysés de France*) i Narodowa Unia Stowarzyszeń Rodziców Dzieci Nieprzystosowanych (UNAPEI – *Union Nationale des Associations de Parents d’Enfants Inadaptés*). Pierwsza z nich powstała w 1933 roku „z inicjatywy czterech młodych osób z porażeniem dziecięcym sprzeciwiających się wykluczeniu, którego padli ofiarą. 70 lat później stowarzyszenie wciąż toczy swoją walkę na rzecz pełnego włączenia osób będących w sytuacji niepełnosprawności i ich rodzin w społeczeństwo”⁴⁴. Druga natomiast zrodziła się w wyniku połączenia lokalnych stowarzyszeń „Papillons blancs” („Białe motyle”) i regionalnych stowarzyszeń ADAPEI (Regionalne Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Osób z Upośledzeniem Umysłowym) w 1960 roku. W połowie lat 70. ubiegłego stulecia dostrzeżono problemy doświadczane przez rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną. Weszły wówczas w życie następujące akty: Ustawa o orientacji na osoby niepełnosprawne i Ustawa o ośrodkach socjalnych i medyczno-socjalnych. Za sprawą zawartych w nich przepisów, odpowiedzialność za osoby z niepełnosprawnością została przeniesiona z poziomu problemu jednostki na poziom „obowiązku narodowego” (M. Bille 2014, w: A. Wołowicz-Ruszkowska 2014 s. 13-20).

⁴⁴ APF – Association des Paralysés de France. Więcej: www.apf.asso.fr (Dostęp: 12.10.2017).

Przykład Stanów Zjednoczonych

Równie interesująca jest historia włączenia się osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w kreowanie nowego porządku społecznego w Stanach Zjednoczonych. **Do lat 70. XX wieku nie istniała tam żadna koncepcja edukacji włączającej. Większość osób z niepełnosprawnością intelektualną przebywała w specjalnych ośrodkach lub domach rodzinnych. W połowie lat 70. w prawie federalnym pojawiły się przepisy zobowiązujące lokalnych organizatorów usług do zapewnienia osobom z niepełnosprawnością intelektualną edukacji specjalnej, choć była ona dostępna jedynie w tych stanach, które same zdecydowały się ją wprowadzić.** Na początku lat 80. zdano sobie sprawę z faktu, że zaproponowane wcześniej podejście nie przygotowuje uczniów po ukończeniu szkoły do życia w ich lokalnych społecznościach. W związku z tym rozpoczęto prace nad udoskonalaniem programu nauczania. Jego celem było przygotowanie uczniów do wykonywania rutynowych czynności w okresie nauki i po jej zakończeniu (np. w pracy, czy w domu). Przełomowy był rok 1984 i sprawa *Irving Independent School District v. Tatro*⁴⁵. W toczącym się procesie sąd stwierdził, że opieka medyczna stanowi niezbędny element edukacji ucznia z niepełnosprawnością, zobowiązując tym samym instytucje edukacyjne w poszczególnych rejonach do zapewnienia odpowiedniej opieki medycznej dla swoich podopiecznych (M. Foster, D. Taub, D. Ryndak 2014, w: A. Wołowicz-Ruszkowska 2014 s. 65-80).

Przykład Polski

A. Firkowska-Mankiewicz i A. Ostrowska piszą, że **medyczny model niepełnosprawności utrzymywał się w Polsce do lat 60. ubiegłego stulecia (2014). Jak opisano wcześniej, traktował on niepełnosprawność intelektualną w kategoriach biomedycznych jako uszkodzenie organizmu. W związku z tym powszechną praktyką stało się izolowanie osób nim dotkniętych w szpitalach psychiatrycznych, zakładach opiekuńczych i szkołach specjalnych.** W odpowiedzi na paternalistyczne i segregacyjne dążenie państwa rozpoczął swe działanie oddolny ruch rodziców, zmierzający do przeciwdziałania tego rodzaju praktykom instytucjonalnym. W 1963 r. przy Zarządzie Głównym Towarzystwa Przyjaciół Dzieci powstał Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski (KPDST). W tym samym roku

⁴⁵ Irving Independent School District v. Tatro, Więcej: <https://www.britannica.com/topic/Irving-Independent-School-District-v-Tatro> (dostęp: 12.10.2017).

utworzono jego lokalne oddziały w Katowicach, Krakowie, Poznaniu, Gdańsku i Częstochowie. Lata 70. i 80. XX wieku to systematyczny wzrost liczby nowych inicjatyw podejmowanych przez rodziców. Rozpoczęto między innymi organizować turnusy rehabilitacyjne dla rodzin z małymi dziećmi, podjęto temat wczesnej interwencji w odniesieniu do niepełnosprawności intelektualnej, zaznaczono potrzebę psychicznego wspierania rodziców oraz podkreślono rolę sprawiedliwej polityki społecznej, która respektuje podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną, prawa pracownicze oraz prawa socjalne, w tym prawa rodziców. Pół wieku po powstaniu pierwszych w Polsce organizacji rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną o charakterze samopomocowym (rodzice pomagają rodzicom) powstała publikacja, będąca podsumowaniem działania Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Upośledzonych Umysłowo (obecnie Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną), która zwraca uwagę na idee samoorganizacji rodzin. Warto przytoczyć słowa ówczesnej prezes stowarzyszenia Barbary Abramowskiej: „Rodzice działający w Stowarzyszeniu to oczywiście niezwykle różnorodna grupa ale wszyscy, bez względu na wiek, płeć czy wykształcenie, budzą mój ogromny szacunek. Przede wszystkim dlatego, że znaleźli w sobie taką siłę i odkryli takie możliwości, które pozwoliły **przezwyciężyć własny problem i „zagospodarować” go na użytek innych osób, które nie potrafią tego robić**”⁴⁶. Niepełnosprawność nie jest postrzegana wyłącznie jako problem jednostkowy ale jako zasób i wartość, które umożliwiają dokonywanie zmian, udzielanie wsparcia innym osobom znajdującym się w podobnej sytuacji.

Józefa Hrynkiewicz w artykule *Ruchy i inicjatywy społeczne w sferze socjalnej*⁴⁷ pisała, że **ruchy i inicjatywy społeczne obejmują te dziedziny, które charakteryzują się brakiem odpowiednich instytucji, niewłaściwym ich funkcjonowaniem oraz niemożnością zaspokojenia istotnych potrzeb.** Zainicjowane przez rodziców działania oddolne spowodowane były między innymi brakiem i niedostateczną liczbą odpowiednich instytucji wsparcia, niską oceną działania tych instytucji, trudnościami w zapewnieniu opieki dzieciom, pojawieniem się nowych, dotychczas nieznanych schorzeń i wreszcie - wyższą świadomością rodziców na temat przyczyn powstania niepełnosprawności u dziecka.

⁴⁶ Publikacja podsumowująca działania rodziców to: B. E. Abramowska, *Taka dobra historia... Czterdzieści lat działań rodziców na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Polskie Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa 2012, s. 10.

⁴⁷ J. Hrynkiewicz, *Ruchy i inicjatywy społeczne w sferze socjalnej*, [w:] *Zaradność społeczna: z badań nad społecznymi inicjatywami w dziedzinie rozwiązywania problemów Polski lat osiemdziesiątych*, red. J. Kwaśniewski, R. Sobiech, J. Zamecka, Polskie Towarzystwo Socjologiczne, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1990, s. 167.

W ostatnich kilku latach rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną zostały dostrzeżone w przestrzeni społecznej i włączone w dyskurs publiczny związany z funkcjonowaniem systemu zabezpieczenia społecznego, a dokładnie z dystrybucją świadczeń rodzinnych. Sytuacja opiekunów dorosłych osób z niepełnosprawnością nabrała szczególnego znaczenia na skutek niekorzystnych wyroków Trybunału Konstytucyjnego w grudniu 2013 roku i października 2014 roku, w wyniku których uformowała się grupa tzw. „wykluczonych opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych”⁴⁸. Można powiedzieć, że dopiero pół wieku po zwróceniu uwagi na sytuację tych rodzin, temat ten został podjęty ponownie.

Analizując ten fenomen społeczny warto zwrócić uwagę na konstruowanie się nowych form integracji społecznej. Zdaniem Mirosławy Marody i Anny Gizy-Poleszczuk, kulturowo zakorzeniona w indywidualizmie jednostka, realizuje własną indywidualność poprzez przynależność do wspólnoty (2004). Interesujące stanowisko prezentuje, niemiecki badacz *culture studies*, Andreas Wittel (2001), proponując termin “uspołecznienie sieciowe” (*network sociality*)⁴⁹. Oznacza on powstawanie nowych form integracji społecznej, które mogą implikować organizację nowego rodzaju relacji społecznych. Ten rodzaj uspołecznienia zakłada dążenie do osiągnięcia konkretnego celu, do wywołania określonej zmiany społecznej. Sieciowość takiej wspólnoty rozumiana jest jako elastyczne, natychmiastowe, bardzo intensywne, ale z drugiej strony tymczasowe relacje społeczne. Struktura grupy jest otwarta, natomiast w momencie osiągnięcia celu relacje zostają zakończone, a jednostka wytwarza więzi w grupie skupionej na realizacji innego przedsięwzięcia. Ten typ relacji można odnieść do tworzonych przez rodziców osób z niepełnosprawnością nowych form wspólnotowości. Przyświeca im osiągnięcie konkretnego celu – formułowanie postulatów, prezentacja swojego stanowiska. Działania takie służą między innymi zmianie dystrybucji świadczeń społecznych oraz usług skierowanych dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. W coraz większym stopniu przestrzeń samoorganizowania rodzin stają się są fora internetowe, wirtualne grupy wsparcia i portale społecznościowe⁵⁰. Umożliwiają komunikację

⁴⁸ Więcej informacji znajduje się na stronie internetowej „Wykluczeni opiekunowie dorosłych osób niepełnosprawnych” <http://wykluczeni-opiekunowie-doroslych-on.blog.pl> (dostęp: 10.10.2017). Więcej informacji na temat świadczeń rodzinnych dla opiekunów osób z niepełnosprawnością można znaleźć w artykule Rafała Bakalarczyka w niniejszym tomie oraz w innych jego pracach, np. W. Anioł, R. Bakalarczyk,

⁴⁹ A. Wittel, *Towards a network society*, „Theory, Culture and Society” 2001, t. 18, nr 6.

⁵⁰ W 2015 r. prowadziłem badania wśród rodziców osób niepełnosprawnych, tworzących grupy wsparcia na portalu społecznościowym Facebook. Wśród najważniejszych wniosków znalazły się następujące: (1) grupy te stwarzają możliwość podzielenia się cennymi informacjami i poradami pomiędzy rodzicami, którzy znajdują się podobnym położeniu; (2) wsparcie online może być realizowane w oderwaniu od ograniczeń czasowo-przestrzennych; (3) uczestnictwo w obrębie grup umożliwia realizację nie tylko funkcji o charakterze

i wymianę informacji niejako w oderwaniu od czasu i przestrzeni, co może mieć znaczenie w przypadku sprawowania opieki nad niesamodzielnym członkiem rodziny.

Podsumowanie

Niepełnosprawność intelektualna na przestrzeni lat na skutek zmian w toczącym się dyskursie ulegała znacznym przeobrażeniom. „Historia szaleństwa” wskazuje nam formy i miary wykluczenia, jakim poddawane były w przeszłości osoby zaliczone do tej kategorii. Wzbogaceniu naukowej refleksji nad niepełnosprawnością zdecydowanie sprzyjał przełom polegający na zobiiektywizowaniu wiedzy na ich temat. Odejście od medycznego na rzecz społecznego modelu przyczyniło się do zmiany paradygmatu w badaniach nad niepełnosprawnością intelektualną. Obecnie stan niepełnosprawności intelektualnej traktuje się już nie wyłącznie jako deficyt, ale jako powszechnie akceptowany fakt społeczny, element rzeczywistości. Rehabilitować należy nie osoby z niepełnosprawnością, ale ich otoczenie: postawy, opinie, oczekiwania, instytucje, system wsparcia. Istnieje jednak ryzyko, że zrzucenie rehabilitacji na barki społeczeństwa, może spowodować dyfuzję odpowiedzialności za los osób z niepełnosprawnością. Przyznawaniu im coraz większej ilości praw określanym jako normalizacja, towarzyszy ograniczanie innych, co świadczy o pewnej niekonsekwencji legislacyjnej. Osoby z niepełnosprawnością stanowią grupę pełno(s)prawnych członków konkretnego systemu, w wielu sprawach pozostając jednak zależnymi od swoich opiekunów. Toczony na przestrzeni wieków dyskurs porządkował rzeczywistość wyznaczając miejsce i system ustosunkowań wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Można postawić tezę, że zmiany dyskursu w odniesieniu do tej grupy osób związane były z dwoma czynnikami. Z jednej strony wiązało się to z gwałtownymi przemianami społeczno-gospodarczymi - stosowany system wykluczeń dotyczył pracy, produkcji ekonomicznej i przydatności społecznej. Z drugiej strony, zmiany dyskursu w odniesieniu do niepełnosprawności intelektualnej były spowodowane brakiem dostatecznej aparatury diagnostycznej – nie możliwe więc było precyzyjne zbadanie, zaklasyfikowanie i nazwanie osób nią dotkniętych. Zestawienie ich na równi z wykolejonymi społecznie, czy też chorymi psychicznie stanowiło uproszczony schemat umowy społecznej, wyznaczającej miejsce danej kategorii osób w strukturze społecznej poprzez stawianie przed nimi niemożliwych do

pomocowym, ale przede wszystkim afiliacyjnym; Ł. Koperski, Korzystanie z grup skierowanych dla rodziców osób niepełnosprawnych na portalu Facebook, Niepełnosprawność i Rehabilitacja, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, 2016, s. 56-73. Przykłady grup dla rodziców na portalu Facebook: Wykluczeni Opiekunowie Dorosłych Osób Niepełnosprawnych, Opiekun Osoby Niepełnosprawnej, RON – Rodzice Osób Niepełnosprawnych, Popieramy protest rodziców osób niepełnosprawnych (RON).

spełnienia oczekiwań. Zwrócenie uwagi na wadliwość paternalistycznych i segregacyjnych rozwiązań instytucjonalnych oraz upowszechnienie się społecznego modelu niepełnosprawności doprowadziło do włączenia głosu rodziców w toczący się dyskurs. Obecnie modne założenia inkluzji, integracji, normalizacji, choć niewolne od krytyki ze strony socjologów i pedagogów specjalnych, stanowią przyczynek otwarcia się na nowe obszary poszukiwań badawczych. Należą do nich role społeczne osób z niepełnosprawnością, ich sprawczość, podmiotowość, dążenie do niezależnego życia. Należy zaznaczyć, że nadal borykamy się ze zbyt małą ilością analiz, zwłaszcza socjologicznych, poświęconych sytuacji rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną. Te, których dokonano, stały się jednak ważnym katalizatorem zmian w dążeniu do przeformułowania i redefinicji postaw wobec niepełnosprawności i jej miejsca w strukturze społecznej. Zasadne wydaje się zatem dalsze włączanie rodziny osoby z niepełnosprawnością intelektualną w refleksję naukową.

Rozdział II. Rodzina osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

2.1. Stan badań nad niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie.

Współczesna rodzina podlega wpływom czynników o charakterze demograficznym, politycznym, ekonomicznym i społeczno-kulturowym, które wyznaczają jej kształt i procesy zachodzące pomiędzy poszczególnymi jej członkami. Zmiany zachodzące w strukturze rodzinnej, funkcjach, czy rolach rodzinnych nie są wyłącznie konsekwencją liberalizacji poglądów i kontestacji tradycyjnych wartości, lecz wynikają z procesualnego charakteru rodziny. Współczesne rozumienie tego czym w istocie jest rodzina wyznaczają między innymi zmiany społeczno-demograficzne, świadomość społeczna, ale także badania poświęcone wybranym obszarom życia rodzinnego. Można także dostrzec tendencję związaną z odchodzeniem od ujmowania rodziny wyłącznie jako instytucji społecznej, na rzecz rozumienia jej jako wspólnoty - miejsca tworzenia wewnętrznych relacji konstruowanych w oparciu o role i więzi. Koniec XX wieku jest momentem w historii związanym z gwałtownym zwrotem redefiniującym pojęcie rodziny w Europie Środkowo-Wschodniej, w tym także w Polsce (A. Kwak, 2016, s. 13-14).

W raporcie *Rodziny w krajach Europy Środkowej i Wschodniej – Główne trendy* opracowanym przez Dimitera Philipova⁵¹, dokonujące się przeobrażenia określa się jako „szok globalizacyjny” (Raport ONZ, 2003). Wśród najbardziej znaczących zmian, które konstruują kształt i znaczenie współczesnej rodziny należy wymienić malejące wskaźniki urodzeń i zawierania małżeństw, przesuwanie się przeciętnego wieku urodzenia pierwszego dziecka, wzrost wskaźników niemalżeńskich urodzeń, związków kohabitacyjnych i rosnąca ilość rodzin niepełnych z przewagą matek samotnie wychowujących dziecko. Badacze opisują dokonujące się przeobrażenia współczesnej rodziny wskazując na przeobrażenia roli macierzyńskiej i ojcowskiej (A. Kwak, 2008; M. Gębka, 2008; M. Frąckowiak-Sochańska, 2007; A. Kotlarska-Michalska, 2015 i in.), relacje pomiędzy indywidualizacją a wspólnotowością (U. Beck, 2004; M. Marody, A. Giza-Poleszczuk, 2004, 2005), analizę rodziny z perspektywy procesów reprodukcji i kooperacji (A. Giza-Poleszczuk, 2005), alternatywne formy życia rodzinnego (K. Slany 2002; A. Kwak 2005), sytuację społeczną dzieci z rodzin migracyjnych (W. Danilewicz, 2010), dysfunkcje rodziny w ujęciu makrospołecznym (A. Kotlarska-Michalska 2011).

⁵¹ Więcej o Raporcie: http://www.unic.un.org.pl/rok_rodziny/mi_raport.php (dostęp: 12.07.2016).

Rola matki i rola ojca konstruowana jest przez stereotypy płciowe utrwalające określony porządek normatywnych, jak i rzeczywiście podejmowanych zadań. **Najczęściej matka osoby z niepełnosprawnością pełni rolę faktycznego opiekuna rezygnując z pracy zawodowej, ograniczając kontakty społeczne, modyfikując plan dnia zgodnie z określonym schematem czynności opiekuńczych i innych zadań wynikających z wielu ról - żony, matki, gospodyni domowej. Rola ojca sprowadza się natomiast do ekonomicznego zabezpieczenia rodziny.** Kreowanie roli matki przez pryzmat podejmowania przez nią czynności opiekuńczych to konsekwencja przyjęcia reguł kulturowych wymaganym w otoczeniu społecznym. Przyjęcie normatywnego wzoru przekłada się na swobodne, twórcze pełnienie roli oraz satysfakcjonujące relacje między członkami systemu rodzinnego. Takie przejawy więzi jak współpraca podejmowana z innymi członkami w ramach konkretnej roli rodzinnej i akceptowane uczestnictwo w wymiarach życia rodzinnego to elementy podtrzymujące prawidłowe interakcje, nie tylko w stosunku do niepełnosprawnego dziecka, ale również w obrębie diady małżeńskiej.

Rodzina z dorosłą osobą z niepełnosprawnością cechuje się określoną specyfiką funkcjonowania, dynamiką relacji, ale także podobnymi problemami. W ostatnich dekadach dostrzegamy wyraźne zmiany demograficzne związane ze starzeniem się społeczeństw kultury zachodniej. Polska od ponad dwudziestu lat zмага się z wyraźnym spadkiem natężenia zgonów, a tym samym z wydłużaniem się przeciętnej długości trwania życia⁵². Dotyczy to również osób z niepełnosprawnością intelektualną (Wouw, Evenhuis, Echteld, 2012; Lehman i in. 2013; Doody, Markey, Doody, 2013). Niektóre badania wskazują ponadto, że tendencja ta będzie się utrzymywać (Doody, Markey, Doody 2013). **Prognozowana długość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną wzrosła z 20 lat (1930 r.) do 70-74 lat (1990 r.). Wynika to z rozwoju technologii medycznej i nowoczesnych metod diagnostycznych, dostępu do usług specjalistycznych, poprawy kondycji zdrowotnej i jakości żywności oraz odchodzenia od instytucjonalnych form wsparcia na rzecz promowania mieszkalnictwa osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej.** Wskazanie tych procesów społecznych uważam za istotne z perspektywy podejmowanej analizy funkcjonowania rodzin z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Mieszkają one przez kilkadziesiąt lat ze swoimi

⁵² GUS, Trwanie życia w 2015 r.

starzejącymi się rodzicami, którzy sami potrzebują, lub w najbliższej przyszłości będą potrzebować, wsparcia i opieki.

W literaturze przedmiotu charakterystykę niepełnosprawności w rodzinie zwykle się odnosić do **modelu przeżyć emocjonalnych rodziców** sformułowanego przez Andrzeja Twardowskiego (1995). Wyróżnia on następujące po sobie okresy: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się i konstruktywnego przystosowania się. Inna klasyfikacja zaproponowana przez Krystynę Mrugalską (1996) to **model czterech faz**. Następujące po sobie fazy paraliżu zdolności działania, reakcji, przystosowania i orientacji, to w myśl tej teorii ścieżka przez którą przechodzą rodzice przez pierwsze lata opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny. Interesującą koncepcję radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych zaproponowała Erika Schuchardt (1989)⁵³. Opierając się na dokonanej przez siebie analizie biografii 500 rodzin wychowujących dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wykorzystwała model spirali. Przedstawia on **osiem faz doświadczania sytuacji kryzysowej**: nieświadomości problemu, świadomości problemu, agresji, nieracjonalnych przedsięwzięć w kierunku rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego, depresji, racjonalnych decyzji, pełnej aktywności rodziców na rzecz rehabilitacji dziecka oraz solidarności. Celowo pomijam szczegółowe rozważania nad tymi modelami. Dotyczą one sytuacji wychowania dziecka z niepełnosprawnością nie odnosząc się do okresu dorosłości. Ponadto dwa pierwsze podejścia nie dokonują rozróżnienia na rodzaj i głębokość niepełnosprawności. Wymienione modele mogłyby znaleźć zastosowanie w sytuacji dorosłej osoby, która nabywa niepełnosprawność na skutek nagłego, niespodziewanego wydarzenia, urazu mechanicznego, gwałtownego pogorszenia się stanu zdrowia, np. zaostrzenia się objawów choroby przewlekłej. Kryzysy wynikające z powstania niepełnosprawności zastępowane są określonymi strategiami radzenia sobie z codziennością i konstruowania jej. Doświadczane przez taką rodzinę problemy koncentrują się na innych kwestiach, niż fakt posiadania dziecka z niepełnosprawnością.

Funkcjonowanie każdej rodziny wiąże się cyklem życia - swoistą dynamiką kolei losu pozwalającą spojrzeć na rodzinę jak na zmieniającą się w czasie wspólnotę. **Zdarza się, że rodzice pełnią rolę podstawowych opiekunów swojego dziecka przez kilkadziesiąt lat do momentu śmierci swojej lub jego.** Należy zaznaczyć, że sytuacja analizowanej grupy rodziców jest szczególna i różni się od sytuacji opiekunów osób starszych, w przypadku

⁵³ Więcej o tej koncepcji: http://prof-schuchardt.de/images/pdf/handout_engl_final.pdf (dostęp: 12.08.2016).

których pojawienie się niepełnosprawności zwykle związane jest z wiekiem, utratą sprawności motorycznej, spadkiem samodzielności (Hogg i in. 2001; Gilbert i in. 2007; Taggart i in. 2012).

Badania porównujące poziom satysfakcji z życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną żyjących na co dzień w placówkach całodobowych (tzw. domach grupowych) i wspólnie ze swoimi rodzicami dowodzą, że **mieszkańców domów rodzinnych cechuje wyższy poziom samotności** (Rourke i in., 2004). Związane jest to z tzw. **zjawiskiem „kurczenia się przestrzeni życiowej”**. Polega ono na wycofywaniu się ludzi starszych z różnych form aktywności poza domem – realizacji określonych funkcji, pełnienia ról społecznych (P. K. Oleś, 2011). Sytuacja ta wynika z obniżającej się kondycji zdrowotnej coraz starszych opiekunów oraz przemęczeniem towarzyszącym dotychczas pełnionej roli (McConkey, McCullough 2006).

Innym problemem doświadczanym przez rodziny jest **obawa dotycząca przyszłości**. **Deklarują ją zarówno starzejący się rodzice** (A. Żyta, K. Ćwirynkało, 2014), **jak i same dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną** (R. Hole i in., 2013). W pierwszym przypadku rodzice martwią się o właściwe zabezpieczenie swojego potomstwa na wypadek własnej śmierci, znalezienie osób gotowych podjęcia się opieki (najlepiej w obrębie rodziny), bądź umieszczenie podopiecznych w instytucjach (mieszkania wspomagane, dom pomocy społecznej). **Obawy dotyczą również zmian rozwojowych dokonujących się u ich podopiecznych w okresie dorosłości (podjęcia roli zawodowej, znalezienia satysfakcjonującej grupy społecznej, budowania więzi o charakterze intymnym)**. Dorosłe osoby z niepełnosprawnością martwią się o swoich starzejących się rodziców kierując swoją uwagę na przyszłe warunki mieszkaniowe i mierzenie się z własną samotnością.

Długotrwałe zaangażowanie w opiekę nad osobą z niepełnosprawnością intelektualną może skutkować doświadczaniem stresu, brakiem satysfakcji, wypalaniem się sił i poczuciem rezygnacji (Gilbert i in., 2008). Badania przeprowadzone w Irlandii na próbie 112 opiekunów rodzinnych mających ponad 60 lat (78,6% opiekunów stanowili rodzice) i opiekujących się co najmniej 40-letnimi osobami z niepełnosprawnością intelektualną wskazują na występowanie zróżnicowanych problemów natury zdrowotnej z związku z pełnieniem roli opiekuna. 40% badanych doświadcza przewlekłego uczucia lęku, przy czym 71% z nich owy lęk wiąże z realizacją funkcji opiekuńczej. Inne problemy zgłaszane przez opiekunów to: depresja (31% wskazań), problemy ze snem (46% wskazań), problemy z kręgosłupem (33% wskazań) i zaburzenia masy ciała (18% wskazań) (Taggart i in., 2012).

Zaangażowanie w codzienną opiekę nad niesamodzielnym synem lub córką może skutkować pogorszeniem się stanu zdrowia w wymiarze biologicznym, jak i psychicznym. Sytuacja ta jest szczególnie istotna biorąc pod uwagę naturalną tendencję do słabnięcia organizmu w okresie starzenia się.

Pomimo trudności występujących w rodzinie, **dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną pełnią szczególną rolę wobec rodziców. Nadają sens w zmaganiu się z codziennością, motywują do działania, konstruuja i podtrzymują więzi w rodzinie oraz zapobiegają poczuciu osamotnienia po stracie partnera lub bliskich osób** (Walden i in. 2000; Williams, Robinson, 2001; Yoong, Koritsas, 2012). Towarzystwo swoim rodzicom nabiera szczególnego znaczenia w sytuacji, gdy niepełnosprawny syn lub córka stanowią ostatnią bliską zamieszkującą wspólnie osobę. Rodzeństwo dorosłej osoby z niepełnosprawnością często z uwagi na inne miejsce zamieszkania, konieczność godzenia ról rodzicielskich i zawodowych nie jest zawsze w stanie wspierać rodziców w czynnościach opiekuńczych.

Dodatkową kwestię stanowi lęk w odniesieniu do przyszłości, który jak wskazują przytoczone badania, deklarują zarówno rodzice, jak i ich podopieczni. Biorąc pod uwagę niski przyrost naturalny wydłużanie się życia pociąga za sobą wzrost liczby dorosłych osób z niepełnosprawnością przy jednoczesnym spadku liczby ich opiekunów.

Podsumowując, rodzina osoby z niepełnosprawnością jest wspólnotą złożoną i wielowymiarową. Ma charakter procesualny i konstruowana jest między innymi w oparciu o interakcje, relacje z jej członkami, role społeczne i nadawanie im znaczeń. Próba osadzenia jej w sztywną ramę pojęciową jest zabiegiem trudnym (jeśli nie niemożliwym) z uwagi na dynamikę życia rodzinnego i wielość kontekstów ulokowanych w otoczeniu społecznym jak np. stosunki z rodziną pochodzenia, posiadany kapitał społeczny, dostępność sieci wsparcia społecznego, własne zasoby pozwalające radzić sobie w trudnych sytuacjach. **Zasadne wydaje się zastosowanie określenia “rodzina z niepełnosprawnością”, zgodnie z którym fakt występowania niepełnosprawności nie jest wyłącznie związany z jedną osobą, lecz pociąga za sobą daleko idące konsekwencje dla całego systemu.** Socjalizacja do pełnienia nowej roli, np. opiekuna oraz możliwości jakie stwarza otoczenie to wyzwania związane z upowszechnianiem się społecznego modelu niepełnosprawności i rehabilitacji otaczającego rodzinę systemu.

2.2. Rodzina osoby z niepełnosprawnością a wybrane koncepcje socjologiczne.

Rodziny osób z niepełnosprawnością analizuję w oparciu o wybrane koncepcje socjologiczne: konstruktywizm społeczny, teorię naznaczania społecznego, koncepcję normalizacji i waloryzacji roli społecznej oraz interakcjonizm symboliczny. Wywodzą się one z paradygmatu interpretatywnego, zgodnie z którym świat społeczny rozumiany jest na poziomie subiektywnych doświadczeń i nadawanych im znaczeń.

Konstruktywizm społeczny.

Pierwszą klasyfikację społecznych podejść do niepełnosprawności intelektualnej podjął Max Söder (1989). Wyróżnił on następujące związki między osobą z niepełnosprawnością, a społecznym światem zlokalizowanym wokół niej:

- **ujęcie epidemiologiczne:** koncentruje się na związkach przyczynowych pomiędzy jednostką a otoczeniem. Upośledzenie zatem jest „nienormalnością” rozumianą jako cecha jednostkowa. Ten związek odsyła nas do medycznego modelu skoncentrowanego na deficytach i ograniczeniach;
- **ujęcie adaptacyjne:** zakłada interakcję pomiędzy jednostką a otoczeniem. Upośledzenia nie należy traktować jako cechy osobowości, lecz jako „(...) specyficzny przypadek interakcji z otoczeniem, w którym określone cechy stają się wadami wobec specyficznego zbioru wymagań” (1989);
- **ujęcie społecznego konstrukcjonizmu:** jeden z najważniejszych związków między jednostką a otoczeniem wynika z istnienia społecznego znaczenia. Ludzie żyją w świecie, który staje się dla nich znaczący dzięki wrastaniu w społecznie i kulturowo konstruowane systemy znaczeń (Söder 1989).

Alfred Schütz pisał, że „(...) świat jest intersubiektywnym światem kultury (...), ponieważ żyjemy w nim jako ludzie wśród innych ludzi, związani z nimi przez wzajemne wpływy i pracę, rozumiejąc innych i będąc przez nich rozumiani” (1984, s. 112). Jeśli nie uda się nam zdefiniować sytuacji odnosząc ją do wcześniejszych doświadczeń tworzymy nową definicję tego doświadczenia. Każda narracja zawsze pozostaje pod wpływem zasobu zgromadzonych wcześniejszych doświadczeń. Jest ściśle związana z wcześniejszą narracją o podobnym charakterze w zależności od symboli podzielanych w danej kulturze (P. Ricoeur 1989).

Wiedza o rodzinach osób z niepełnosprawnością intelektualną w myśl koncepcji Schütza jest dostępna wszystkim jednostkom jako społeczny zasób wiedzy. Stanowi ona

zespół stypizowanych ustaleń, które porządkują ludzkie doświadczenia i „tak długo, jak działa raz ustalony schemat odniesienia (np. rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną – przyp. Ł.K) oraz system uzasadnionych doświadczeń naszych i innych ludzi (np. w stosunku do tych rodzin – przyp. Ł.K), a także tak długo, jak działania realizowane pod ich kierunkiem dostarczają pożądaných rezultatów, ufamy owym doświadczeniom” (2008, s. 33). Wiedza jednostki może być konstruowana na podstawie wglądu w jednostkowe, nietypowe sytuacje biograficzne – składniki trajektorii życiowych niepowtarzalnych aktorów. Stanowisko to godzi w regularność, powtarzalność i odtwarzalność zdarzeń. Każda zmiana, która nie mieści się w kategoriach tego co sprawdzone, przyczynia się do przedefiniowania społecznego zasobu wiedzy. **Jeśli więc wiedza o rodzinach osób z niepełnosprawnością w danej społeczności jest niewielka i sprowadza się do kilku stereotypowych poglądów, stanowi taki oto społeczny zasób wiedzy.** Może on ulec zmianie jeśli jedna, bądź kilka osób wejdzie w relację „biograficzną” z taką rodziną. Według A. Schütza „(...) w typowych sytuacjach życia codziennego przyjmujemy typowe role” (2008, s. 124). Tak więc postrzeganie zjawisk i osób przez pryzmat ich partykularności, uschematyzowania nie powinno przesłonić tego, co zdaniem autora jest bezpośrednio doświadczalne. Mowa więc o zapośredniczonym wglądzie w specyfikę sytuacji społecznych, posiadane wspomnienia czy antycypowaną przyszłość. Gromadzenie wiedzy o rodzinach osób z niepełnosprawnością powinno przekraczać społecznie podzielane schematy i dążyć do eksplikacji problemów, które pozornie wydają się niewidoczne.

Niepełnosprawność intelektualna w rodzinie jako inność, obcość, piętno.

Anders Gustavsson i Elżbieta Zakrzewska-Manterys (1997) we wstępie do pracy *Upośledzenie w społecznym zwierciadle* podkreślali, że niepełnosprawność może być uchwycona i interpretowana w pewnym społeczno-kulturowym kontekście. Społeczne rozpoznanie inności polega na tym, że człowiek uczy się tego kim jest poprzez to jak nazywają go inni (P. Berger, T. Luckmann 1983). Język stał się narzędziem kategoryzowania, nazywania, dookreślania. Jak wskazuje Jacques Derrida, jest on ustrukturywany na zasadzie binarnych opozycji – wszystkie pojęcia mają swoje przeciwieństwa. W ten sposób „(...) dualistyczne językowe kategoryzacje zyskują materialny wymiar, wpisują się w praktykę tworzenia bytów społecznych, stają się realnością ludzkiego świata. (...) dominujące grupy kulturowe, narzucające światu społecznemu swoją definicję rzeczywistości, tworzą poprzez

określanie własnej tożsamości schemat oznaczenia, w którym przewidywana jest – na zasadzie dualnej opozycji - «inność»” (T. Szkudlarek 1994, s. 402).

Oryginalną koncepcję stworzył francuski filozof Emmanuel Levinas. Autor ten pisze o dialogu jako relacji spotkania z Innym: „Ktoś Inny pojawia się oczywiście od razu zgodnie ze sposobem, w jaki wytwarza się wszelkie znaczenie. Ktoś Inny należy przez swą obecność do jakiegoś kulturowego zbioru i rozświećta się przez ten zbiór, tak jak tekst przez kontekst. Ukazanie się zbioru ubezpiecza jego własną obecność, ono samo zaś się rozświećta światłością światła. Zrozumienie kogoś Innego jest więc nieodłączne od jakiejś hermeneutyki, jakiejś egzegezy. Wszelka epifania kogoś innego zawiera swe własne znaczenie, niezawisłe od znaczenia, które przyjęła od świata” (E. Levinas 1986, s. 11-12). Levinas uważał, że „Inny” jest zawsze różny od „Ja”. Podstawowym doświadczeniem jest tu doświadczenie niezastępowalności, a także nieprzechodności – “Ja” nie może stać się Innym. Ja nieredukowalne jest do pojęcia. Ma wymiar cielesny i konkretny a nie duchowy i abstrakcyjny. **W kontekście niepełnosprawności szczególnie interesującym zagadnieniem jest podejmowana przez Levinasa problematyka braterstwa, odpowiedzialności i wsparcia. Relację tę cechuje obowiązek bycia odpowiedzialnym za Innego, bezinteresowne poświęcenie, ofiarowanie, podporządkowanie Innemu. Taka postawa jest często prezentowana przez opiekunów osób z niepełnosprawnością, którzy bezinteresownie oddają się swojej roli.**

Kolejną analizowaną przeze mnie kategorią jest „obcość”. Dla Georga Simmla obcy był wędrowcem, osobą, która „dziś przychodzi, zaś jutro zostaje”, osobą, której „(...) pozycja jako członka grupy obejmuje zarazem moment wykluczenia” (1989, s. 504-510). Według Edmunda Husserla świat życia rozpada się na „świat swojski i świat obcy” (B. Waldenfels 2002, s. 31). Bernhard Waldenfels w swych fenomenologicznych rozważaniach proponuje rozumienie „obcego” trojako: obcość miejsca („coś, co występuje poza własnym obszarem), cudzą własność („coś, co należy do kogoś innego”) i obcość gatunkowa („to, co jest odmiennego rodzaju i za takie uchodzi”) (2002, s. 16). Zatrzymajmy się przy obcości miejsca. „Obce” to nie jest tylko to, co znajduje się w innym miejscu wobec tego, co jest własne. Waldenfels wprowadza pojęcie „odgraniczalności”, a więc nazwę pewnego problemu nauk społecznych, o ile te zajmują się „dowolnością i zmiennością wytyczania granic”. Jego zdaniem, „nie istnieje kulturowy arbiter, który mógłby od zewnątrz oddzielić kulturę europejską od japońskiej” (2002, s. 17). Innymi słowy nie można traktować kogoś za obcego z powodu występowania pewnej cechy, jeśli się jej nie posiada. Zatem od czego zaczyna się

obcość? Waldenfels odpowiada: „rozstrzygnięcie zależy od tego, gdzie postawimy miarę normalności, czy w świecie własnym, czy świecie innym. W pierwszym przypadku zachowanie innych, w drugim moje własne jawi się jako anomalia, jako odstępstwo od tego co normalne” (2002, s. 41). A. Schütz widział obcego w osobie „wypędnego”, „uchodźcy”, „repatrianta” (1984). Z kolei Florian Znaniecki pisał, że „obcy w odniesieniu do badanej jednostki lub gromady są ci i tylko ci, których ta jednostka lub gromada doświadczyła jako obcych” (1990, s. 292). Jeśli między jednostkami zachodzi „rozdzielność układów wartości”, a więc występują między nimi sprzeczności natury aksjologicznej, wówczas możemy mówić o obcości (1990, s. 300). Jest ona uwarunkowana czynnikami subiektywnymi nie zaś obiektywnym brakiem przynależności, kontaktów, grupy odniesienia.

Ostatnią kategorię stanowi „piętno”. Należy analizować ją z perspektywy społeczeństwa, które może przykleić osobie etykietę, zaklasyfikować na podstawie posiadanych przez nią atrybutów. Według Ervinga Goffmana określony atrybut wystarczy by osobę naznaczyć, uznać za niepełnowartościową. Piętno stało się kategorią, która uprawomocniła do odrzucania atrybutów niezgodnych z „(...) naszym stereotypowym przekonaniem na temat tego, jaki powinien być określony typ jednostkowy” (2005, s. 33). Z uwagi na to, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są w stanie same zarządzać swoim piętnem, muszą posiadać reprezentów. Zdaniem Goffmana można występować w imieniu osób napiętnowanych jako „swoi” - noszący piętno niepełnosprawni i „zorientowani” - nienoszący piętna pełnosprawni z różnych powodów włączeni w życie napiętnowanych (E. Zakrzewska-Manterys 2010). W niniejszej pracy uwaga kierowana jest w większym stopniu na „zorientowanych”, a więc rodziców osób z niepełnosprawnością, bliskich krewnych i innych którzy ujawniają różnorodne mechanizmy kontroli społecznej (od utożsamiania się z nieatrakcyjnością niepełnosprawnego dziecka, po usilne manifestowanie jego i swojej „normalności”)⁵⁴. Goffman twierdzi, że przejście od statusu „normalna” (osoby nie doświadczającej piętna) do „zorientowanego” może być poprzedzone jakimś osobistym wydarzeniem. Zwraca jednak uwagę, że „(...) pomimo dowodów potwierdzających powszechne przekonania na temat piętna i zażyłości należy dalej uwzględniać fakt, że zażyłość nie musi redukować pogardy” (2005, s. 89). Co za tym idzie może dojść do sytuacji, że miłosierne i humanistyczne idee wsparcia nie zawsze będą szły w parze z rzeczywistym zaangażowaniem i zinternalizowanymi normami. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną

⁵⁴ Drugim rodzajem zorientowanych są osoby, które dobrowolnie wybrały kontakt z nosicielem piętna, np. psycholog, pedagog specjalny, terapeuta.

stawiane są w pozycji „innego”, poddawane ciągłej socjalizacji do bycia kimś „innym”, do wchodzenia w rolę, która jest oczywista, często przejawiona i karykaturalna. E. Zakrzewska-Manterys w książce *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa* (2010) podkreśla, że obecnie jesteśmy świadkami podziału osób na „normalne” i „nienormalne” za sprawą doskonalenia narzędzi pomiarowych. W swoich rozważaniach idzie krok dalej porównując status choroby psychicznej i niepełnosprawności intelektualnej. Jej zdaniem chorzy psychicznie mają swoich „advokatów” w postaciach wielkich filozofów, myślicieli, humanistów podejmujących fundamentalne kwestie. Advokatami osób niepełnosprawnych intelektualnie stali się „urzędnicy systemu, ludzie działający w enklawie upośledzenia”, których „(...) głos nie przedostaje się poza tę enklawę” (2010, s. 140). Są nimi psychologowie, pedagodzy specjaliści, którzy przyczyniają się do tego, że osoby niepełnosprawne intelektualnie są nadal obecne publiczności. W dyskursie publicznym używając określenia „osoba z niepełnosprawnością”, więcej miejsca poświęca się pokonywaniu barier architektonicznych, czy krytyce systemu świadczeń społecznych marginalizując tym samym złożoność i wielowątkowość specyfiki sytuacji tych osób oraz ich rodzin. Niska popularność i niedostateczna wiedza „normalnych” na temat niepełnosprawności intelektualnej może zostać zastąpiona, jak pisze Amadeusz Krause, „(...) wielością tożsamości akceptowanych, neutralnych w kontekście naturalnej różnorodności, gloryfikowanej indywidualności, nawet obojętności” (2004, s. 112). Należy się zastanowić, w jakim stopniu status „innego”, w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną implikowany jest rzeczywistą niechęcią, czy obawą a na ile obojętnością spowodowaną brakiem podstawowej wiedzy. Wyzwolenie się z modernistycznego ostracyzmu przyczyniło się do zobojętnienia wobec „inności”, co z kolei stwarza zagrożenie rzeczywistego braku zainteresowania, a wręcz pomijania niepełnosprawności intelektualnej i rodzin jej doświadczających w przestrzeni społecznej.

Frederick Davis (1961) w swoim studium socjologicznym poświęconym relacjom pomiędzy osobami pełnosprawnymi a osobami z widoczną niepełnosprawnością twierdzi, że z biegiem czasu dewiacje ulegają „normalizacji”. Opisuje on trzy stadia:

- „złudna akceptacja”: relacje osoby z niepełnosprawnością z otoczeniem są ograniczane do minimum;
- „przełamanie się”: osoba napiętnowana przyczynia się do tego, że „normalni” nie zwracają na nią uwagi;
- „znormalizowane relacje”: sytuacja pełnej akceptacji niepełnosprawności ze strony otoczenia.

Co ciekawe, Davis zauważa, że pełna akceptacja w dużej mierze zależy od roli jaką podejmują osoby z niepełnosprawnością. Jeśli są „dobrze przystosowane” a więc postępują zgodnie z oczekiwaniami otoczenia, wówczas spotykają się z aprobatą. Wyjście poza rolę, czyli podejmowanie działań niezgodnych ze schematem, uruchamia proces naznaczania. W każdej kulturze osobom z niepełnosprawnością środowisko społeczne przypisuje określone sposoby postępowania (Davis, 1961). Trudno powiedzieć, w którym z powyższych stadiów znajdują się osoby z niepełnosprawnością w Polsce. **Można zaryzykować stwierdzenie, że obecnie jesteśmy na granicy fazy „przełamania się” a „znormalizowanych relacji”.** Na przykład organizacje pozarządowe oferujące usługi dla osób z niepełnosprawnością prowadzą jednocześnie działania, których celem jest pokazywanie tych osób w zróżnicowanych rolach społecznych: jako członków rodzin, uczniów, pracowników, osób wyprowadzających się z domu i rozpoczynających samodzielne życie. Postrzeganie osób z niepełnosprawnością jako tych, które mogą przy odpowiednim wsparciu społecznym realizować się w różnych obszarach życia powinno przyświecać także ich rodzicom. Ma to związek z częstym zjawiskiem jakim jest wyręczenie podopiecznych przez ich rodziców, prezentowanie postawy nadmiernie ochraniającej, utrudniającej usamodzielnienie się i doświadczanie codziennych sytuacji społecznych.

Rodzina osoby z niepełnosprawnością a koncepcja stygmatu przeniesionego.

E. Goffman twierdził, że istnieje tendencja do rozszerzania stygmatu z osoby bezpośrednio nim dotkniętej na inne blisko z nią powiązane. **Kiedy jednostka jest powiązana w społecznej strukturze ze stygmatyzowaną osobą, otoczenie może ją traktować w ten sam sposób co osobę stygmatyzowaną** (za: McRae 1999, s. 55). Autor ten wyróżnia następujące rodzaje stygmatyzacji przeniesionej:

- **stygmatyzacja odczuwana (*felt-stigma*):** poczucie wstydu i hańby związane z posiadaniem stygmatem (chorobą, niepełnosprawnością) i obsesyjny lęk przed reakcjami stygmatyzującymi;
- **stygmatyzacja obserwowana (*enacted-stigma*):** aktualne epizody stygmatyzacji, np. doświadczanie stygmatu społecznego poprzez przejawy niepożądanych zachowań społecznych (Jacoby 2002).

Analiza dotychczas zrealizowanych badań dostarcza wiedzy na temat mechanizmów powstawania stygmatyzacji przeniesionej w różnych sytuacjach społecznych.

David E. Gray (2002) przeprowadził badania wśród rodziców dzieci z autyzmem dowodząc, że dla większości z nich **charakterystyczna jest stygmatyzacja doświadczana w postaci poczucia wstydu**. Wrogie spojrzenia, unikanie, nieuprzejme komentarze składające się na stygmatyzację obserwowaną występują w mniejszym zakresie.

Badania prowadzone przez zespół Teshome Shibre (Corrigan i in. 2006) dowodzą, że **jedna czwarta rodzin osób z zaburzeniami psychicznymi obawia się obwiniania za choroby swoich dzieci**. Towarzyszy temu wstyd, co może prowadzić do izolacji społecznej, unikania sytuacji społecznych, występowania poczucia bezradności (Angermeyer i in. 2003; Green 2003; Corrigan i in. 2006).

Stygmatyzacja może powstać w toku relacji z profesjonalistami – lekarzami, osobami diagnozującymi. Zagadnienie to analizowała Katarina Stengler-Wenzke i in. (2004) dowodząc stygmatyzacji przeniesionej u krewnych osób z zaburzeniami psychicznymi powstałej na skutek kontaktu ze specjalistami. Cechował ich brak empatii i zrozumienia w stosunku do rodziny wyrażanym w znieważaniu, obwinianiu rodziców, doradzaniu im aby ukrywali chorobę. Należy dodać, że sama **diagnoza zaburzenia stanowi podstawę specyficznego psychospołecznej sytuacji i może mieć charakter stygmatyzujący** (Carpenter 2000; Graungaard 2007; Kerr, McIntosh 1998).

Zgodnie z koncepcją stygmatu przeniesionego, negatywne, bazujące na nieprofesjonalnej wiedzy oraz stereotypach poglądy na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ustosunkowywanie się do ich najbliższej rodziny, mogą przejawiać się obwinianiem, odsuwaniem otoczenia społecznego, traktowaniem niepełnosprawności jako kary oraz stygmatyzującym kontaktem ze specjalistami. Nieznajomość a często brak zrozumienia specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin skutkuje zamykaniem się rodzin na kontakt ze specjalistami.

2.3. Rodzina osoby z niepełnosprawnością a symboliczny interakcjonizm.

Anna Giza-Poleszczuk wskazuje na procesualny charakter rodziny odnosząc ją do historii życia w wymiarze biograficznym. **Rodzina to „rzeczywistość hierarchicznie złożona” (2005, s. 43), w obrębie której możemy wskazać co najmniej trzy poziomy: poziom indywidualnych aktorów (ludzi), poziom grupy „prostej” (rodziny nuklearne) i poziom grupy „złożonej” (rodziny międzygeneracyjne)**. Na pierwszym z nich dostrzega się dynamikę kooperacji i konfliktu, na drugim całościową ich efektywność, natomiast na trzecim

współzależność. Każdy z poziomów zakorzeniony jest w poprzednim. Rodziny zmieniają swoją strukturę w miarę jak rodzą się, a później odchodzą z domu dzieci, umierają poszczególni ich członkowie. Teza o procesualnym charakterze rodziny zdaje się legitymizować zasadność rozważania funkcjonowania rodzin osób z niepełnosprawnością w ramie poznawczej symbolicznego interakcjonizmu nawiązując do myśli Herberta Blumera i Georga Howarda Meada.

H. Blumer pisał: „osobliwość związana jest z faktem, że jednostki ludzkie interpretują albo „definiują” wzajemnie podejmowane działania zamiast jedynie na nie reagować. Ich „odpowiedź” nie jest formułowana bezpośrednio w stosunku do wzajemnych działań, lecz zamiast tego bazuje na znaczeniu, jakie przywiązują do tych działań (H. Blumer 1969, s. 78–79). Badanie problematyki funkcjonowania rodzin osób z niepełnosprawnością uważam za zasadne z punktu widzenia interakcji społecznych, poprzez które jednostki podejmują i rozwijają swe działania (Blumer, 1969). Taki zabieg pozwala dostrzec dynamikę interakcji i konstruowanie w oparciu o nie obrazu samej rodziny oraz nadawania znaczeń otaczającej ją rzeczywistości społecznej.

Teoria G. H. Meada wychodzi bowiem poza sztywne, choć wartościowe, ujęcie strukturalno-funkcjonalne koncentrując się na takich aspektach jak przejmowanie roli innych osób, kategorie „znaczącego innego” i „uogólnionego innego”.

Znaczący inni to osoby, z którymi dzielimy wspólną przestrzeń, czas i to oni tworzą sferę naszego bezpośredniego doświadczania rzeczywistości społecznej. Inspirowany myślami G. H. Meada Alfred Schütz pisząc o relacjach ze znaczącymi innymi wyróżnia m.in kontakt *face-to-face* (twarzą w twarz). Jest on w jego opinii najbardziej pierwotnym źródłem intersubiektywności i podstawową relacją społeczną, na której opierają się wszystkie inne struktury społecznych powiązań.

Zgeneralizowany inny to zorganizowana wspólnota lub grupa społeczna, która daje jedność osobowości. Postawa jednostki jest postawą całej wspólnoty. Inaczej mówiąc, określona grupa jest uogólnionym innym w tej mierze, w jakiej staje się doświadczeniem jednego ze swych członków (G. H. Mead, 1972).

Pojawienie się niepełnosprawności w rodzinie powoduje redefinicję dotychczasowych kategorii znaczącego i uogólnionego innego. Żywiec Leszkowicz-Baczyńska stawia tezę o przejmowaniu przez rodzica „roli chorego”, umożliwiając tym samym jego bezpośrednie zaangażowanie w proces komunikacji dziecka z innymi osobami (1999). Przy uwzględnieniu takich warunków w skład kategorii znaczącego innego wejdą lekarze, specjaliści, osoby świadczące opiekę, edukację i rehabilitację poza domem, a także osoby mające emocjonalny

kontakt z osobą z niepełnosprawnością. Pisząc o zgeneralizowanym innym autorka przedstawia postawy matek w stosunku do podopiecznego. Jedne z nich próbują tworzyć obraz dziecka inny niż przedstawiany jest on otoczeniu próbując tym samym udowodnić, że dziecko jest w pełni sprawne, drugie natomiast odrzucają dziecko w wyniku upatrywania w nim źródła społecznej stygmatyzacji. Ż. Leszkowicz-Baczyńska proponuje oryginalny model nawiązujący do roli chorego w ujęciu Talcotta Parsonsa. Opisuje w nim przebieg komunikacji „chory – lekarz”, dokonując podział na „bierną” i „aktywną rolę chorego”. Komunikacja lekarza tylko z dzieckiem jest jednostronna, pozbawiona informacji zwrotnej, w związku z tym pełni ono „bierną rolę chorego”. **W triadzie lekarz – dziecko z niepełnosprawnością – matka zachodzi interakcja pomiędzy lekarzem a „chorym”. Matka przejmuje „aktywną rolę chorego”, biorąc tym samym na siebie część czynności związanych z tą rolą (1999, s. 44-45). Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają wielu sytuacji, w których przyjmują „aktywną” rolę swojego dziecka. Dotyczą one między innymi reprezentowania strony w procesach sądowych, podpisywania zgody na wykonanie specjalistycznych zabiegów medycznych i pozamedycznych (instytucja kuratora i opiekuna prawnego w sytuacji ubezwłasnowolnienia), podejmowania decyzji administracyjnych związanych z kwestią ubezpieczenia. Matki pełnią również rolę bezpośredniego beneficjenta świadczeń społecznych (np. renta z tytułu niepełnosprawności) jeżeli niepełnosprawność dziecka powoduje, że nie jest ono w stanie samodzielnie dysponować swoim majątkiem.**

W klasycznej koncepcji Floriana Znanieckiego „każda rola społeczna zakłada, że między odgrywającym ją człowiekiem, którego można nazwać osobą społeczną a mniejszym lub większym gronem ludzi uczestniczących w jej odgrywaniu przez niego, które można nazwać kręgiem społecznym, istnieje więź tworzona przez zespół wartości, pozytywnie ocenianych przez wszystkich” (1984, s. 294-295)⁵⁵. Roli towarzyszą więzi tworzone przez zespół wartości, które są pozytywnie oceniane przez krąg osób, wobec których jest ona odgrywana (1984, s. 520-531). Znaniecki postulował **ujmowanie roli jako systemu normatywnych stosunków pomiędzy jednostką a jej środowiskiem społecznym, a zatem zgodnie**

⁵⁵ A. Kotlarska-Michalska wyróżnia następujące wskaźniki więzi rodzinnej, które stanowią zestaw określonych zadań przypisanych roli: „1) wzory realizowane w ramach roli i akceptowane przez członków rodziny, 2) modele ról tkwiące w świadomości członków rodziny, a uznawane za zasługujące na naśladowanie, 3) wartości uznawane i akceptowane, zarówno odnoszące się do życia rodzinnego, jak i życia w ogóle, 4) normy regulujące sposób realizacji ról, 5) współpraca podejmowana z innymi członkami w ramach konkretnej roli rodzinnej, 6) doświadczenie nabywane w trakcie realizacji ról rodzinnych, 7) akceptowane uczestnictwo w poszczególnych rolach rodzinnych, 8) zależności wzajemne, 9) charakter interakcji, 10) częstotliwość kontaktów między członkami rodziny, 11) stopień akceptacji ról rodzinnych.

z oczekiwaniami kierowanymi przez społeczeństwo. Rola rodzica osoby z niepełnosprawnością jest konstruowana w oparciu o oczekiwania społeczne związane z określonymi praktykami społecznymi - występuje zawsze w kontekście innych. Na więziotwórczy charakter roli zwróciła uwagę Anna Kotlarska-Michalska. Według niej „zaleta ujmowania ról przez więzi polega na tym, że są one możliwe do zbadania poprzez cechy rodziny jako grupy i przynależne jej atuty wynikające ze specyfiki powiązań rodzinnych. (...) Badanie roli rodzinnej uwzględniające podejście oparte na więzi może skutkować głębszym rozeznaniem czynników sprzyjających zacieśnianiu więzi, jak i czynników utrudniających tworzenie więzi” (2016, s. 56). Równie interesującą definicję roli społecznej zaproponował E. Goffman. Według niego **rola jest całokształtem działań w odpowiedzi na normatywne wymogi dotyczące kogoś, kto zajmuje daną pozycję** (E. Goffman 1961, 2010, s. 67)⁵⁶. Rola matki osoby z niepełnosprawnością jest związana zarówno z osobowościową definicją roli (przez pryzmat miłości, więzi, sensu życia), jak i spektrum oczekiwań społecznych (rezygnacja z wykonywanej pracy, poświęcenie się kosztem własnego życia).

Rodzinę osoby z niepełnosprawnością intelektualną proponuję odnieść do pojęć związanych z rolą społeczną: poświęceniem (*commitment*) i przywiązaniem (*attache*). Poświęcenie oznacza, że jednostka podejmuje tylko tę rolę, którą wykonuje regularnie. Jest ona zmuszona do urzeczywistniania wpisanych w nią obietnic i wyrzeczeń. Przywiązanie to specyficzny stosunek zajmowanej pozycji i pełnionej roli społecznej, w którym dochodzi do emocjonalnego poświęcenia się wykonywanej roli i uzależnienia od niej własnego samopoczucia. Kai T. Erikson (1957, s. 263-274) pisze o przywiązaniu, w którym jednostka internalizuje rolę. Potwierdzeniem (*validation*) przywiązania jest proces, w którym społeczność przyznaje jednostce daną rolę i zatwierdza jej prawo do wykonywania. W oparciu o poświęcenie, rodziny osób z niepełnosprawnością traktują wykonywaną rolę jako wynik narzucanych rozwiązań strukturalnych. Przywiązanie zawiera element bezinteresowności i autoidentyfikacji w wykonywaniu roli opiekuna. Więzi wyznaczają

⁵⁶ Rolę społeczną można analizować uwzględniając jej wielopoziomą strukturę. Istotne z perspektywy podejmowanej problematyki badawczej są dwa poziomy ról: strukturalnie narzucane nakazy roli oraz osobowościowa definicja roli. Pierwsza z nich, to inaczej standard pożądanych zachowań (J. Szmataka, 1989, s. 196). Obejmują one dwa subpoziomy: ułatwienie roli – wszystko to, co jest widoczne, związane z czynnikami kulturowymi i ekologicznymi, a także problematyczne kwestie roli – normy, wzory, wartości, które sformułowane są w sposób niejasny, wobec czego ich interpretacja jest wieloznaczna (s. 198-200). W skład osobowościowej definicji roli wchodzi wszystkie te normy i wartości, które zostały zinternalizowane przez jednostkę. E. Goffman opisuje także rolę z perspektywy „uśpionych ról” (odgrywanych przy innych okazjach), „segregacji ról” (określające gdzie, kiedy i jaka rola może być wykonywana) oraz „konfliktu ról” (E. Goffman 1961, 2010, s. 72).

charakter relacji między rodziną a osobą z niepełnosprawnością intelektualną, porządkując role rodzinne. Urodzenie się dziecka na początku stanowi czynnik utrudniający tworzenie więzi. Powoduje w większym stopniu poświęcenie (*commitment*), niż przywiązanie (*attache*). **Wraz z procesem konstruktywnego przystosowywania się do nowej sytuacji i zacieśnienia więzi strukturalne nakazy roli obligujące rodziców do podjęcia się wychowania i socjalizacji niepełnosprawnego członka rodziny zostają zastępowane osobowościową definicją roli poprzez zinternalizowanie przez rodziców norm i wartości.** Analizowanie takiej rodziny przez pryzmat zachodzących w jej obrębie relacji, podejmowanych ról i tworzonych więzi umożliwia zwrócenie uwagi na konstruowanie rzeczywistości w oparciu o perspektywę bezpośrednio zaangażowanych aktorów.

2.4. Rekonstrukcja koncepcji normalizacji i koncepcji waloryzacji roli społecznej.

Koncepcja normalizacji rozwinęła się w Europie na przełomie lat 50. i 60. XX wieku w odpowiedzi na tendencje eugeniczne i politykę izolacjonizmu H. Goddarda. Za jej ojców założycieli uznaje się Duńczyka Neilsa Erika Bank-Mikkelsena i Szweda Bengta Nirje'go. Drugi z nich zwracał uwagę na uniwersalność zasady normalizacji, a więc faktu, że "(...) może być aplikowana i użyteczna dla wszystkich grup wiekowych w każdym społeczeństwie. Jest odpowiednia do zaadoptowania w celu realizowania zmian społecznych oraz umożliwienia rozwoju osobom z niepełnosprawnością intelektualną" (B. Nirje 1969 za: Nirje 1994, s. 19). Wśród zasad normalizacji, o których pisał B. Nirje należy wymienić następujące:

- 1) **Normalizacja oznacza normalny rytm dnia** wyznaczony przez przez czas na takie czynności jak wstawanie, ubieranie się, spożywanie posiłków (najlepiej wspólnie, w rodzinnej atmosferze) oraz czas na odpoczynek, który uzależniony jest od indywidualnych preferencji a nie sztywnego harmonogramu personelu stacjonarnych placówek opiekuńczych. Czynności takie jak praca, wypoczynek, rekreacja realizowane są w różnorodnych miejscach. B. Nirje krytycznie odnosił się koncentrowania w jednej lokalizacji wszystkich aktywności oferowanych osobom z niepełnosprawnością. Pisał on, że "(...) implikacje edukacyjne mogą być czasami urzeczywistniane w instytucjach i ośrodkach stacjonarnych, stałego pobytu, lecz dla celów habilitacyjnych powinny być kreowane w placówkach dostępnych w całym

społeczeństwie, aby nadać realizm tym formom aktywności (B. Nirje 1969 za: B. Nirje 1994, s. 20).

- 2) **Normalizacja zakłada tworzenie odpowiedniej przestrzeni dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.** Nirje rozumiał przez to wyprowadzenie się z domu rodzinnego, które było dla niego naturalnym przejawem wejścia w okres dorosłości. Krytycznie odnosił się również do przebywania w tej samej placówce przez całe swoje życie. Jego zdaniem praktyki ograniczające samodzielność osób z niepełnosprawnością wskazują, że "(...) oni są inni od innych dorosłych i są zależni w takim stopniu jak dzieci (B. Nirje 1969 za: B. Nirje 1994, s. 20).
- 3) **Normalizacja to także tworzenie warunków do bezpieczeństwa socjalnego** poprzez zasiłki dla dzieci, pensję, zasiłki otrzymywane w okresie starości czy minimalne płace. Postulował on, aby działania normalizacyjne uwzględniały aktywizację społeczno-zawodową osób z niepełnosprawnością, ich uczestnictwo w otwartym rynku pracy oraz otrzymywanie wynagrodzenia zgodnego z relatywną wartością pracy (B. Nirje 1969 za: B. Nirje 1994, s. 21-22).

Skandynawski model normalizacji ewoluował i jego rozwinięcie stanowiła powstała w Stanach Zjednoczonych za sprawą Wolf Wolfensbergera koncepcja waloryzacji roli społecznej (*social role valorisation*, SRV). Jej twórca argumentował, że zasada normalizacji powinna być implikowana we wszystkich rodzajach usług, które są realizowane dla jednostek i grup społecznie dewaluowanych (W. Wolfensberger 1970 za: R. Lemay 1995). W 1983 roku przeformułował on koncepcję normalizacji w koncepcję waloryzacji roli społecznej. Jego zdaniem pierwsza z nich była połączeniem ideologii i nauk społecznych, druga natomiast podkreślała wagę roli społecznej i miała większe znaczenie w projektowaniu rozwiązań w opozycji do medycznego modelu niepełnosprawności (R. Lemay 1995). Uwzględniała społecznie oczekiwany wzór zachowań, odpowiedzialność, posiadane przywileje i stawiane oczekiwania (W. Wolfensberger 1992 za: R. Lemay 1995). **Koncepcja SVR zakłada podmiotowość człowieka dewaluowanego społecznie. Stała się obszarem projektowania działań pomocowych, ukierunkowanych na poprawę wizerunku osób wykluczonych z dominującej kultury.** Według Wolfensbergera, wdrażanie w system wsparcia osób dewaluowanych powinno się odbywać w większym stopniu przez akulturację, niż enkulturację. W myśl tej koncepcji spełnienie określonych warunków przez osoby z niepełnosprawnością skutkuje otrzymaniem wartościowej roli społecznej - poprawieniem ich wizerunku i przyznaniem im nowych kompetencji.

Rozwój koncepcji normalizacji i waloryzacji roli społecznej stanowił wyraźne odejście od paternalistycznego i biomedycznego postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Sformułowane ponad pół wieku temu tezy na temat tworzenia nowej, otwartej rzeczywistości dla osób społecznie dewaluowanych wydają się nadal aktualne na poziomie deklaracji (“chcemy wspierać osoby z niepełnosprawnością na rynku pracy”), dokumentów prawnych (Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 2006 roku), projektowania usług społecznych (powstanie agencji zatrudnienia wspomaganego i mieszkań wspomaganych), czy postaw społecznych w stosunku do osób z niepełnosprawnością (wiedzy, emocji i działania).

Jeśli weźmiemy pod uwagę najbliższe otoczenie osoby z niepełnosprawnością, sytuacja ta wydaje się nieco bardziej złożona. Zagadnienie normalizacji sytuacji rodzinnej najczęściej odsyła do publikacji z pogranicza psychologii i pedagogiki specjalnej, dotyczących zaangażowania rodzin w edukację, rewalidację i rehabilitację dziecka (Cz. Kosakowski, A. Krause, 2005; A. Maciarz, Z. Janiszewska – Nieścioruk, H. Ochoczenko, 2011). Taka perspektywa nie uwzględnia sytuacji poszczególnych członków rodzin, np. opiekunów czy rodzeństwa, poświęcając najwięcej uwagi aktywnościom ukierunkowanym na wspieranie wyłącznie niepełnosprawnego członka rodziny.

Działania normalizacyjne w obrębie rodziny powinny zakładać tworzenie warunków do równego traktowania, sprawiedliwego dostępu do dóbr i usług, zabezpieczenia podstawowych potrzeb, “normalnego” rytmu dnia czy też pełnienia wartościowych ról społecznych przez opiekunów rodzinnych. Posiadanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną zwłaszcza w początkowym okresie jest często postrzegane jako piętno, kara za grzechy, skutek niemoralnego zachowania albo nieodpowiedzialnego postępowania rodziców w okresie prenatalnym. Doświadczenie piętna (*stigmy*) to naturalna reakcja rodziców, opisywana w literaturze przedmiotu. Większość z nich osiąga stan konstruktywnego przystosowania się do niepełnosprawności swojego dziecka ale pozostaje pytanie: “czy można mówić o całkowitej normalności w przypadku takiej rodziny?” Proponuję wyróżnić kilka obszarów, które wymagają zintegrowanych działań o charakterze normalizacyjnym:

- 1) **Obszar pracy i zabezpieczenia społecznego:** zintensyfikowana opieka nad niesamodzielnym członkiem rodziny powoduje wypadnięcie z rynku pracy, zmniejszenie wpływów do budżetu domowego (świadczenia dla opiekuna zamiast wynagrodzenia), zwiększenie wydatków (leki, rehabilitacja, konsultacje specjalistyczne) oraz ryzyko znalezienia się w tzw. “pułapce rentowej” (praca „na

czarno” lub niechęć do podejmowania legalnej pracy po to, aby móc nadal pobierać świadczenie z pomocy społecznej).

- 2) **Obszar ról społecznych:** koncentracja na funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej ogranicza możliwość zaangażowania się w pełnienie ról w społeczności lokalnej. Często jest, że rodzice angażują się w pracę stowarzyszeń i grup zrzeszających inne osoby z niepełnosprawnością. Jest to sytuacja ryzykowna oznaczająca koncentrację na hermetycznej, homogenicznej grupie odniesienia.
- 3) **Obszar rytmu dnia:** w takiej rodzinie większość funkcji podporządkowana jest określonym rytuałom wyznaczonym przez porę dnia takim jak poranne czynności samoobsługowe, transport podopiecznego do ośrodka, czas dla siebie, transport z ośrodka, wieczorne czynności samoobsługowe itp.
- 4) **Obszar cyklu życia rodziny:** pomimo tendencji związanych z upowszechnieniem mieszkalnictwa wspomaganego, w Polsce nadal dominuje tradycyjny model opieki nad osobami z niepełnosprawnością, który zakłada poświęcenie się rodziców, najczęściej matki. Wyprowadzenie się z domu dorosłego syna lub córki najczęściej ma miejsce wówczas, gdy rodzice nie są w stanie już sprawować nad nim opieki.

O ile zasadę normalizacji i waloryzacji roli społecznej można bez problemu przełożyć na sytuację osób z niepełnosprawnością, o tyle trudno jest mówić o normalizacji sytuacji rodzinnej najbliższego ich otoczenia. Tworzenie warunków do tego, aby rodziny osób zależnych mogły funkcjonować w sposób zbliżony do dominującego w naszej kulturze wzorca, wymaga działań z zakresu polityki społecznej, ale także zmian o charakterze społeczno-kulturowym.

2.5. Niepełnosprawność w rodzinie w badaniach socjologicznych.

W polskiej socjologii na związek niepełnosprawności i rodziny zwrócili uwagę między innymi Zofia Kawczyńska-Butrym (1994, 1996), Zbigniew Woźniak (1990), Antonina Ostrowska (1994, 1996, 2001, 2009, 2015), Joanna Sikorska (1996, 2001), Barbara Gąciarz (2001), Magdalena Sokołowska (1976, 1983, 1986). **Podejmowane przez nich analizy oscyływały wokół problematyki socjomedycznych aspektów funkcjonowania rodziny oraz zmian w strukturze i funkcjach rodziny w następstwie pojawienia się niepełnosprawności.** Koncentracja na powyższych zagadnieniach stanowi wprowadzenie do przedmiotowego zagadnienia niniejszej pracy.

Robert K. Merton definiował funkcje jako „dające się obserwować skutki, które przyczyniają się do adaptacji i modyfikacji danego systemu” (1982, s. 122) wskazując jednocześnie na dwa ich rodzaje: jawne i ukryte. Pierwsze z nich to zamierzone i uznane przez uczestników systemu obiektywne konsekwencje, które przyczyniają się do jego adaptacji bądź modyfikacji. Natomiast funkcje ukryte to konsekwencje, które są niezamierzone i nieuświadomione przez członków tegoż systemu. Mertonowskie rozróżnienie na funkcje jawne i ukryte jest szczególnie interesujące w kontekście rozważań nad rodziną osoby z niepełnosprawnością. Przejście od funkcji jawnych do ukrytych jest związane z rolą instytucji społecznych, których zadania łączą się z zadaniami rodziny, np. przejmowaniem przez te instytucje opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem (Ż. Leszkowicz-Baczyńska 1999, s. 31).

Funkcje rodziny odnoszą się realizacji celów, między innymi zaspokajania potrzeb względem swoich członków, grup odniesienia, jak i całego społeczeństwa. W literaturze przedmiotu wskazuje się kilka podziałów funkcji rodziny (Z. Tyszka, 1979; F. Adamski, 1982, 1984; M. Ziemska, 1975, 1977, 1979 i in.). Dla celów niniejszej pracy posłużę podziałem funkcji zaproponowanym przez Franciszka Adamskiego. Umożliwia on wskazanie podejmowanych na rzecz rodziny czynności z perspektywy ról społecznych, które realizowane są w określonym układzie aksjonormatywnym.

Według Franciszka Adamskiego pojęcie funkcji rodziny obejmuje cele, do których zmierza życie i działalność rodziny oraz zadania, które pełni rodzina zaspokajająca potrzeby swych członków i całego społeczeństwa. Autor w swojej klasyfikacji funkcji rodziny za punkt wyjścia przyjmuje następujące kryterium - rodzinę pojmując jako grupę i instytucję społeczną uwzględniając trwałość i zmienność jej funkcji. Przyjęcie tego kryterium pozwala wyodrębnić dwa rodzaje funkcji rodziny: instytucjonalne i osobowe. Pierwsze z nich odnoszą się do rodziny i małżeństwa jako instytucji społecznej. Należą do nich funkcja prokreacyjna, ekonomiczna, opiekuńczo-zabezpieczająca, socjalizacyjna, stratyfikacyjna i integracyjna. Funkcje osobowe natomiast dotyczą rodziny jako grupy społecznej. Zalicza się do nich funkcję małżeńską, rodzicielską i braterską (F. Adamski, 1984, s. 50-52). Przyjmując te kryterium, rodzinę osoby z niepełnosprawnością powinno się analizować zarówno jako instytucję, jak i grupę społeczną.

W Polsce od lat 70. rozpoczęto analizować społeczny model niepełnosprawności. Wśród wskazywanych wówczas pól zainteresowań najwięcej uwagi poświęcano rehabilitacji społecznej, postawom społecznym wobec osób z niepełnosprawnością, analizie „kalectwa”

z perspektywy teorii dewiacji Talcotta Parsonsa (1951) i Howarda Beckera (1951). Trudno nie zgodzić się z postawioną pół wieku temu tezą Magdaleny Sokołowskiej, że **„stosunkowo niewiele miejsca poświęcono jak dotąd roli rodziny w determinowaniu stosunku pacjenta do jego kalectwa, do leczenia i rehabilitacji”** (1976, s. 119). Autorka wskazywała, że niepełnosprawność w rodzinie badano najczęściej biorąc pod uwagę zmiany w strukturze rodziny szczególnie w przypadku niepełnosprawności ojca („głowy rodziny”) i dziecka (1976, s. 119). Zmiany spowodowane niepełnosprawnością ojca koncentrowały się na takich aspektach jak **ograniczenie życia towarzyskiego, zwiększenie odpowiedzialności żony za prowadzenie domu, podjęcie przez nią pracy czy konieczność przeformułowania planów związanych z powiększeniem rodziny** (1976, s. 121). W sytuacji niepełnosprawności dziecka „(...) inaczej kształtują się odczuwane napięcia i sytuacje stresowe, inne jest poczucie odpowiedzialności rodziny w ogóle w stosunku do kalekiego członka rodziny gdy jest nim dziecko” (1976, s. 122). Jest to interesująca perspektywa, w której **niepełnosprawność jednego członka rodziny posiada “wyższą rangę” niż innych. Takie postrzeganie było typowe dla lat 70. Polskiej Republiki Ludowej, w której zabezpieczenie wszystkich potrzeb związane z wykonywaniem pracy zawodowej, stanowiło wartość nadrzędną.** Ustosunkowywanie się i nadawanie znaczenia niepełnosprawności dziecka w rodzinie na przestrzeni kilkudziesięciu lat uległo zdecydowanym zmianom.

Zofia Kawczyńska-Butrym problematykę niepełnosprawności w rodzinie opiera na następujących kategoriach: **strukturze rodziny, konfliktach w rodzinie, rolach małżeńskich, rolach zawodowych rodziców, udziale ojca w pracach domowych** (1987, s. 10, Za: L. B. Feldman, 1976, s. 389-395). W książce *Funkcjonowanie rodziny a choroba* autorka prezentuje następujące nurty badań nad rolą rodziny w sytuacji choroby lub niepełnosprawności: **„rodzina jako element ochrony zdrowia” oraz „rodzina jako element zagrożenia zdrowia”.** W pierwszym z nich przedstawia rodzinę jako instytucję, która **udziela konstruktywnego wsparcia w sytuacjach tego wymagających, natomiast w drugim koncentruje się na negatywnych relacjach zachodzących między rodziną a jednostką chorobową lub niepełnosprawnością.** Z perspektywy podejmowanej w niniejszej pracy problematyki badawczej bardziej istotny jest pierwszy nurt. Zdaniem autorki „szczególnego znaczenia nabiera pomoc rodziny w opiece nad osobami, u których pojawiła się sytuacja braku sprawności utrudniająca samoobsługę. (...) Rodzina realizuje wszystkie profilaktyczne i opiekuńczo-pielęgnacyjne zadania wzmacniające zdrowie swoich członków zgodnie ze stwierdzeniem, że zdrowie zaczyna się w rodzinie. Rodzina, pomijając fakt hospitalizacji, sprawuje opiekę w chorobie i rehabilitacji. W tym ujęciu jest to jedna

z najważniejszych indywidualnych i społecznych funkcji rodziny” (Z. Kawczyńska-Butrym, 1987, s. 15-16).

Rodzina pełni doniosłą rolę w prawidłowym funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością z uwagi na układ wzajemnych ról, realizowane funkcje, miejsce osoby z niepełnosprawnością w strukturze rodziny i więzi łączące ją z innymi członkami. Antonina Ostrowska i Joanna Sikorska (1996) wskazują, że elementy te tworzą specyficzne warunki określane jako **potencjał wspomagania osoby z niepełnosprawnością. Potencjał ten jest definiowany, jako „(...) całokształt zasobów psychicznych, społecznych, materialnych i organizacyjnych, którymi dysponują rodziny i który są w stanie uruchomić dla wspomagania osoby niepełnosprawnej”** (1996, s. 84-85). W rozważaniach nad rolą wspomnianego wyżej potencjału można odnaleźć trzy czynniki, które powodują jego uruchomienie.

Po pierwsze są to **aktualne zasoby rodziny**, a więc jej wewnętrzna spójność i adaptacyjność (zdolność do zmiany struktury władzy, układu ról, zasad organizacyjnych) oraz wzory komunikowania się. Całości nie da się sprowadzić do sumy jej składników, inaczej mówiąc - całość jest czymś więcej niż sumą części. Działania podejmowane w rodzinie powinny być holistyczne, oparte na interakcjach zachodzących pomiędzy poszczególnymi elementami wchodzącymi w skład systemu rodzinnego (A. Ostrowska, J. Sikorska, 1996; M. Radochoński, 1987).

Drugi czynnik koncentruje się na **skutkach niepełnosprawności dla rodziny** – ewentualny rozpad rodziny pozbawia ją potencjału wspomagającego oraz możliwości zaspokajania podstawowych potrzeb. Kluczowe jest zatem zachowanie stabilności w strukturze rodziny, wzajemnym układzie ról, realizacji funkcji rodzinnych innych niż opiekuńcze (A. Ostrowska, J. Sikorska, 1996, s. 86).

Trzecim czynnikiem jest **rola wsparcia pochodzącego z otoczenia społecznego rodziny**. Niepełnosprawność może doprowadzić do sytuacji, w której zarówno materialne, organizacyjne, społeczne jak i psychiczne zasoby okażą się niewystarczające. Istotne znaczenie przypisuje się zasobom ulokowanym poza rodziną, do których zalicza się kręgi sąsiedzkie, grupy społeczne, organizacje pozarządowe, instytucje pomocy społecznej (1996, s. 86). Prawidłowe funkcjonowanie rodziny w odniesieniu do potencjału wspomagającego to zachowanie stabilnej struktury rodzinnej, wykorzystanie aktualnych zasobów rodzinnych oraz świadomość zasobów umiejscowionych poza rodziną i umiejętność ich wykorzystania.

Koncepcja potencjału wspomagającego zbliżona jest do kategorii „poczucia koherencji”.

Poczucie koherencji stanowią powiązane ze sobą elementy: poczucie zrozumiałości (bodźce napływające ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego mają charakter ustrukturuwany, wytłumaczalny, przewidywalny), poczucie zaradności (dostępne zasoby pozwalają jednostce sprostać wymaganiom stawianym przez otoczenie) i poczucie sensowności (stawiane jednostce wymagania stanowią wyzwania warte zaangażowania i wysiłku) (T. Pasikowski, 2000; A. Antonovski, 2005). Poczucie koherencji kształtuje się w wyniku doświadczeń poznawczych, emocjonalnych i społecznych, przyjmując względnie stały poziom około 18 roku życia i odnosi się do psychospołecznego funkcjonowania jednostki. Zagadnienie to może się wydać tym bardziej interesujące jeśli weźmiemy pod uwagę rodziców posiadających niepełnosprawne dziecko w kontekście zaradności indywidualnej i społecznej. Niektóre badania (M. Olsson, C. Hwang, 2002; W. Mak i in., 2007) dowodzą występowania związku między doświadczanym poczuciem koherencji, a funkcjonowaniem matek dzieci z niepełnosprawnością. **Poczucie koherencji pozostaje w dodatnim związku z zaufaniem matek we własne kompetencje rodzicielskie, akceptacją zachowań i uczuć dziecka z niepełnosprawnością, natomiast w ujemnym związku ze stresem rodzicielskim i doświadczeniem depresji.**

Niepełnosprawność w rodzinie jest zjawiskiem złożonym, które może być analizowane z perspektywy zróżnicowanych dyscyplin naukowych w odniesieniu do niemal każdej sfery funkcjonowania rodziny. Perspektywa socjologii rodziny, socjologii medycyny (w szczególności socjologii zdrowia i choroby) umożliwia przyjęcie szerokiej perspektywy poznawczej koncentrującej się na strukturze rodziny, układzie wzajemnych powiązań oraz podejściu systemowym. Powtarzając Zofię Kawczyńską-Butrym - „koncepcja rodziny jako systemu społecznego opartego na wzajemnych relacjach wyznaczonych wzorcami zachowań, stała się podstawą analizy prewencyjnych i terapeutycznych oddziaływań rodziny w zakresie zdrowia i wykorzystana została praktycznie w terapii rodzin” (1987, s. 29). Dlatego właśnie za istotne uważam podkreślenie roli życia rodzinnego w sytuacji pojawienia się niepełnosprawności.

Podejmowana w niniejszych rozdziale problematyka została w ostatnich kilkudziesięciu latach dość szczegółowo opisana w naukach społecznych, między innymi w odniesieniu do identyfikacji i strategii rozwiązywania problemów społecznych, spostrzegania i oceny własnego zdrowia przez rodzica (opiekuna), związku między oczekiwanym

a doświadczanym rodzajem wsparcia społecznego, relacji pomiędzy osobą z niepełnosprawnością, a jej rodzeństwem, czy występowaniem sytuacji stresowych powodujących napięcia emocjonalne. Wskazane w Tabeli 4. przykłady zrealizowanych badań koncentrują się na wybranych sferach funkcjonowania rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Tabela 4. Przegląd wybranych badań nad problematyką niepełnosprawności intelektualnej w rodzinie.

Autor i rok wydania	Problematyka badawcza
J. Carr, 2005	Badania rodziców dorosłych osób z Zespołem Downa w wieku 30-35 lat. Wykazały one, że większość rodziców jest dobrze przystosowana, dobrze ocenia swój stan zdrowia i podkreśla, że ma satysfakcjonujące życie społeczne i towarzyskie.
C. C. Cunningham, 1996	Badania realizowane wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Zgodnie z nimi 25-30% rodzin doświadczyło trudności w adaptacji do problemów rozwojowych swojego dziecka. Rodzice zwracali uwagę na zwiększone wymagania i obciążenia psychiczne związane ze sprawowaniem opieki nad dzieckiem oraz małą satysfakcją z własnego życia.
C. C. Cunningham, 1996	Długofalowe badania prowadzone od 1973 do 1994 roku na reprezentatywnej próbie 100 rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Wskaźnik rozwodów w tych rodzinach na przestrzeni kilkunastu lat trwania badania był niższy niż w ogólnej populacji. 75% rodzin posiadających niepełnosprawne dziecko zostało ocenionych jako bardzo przywiązane i uczuciowe w stosunku do dziecka. Jedynie 14% rodzin uważało, że posiadanie dziecka z niepełnosprawnością wywarło negatywny wpływ na ich małżeństwo.
I. T. Mink, E. Nihira, E. E. Meyers, 1983	Podjęta w badaniu problematyka dotyczyła zmienności sytuacji w rodzinie z osobą z Zespołem Downa. Wyniki wskazują zmianę w postrzeganiu swojej sytuacji przez rodziców. Opieka nad małym dzieckiem nie sprawia tyle problemów, co nad osobą w okresie dorastania. Wraz ze zmianą cyklu życia rodziny następuje spadek odczuwania własnej satysfakcji przez rodziców. Związany jest on z ograniczaniem sieci wsparcia społecznego.
P. Sloper, S. Turner, 1993	Badania odnosiły się do występowania stresu u rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Matki wykazują większe napięcie emocjonalne związane z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem, natomiast ojcowie w sytuacji przejmowania odpowiedzialności za funkcjonowanie systemu rodzinnego.
M. Lewis, 2000	Badania przeprowadzone na próbie 265 rodziców dzieci z Zespołem Downa za pomocą ankiet internetowych. Podejmowany problem odnosił się do motywacji rodziców decydujących się poddać swe dzieci operacji plastycznej. Ponad 70% rodziców wierzyło, że poprawa wyglądu zewnętrznego może wpłynąć na

	społeczną akceptację ich dzieci i postrzeganie ich jako zdolnych do pełnej integracji ze społeczeństwem. Natomiast 90% respondentów twierdziło, że operacja plastyczna nie wpłynie znacząco na ich więź z dzieckiem.
C. Knussen, P. Sloper, 1992	Badanie to odnosiło się do postrzegania sytuacji problemowych i strategii radzenia sobie z problemami rozwojowymi dziecka. Knussen i Sloper wykazali, że rodziny dzieci z niepełnosprawnością doświadczają problemów z zachowaniem dziecka, problemów finansowych i niedostatecznego wsparcia społecznego częściej, aniżeli rodzice dzieci pełnosprawnych. Co więcej, rzadziej stosują oni strategie skoncentrowane na rozwiązaniu problemu – częściej strategie emocjonalne w postaci myślenia życzeniowego.
C. C. Cunningham, 1991, 1996	Badania dotyczyły funkcjonowania zdrowego rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Około 80% badanego rodzeństwa wskazało, że ma pozytywne relacje zarówno ze swoimi rodzicami, jak niepełnosprawną siostrą lub bratem. 95% badanego rodzeństwa zadeklarowało aktywne zaangażowanie w opiekę nad bratem lub siostrą i żywe zainteresowanie ich osiągnięciami. Należy wskazać, że badania rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną prowadzą do sprzecznych wyników. Badania podejmowane w latach 50. ubiegłego stulecia przez Holt (1958) czy Faber (1959) podkreślały negatywny wpływ osób z niepełnosprawnością na psychospołeczne funkcjonowanie ich rodzeństwa.
J. A. Summers i in., 2007	Badanie rodzin pod względem deklarowanego przez nich zapotrzebowania na określone usługi specjalistyczne. Wśród najpotrzebniejszych usług specjalistycznych związanych z funkcjonowaniem rodziny wymieniano następujące ich rodzaje: wsparcie informacyjne odnoszące się do tego, gdzie można uzyskać pomoc dla dziecka (41%), wsparcie finansowe (31%), opieka dla dziecka (28%). W mniejszym zakresie wskazywano na grupy wsparcia, poradnictwo i usługi dla rodziców czy trening dla rodziców.
J. B. Mactavish, 2007	Badania miały na celu określenie znaczenia i wpływu na jakość życia rodziny z osobą niepełnosprawnością takich form spędzania czasu wolnego jak: podróże, odpoczynek jednej osoby, wyjazdy rodziców, wypoczynek zorganizowany dla całej rodziny. Krótkie weekendowe wyjazdy rodziców mają na celu wypoczynek, służą regeneracji i nabraniu sił. Zwiększenie jakości związku ich małżeńskiego ma istotny wpływ na zwiększenie jakości życia rodziny, w tym też niepełnosprawne dzieci.
A. P. Turbull, D. J. Poston, 2004	Przedmiotem badań uczyniono znaczenie duchowości dla członków rodziny z osobą niepełnosprawną. Wiara w Boga i modlitwa bardzo istotnie wpływa na podniesienie jakości życia całej rodziny, jak i poszczególnych jej członków. Pozwalają również zrozumieć sens niepełnosprawności i interpretować ją jako dar od Boga, błogosławieństwo, próbę wiary.
Cz. Bortnik, 2004; M.	Badania i analizy dotyczyły przynależności do Kościoła i wspólnot religijnych,

Kościelska, 1995; E. Zasepa, 2006, 2007, 2010)	np. ruch „Wiara i Światło”. Uczestnictwo w wspólnotce stanowi dla rodziców wsparcie. Sevensky (1981) wskazał, że religia spełnia trzy funkcje w życiu osób chorych: nadaje sens chorobie i życiu z chorobą, dostarcza praktycznego wsparcia i nadziei.
--	--

Źródło: opracowanie własne na podstawie literatury przedmiotu.

2.6. Kwestia socjalna i ryzyko wykluczenia społecznego rodziny.

Zebrane w raporcie Inclusion Europe oraz Inclusion International⁵⁷ dane wskazują, że **wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin doświadcza w Europie wykluczenia społecznego i ubóstwa**. Unijna definicja ubóstwa odnosi się do “(...) osób, rodzin lub grup osób, których zasoby (materialne, kulturowe i społeczne) są ograniczone w takim stopniu, że wyklucza to je z minimalnego sposobu życia w kraju, w którym mieszkają”⁵⁸. Wykluczenie społeczne stanowi kwestię, która jak twierdzi H. Silver koncentruje się na względnie niekorzystnej pozycji społecznej (1995 za: R. Szarfenberg 2008, s. 4). Fred Mahler (1993, s. 193) natomiast scharakteryzował to zjawisko poprzez występowanie następujących elementów:

1. Pozbawienie władzy i dostępu do podejmowania decyzji: ograniczona podmiotowość i poczucie wpływu.
2. Mniej praw a więcej obowiązków: nierówny ich obowiązków.
3. Mniej możliwości wyboru, a więcej ograniczeń: mniejsza wolność przy wysoce rozwiniętych mechanizmach kontroli społecznej.
4. Mniej możliwości ekonomicznych i niższa pozycja ekonomiczna: ubóstwo jako przyczyna i skutek wykluczenia społecznego.
5. Mniejsze możliwości edukacyjne, zawodowe, rekreacyjne itp. (utrudniony dostęp z uwagi na ograniczenia finansowe jak i ograniczoną swobodę działania).
6. Większe narażenie na skutki społecznych nacisków i kryzysów: zróżnicowana odporność grup społecznych na pojawiające się ryzyka, np. niepełnosprawność.

⁵⁷ Organizacje Inclusion Europe oraz Inclusion International realizują działania na terenie Europy i poza Europą na rzecz pełnego włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Raport został sporządzony w oparciu o odpowiedzi z kwestionariuszy dotyczących biedy i niepełnosprawności intelektualnej, dostarczonych przez stowarzyszenia zrzeszone w Inclusion Europe i przegląd literatury tematycznej. Raport ten opublikowany został przed 14 Kongresem Inclusion International w Acapulco, w 2006 roku. Wersja polska raportu: <https://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/Ubóstwo-i-Niepełnosprawność-Intelektualna-w-Europie.pdf> (dostęp: 01.10.2017).

⁵⁸ Obowiązująca do dziś, powstała na mocy Decyzji Rady Europy z 19 grudnia 1984 roku.

7. Dyskryminacja prawna: dyskryminacja określonych społeczności na poziomie aktów prawnych).
8. Społeczne naznaczanie (napiętnowanie) i praktyki dyskryminujące (zgodnie z koncepcją E. Goffmana).

Wyszczególnione kategorie składające się na wykluczenie społeczne koncentrują się na braku lub niedostatecznie rozwiniętej podmiotowości posiadanych uprawnień, na nierównościach w pracy, dochodach, wypoczynku, edukacji, zabezpieczeniu społecznym i wizerunku społecznym a więc w wielu sferach codziennego funkcjonowania. Ubóstwo może być uznawane zarówno za przyczynę jak i skutek wykluczenia społecznego - może do niego prowadzić, ale może być także rozumiana jako wymiar lub stopień ubóstwa (R. Szarfenberg 2007, s. 317-331).

Pomimo rozwoju społecznego modelu niepełnosprawności osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny znajdują się w grupie zagrożonej wykluczeniem społecznym, co potwierdzają wyniki wspomnianych już na poprzednich kartach tej pracy raportów Inclusion Europe oraz Inclusion International.

Niepełnosprawność pociąga za sobą konieczność ponoszenia wydatków, które w znaczny sposób obciążają budżet rodziny. Największy koszt związany jest z opieką zdrowotną, wyposażeniem i usługami specjalistycznymi - rehabilitacją, terapią. Wydatki te nie idą w parze z wysokością świadczeń opiekuńczych z tytułu niepełnosprawności. W badanych krajach najpowszechniejszą formą wsparcia finansowego jest zasiłek dla niepełnosprawnych. W 2005 roku jego wysokość różniła się w całej Europie, od 40-45 euro w Bułgarii i Rumunii, 55-65 euro na Węgrzech i w Estonii, 230 euro w Słowenii, 250 w Grecji, 600-700 euro w Niemczech, Irlandii i we Francji, aż do 1800 euro w Danii (2006, s. 20).

Niewielki procent osób z niepełnosprawnością intelektualną ma szansę otrzymać zatrudnienie. Spośród bezrobotnych osób z niepełnosprawnością intelektualną większość pozostaje bez zatrudnienia dłużej niż jeden rok. Długotrwałe bezrobocie jest główną przyczyną ubóstwa tej grupy osób. Wskaźniki zatrudnienia w badanym okresie wynosiły 3,00% dla Bułgarii, 0,50% w Danii, 2,00% w Grecji, 7,00% na Węgrzech, 8,62% w Portugalii czy też 1,24 % w Rumunii (2006, s. 23).

Jeśli chodzi o całościową sytuację rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną to diagnozie zostały poddane takie kwestie jak: sytuacja finansowa, wspólne zamieszkiwanie

osób z niepełnosprawnością ze swoimi rodzicami i ogólne warunki życia. W irlandzkim Krajowym Planie Działania Przeciw Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu (2003-2005) znalazł się następujący zapis: „**Gospodarstwa domowe z osobą przewlekle chorą, niepełnosprawną, lub bezrobotną są najbardziej zagrożone ubóstwem**, przy czym dwie trzecie gospodarstw osób chorych i niepełnosprawnych znajduje się poniżej granicy ubóstwa” (2006).

Badania dotyczące kosztu niepełnosprawności (*disabled people cost of living*) autorstwa Noel Smith i in. (2004) pokazują wprost **związek pomiędzy niepełnosprawnością i słabą kondycją finansową rodziny**. W analizowanym raporcie zbadano procent zamieszkiwania osób z niepełnosprawnością w rodzinach. Ponad połowa badanych (58,52 %) w 2006 roku mieszkała z rodziną pochodzenia, odsetek ten był szczególnie wysoki w Grecji, Portugalii i na Cyprze. Respondenci biorący udział w badaniu określili warunki życiowe osób z niepełnosprawnością intelektualną w większości w skali od “złych” do “dostatecznych”. Najniższe wartości tego wskaźnika zostały zanotowane w państwach bałkańskich (Chorwacja, Bośnia i Hercegowina, Macedonia) oraz krajach byłego Związku Radzieckiego (Łotwa i Ukraina). Nieco lepszą sytuację dostrzeżono w krajach Europy Środkowo-Wschodniej (Bułgaria, Węgry, Rumunia), gdzie warunki oceniono jako dostateczne. W najbardziej korzystnej sytuacji znalazły się rodziny zamieszkujące kraje skandynawskie (Norwegia, Dania). Nordycki model polityki społecznej cechuje rozbudowany system publicznych usług dla osób starszych, chorych, z niepełnosprawnością i egalitaryzm w dostępie do świadczeń społecznych. Emerytury i renty socjalne przysługują wszystkim ludziom bez wyjątku (L. Hantrais 1995). Co ciekawe, badania nad sytuacją rodzin osób z niepełnosprawnością w Belgii uwypukliły trudności rodziców starających się godzić pracę z życiem rodzinnym. Z powodu konieczności sprawowania opieki nad zależnym dzieckiem rodziny te doświadczają niepewności ekonomicznej. Należy podkreślić, że w Belgii obowiązuje kontynentalny model polityki społecznej odwołujący się do tradycji modelu społecznego dziewiętnastowiecznych Niemiec Otto von Bismarcka. Zgodnie z nim świadczenia skierowane są przede wszystkim do osób pokrzywdzonych z powodu wykonywanej pracy (wypadki przy pracy, choroby zawodowe) (L. Hantrais 1995). Jak widać niepełnosprawność, mimo że jest zjawiskiem złożonym i wieloprogowym, nie pozostaje bez związku z kontekstem społeczno-kulturowym i obowiązującym w danym kraju reżimem polityki społecznej.

Podsumowanie

Niepełnosprawność stanowi czynnik prowadzący do zmian w funkcjonowaniu rodziny - zwiększenia nakładów finansowych na usługi wspierające (leki, rehabilitacja, koszt opieki zdrowotnej), ograniczenia wpływów do budżetu domowego w związku z wycofaniem się jednego z rodziców (najczęściej matki) z wykonywania pracy zawodowej na rzecz realizowania funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej (świadczenia społeczne zastępują wynagrodzenie), ponoszenia kosztów związanych z organizacją i reorganizacją życia codziennego (dostosowanie mieszkania), czy też doświadczania form dyskryminacji i stygmatyzacji w związku z pełnieniem roli opiekuna. Rodzina w której skład wchodzi osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest zagrożona wykluczeniem społecznym. Warto zwrócić uwagę, że kategorie osób zagrożonych wykluczeniem społecznym zmieniają się wraz pojawianiem się nowych wyzwań demograficznych, nowych ryzyk socjalnych, nierozwiązanych problemów społecznych czy też obecności określonych kategorii w publicznym dyskursie. Krótko po akcesji Polski do Unii Europejskiej i otwarciu się możliwości finansowania zadań z zakresu pomocy społecznej (Program Operacyjny Kapitał Ludzki 2007-2013) zagrożenie wykluczeniem społecznym najczęściej odnoszono do osób pozostających poza rynkiem pracy (osoby bezrobotne do 25. roku życia, osoby długotrwale bezrobotne i in.). Dziś do kategorii osób zagrożonych wykluczeniem społecznym dołączają opiekunowie osób z niepełnosprawnością, których funkcjonowanie w wielu obszarach jest utrudnione na skutek działania wadliwego systemu zabezpieczenia społecznego, dysfunkcji pojawiających się w obrębie rodziny (zaburzenie cyklu życia rodziny, konflikt ról, rozpad małżeństwa), dominującego w naszej kulturze modelu opieki (oczekiwań dotyczących roli rodzica), czy też konieczności rezygnacji z własnych planów (poświęcenie się funkcji opiekuńczej). Problemy, których doświadczają rodziny są złożone, nieoczywiste, dotyczą wielu obszaru funkcjonowania, dlatego proponuję nazwać je "problemami ukrytymi".

Rozdział III. Funkcjonowanie rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną.

3.1. Funkcjonowanie – wielość znaczeń i nieostrość terminologiczna.

Problematyka precyzyjnego określenia pojęcia funkcjonowania rodziny z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną nie jest zadaniem łatwym. Wynika to z kilku opisanych poniżej powodów.

Związek między niepełnosprawnością, a funkcjonowaniem najczęściej odnoszony jest do Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF).

Niepełnosprawność (*disability*) to wielowymiarowe zjawisko wynikające ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem, wynik interakcji między warunkami zdrowotnymi (chorobami, zaburzeniami i urazami) a czynnikami środowiskowymi (strukturami prawnymi, społecznymi, architekturą, klimatem) oraz cechami jednostki (wiekiem, płcią, wykształceniem, statusem zawodowym, doświadczeniem)⁵⁹. W tym ujęciu termin „funkcjonowanie” jako wypadkowa relacji jednostka-społeczeństwo koncentruje się na osobie z niepełnosprawnością a więc tym w jaki sposób system poprzez swoją strukturę minimalizuje skutki niepełnosprawności. Powstało wiele narzędzi pomiaru funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, np. *Social Functioning Scale* Birchwooda⁶⁰, *Life Skills Profile* Rosena, *Independent Living Skill Survey* Wallacea (dla schizofrenii)⁶¹, skala Tyrera (dla zaburzeń osobowości)⁶² czy Kwestionariusz funkcjonowania życiowego (dla pacjentów z zaburzeniami schizofrenicznymi)⁶³. Termin „funkcjonowanie” jest często stosowany w celu opisanie możliwości intelektualnych, umiejętności praktycznych i kompetencji społecznych. W związku z tym pojęcie te może występować jako synonim „działania”, „radzenia sobie”, „realizacji funkcji” itp.

⁵⁹ World Health Organization. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioral Disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: WHO; 1992.

⁶⁰ Załuska M., Skala Funkcjonowania Społecznego (SFS) Birchwooda jako narzędzie oceny funkcjonowania chorych na schizofrenię. *Post Psychiatr Neurol* 1997; 6: 237-51; Rosen A, Hadzi Pavlovic D, Parker G. The life skills profile: a measure assessing function and disability in schizophrenia. *Schizophr Bull* 1989; 2: 325-357.

⁶¹ Wallace CJ. Functional assessment in rehabilitation. *Schizophr Bull* 1986; 12: 604-630.

⁶² Tyrer P, Alexander MS, Cicchetti D, Cohen MS, Remington M. Reliability of a schedule for rating personality disorders. *Br J Psychiatry* 1979; 135: 168-174.

⁶³ Muskat K, Bacia-Otto M, Kuhn-Dymecka A, Wciórka J. Wpływ pracy z rodzinami na przebieg choroby i funkcjonowanie społeczne pacjentów z przewlekłymi zaburzeniami schizofrenicznymi. *Post Psychiatr Neurol* 1993; 2: 443-453.

Wielość definicji i koncepcji nawiązujących do terminu „funkcjonowanie” powoduje trudność w wyborze najbardziej trafnej i w pełni oddającej podejmowaną problematykę badawczą z uwagi na wielowymiarowość rodziny – jej strukturę, system władzy, role, normy itd. Przyjmując założenia szkoły strukturalnej, na prawidłową strukturę wewnętrzną rodziny składają się prawidłowe funkcjonowanie i realizacja przypisanych jej funkcji. W jednej ze swoich prac socjologowie Hill i Hansen (1960) przedstawili pięć kierunków teorii funkcjonowania rodziny: strukturalno-funkcjonalny (uwzględniający np. strukturę rodziny, realizowane funkcje, pełnione role, potrzeby społeczne), symboliczno-interakcyjny (ujmujący rodzinę jako aktora społecznego, badający zagadnienia związane z konstruowaniem roli i , intersubiektywnością tworzenia i interpretacji rzeczywistości), rozwojowy (przyjmujący perspektywę cyklu życia rodziny), instytucjonalny (rozpatrujący kwestię regulacji ludzkich zachowań i stabilnych, powtarzających się wzorców zachowań) oraz sytuacyjny (definiujący rodzinę jako rodzaj sytuacji społecznej mającej wpływ na zachowania jej członków). Przenosząc ten kierunek myślenia na grunt socjologii termin „funkcjonowanie” można określić mianem prawidłowo realizowanych funkcji rodzinnych poprzez konstruowanie i pełnienie satysfakcjonującej roli w rodzinie.

Funkcjonowanie jest kojarzone z innymi terminami takimi jak przystosowanie społeczne i funkcjonowanie społeczne, które są szerokie i obejmują wiele sfer życia człowieka.

Według M. Załuskiej funkcjonowanie społeczne to jakakolwiek forma uczestnictwa jednostki w jej społecznym układzie odniesienia (1995). P. J. Tyrer definiuje je jako poziom na jakim jednostka funkcjonuje w jej społecznym kontekście począwszy od podstawowych umiejętności, aż po relacje z otoczeniem społecznym (1990). W myśl koncepcji Katza i Lyrleya (1963), jest to natomiast równowaga między jednostką a otoczeniem, właściwe pełnienie ról społecznych, odpowiednie wzory interakcji i brak objawów psychopatologicznych.

Według E. Słupczyńskiej na przystosowanie społeczne składają się następujące aspekty:

- zachowania uciążliwe: wycofanie, manipulacja, nadmierna zależność, wrogość, podejrzliwość;
- aktywność społeczna: wykonywanie społecznie oczekiwanych zadań lub funkcji;
- satysfakcja osoby badanej ze swego poziomu funkcjonowania i stanu zdrowia;
- wpływ osoby badanej na jej środowisko społeczne: satysfakcja rodziny z poziomu funkcjonowania chorego.

Terminy „funkcjonowanie społeczne” i „przystosowanie społeczne” dotyczą stosunków zachodzących między jednostką a otoczeniem w określonym układzie odniesienia. Próba stworzenia definicji funkcjonowania rodziny z osobą z niepełnosprawnością nie powinna się ograniczać do analizy więzi, ról i funkcji w obrębie samego systemu rodzinnego, ale również uwzględniać czynniki zewnętrzne i szerszy kontekst społeczny.

Opracowano kilka rodzajów narzędzi służących ilościowej diagnozie sytuacji rodzin. Należą do nich między innymi:

- Kwestionariusz Ankiety socjoekonomiczno-demograficznej K. Konefał: analiza gospodarstwa domowego, sytuacji dziecka z głęboką wieloraką niepełnosprawnością oraz rodzica;
- Kwestionariusz Oceny Potrzeb – KOP: subiektywna ocena stopnia zaspokojenia potrzeb rodziców dzieci z niepełnosprawnością;
- Kwestionariusz Oceny Wpływu Niepełnosprawności Dziecka na Funkcjonowanie Rodziny – KOWNDFR: narzędzie badające 15 obszarów życia rodzinnego ocenianych w pięciostopniowej skali (dałabym tu raczej badane obszary);
- Skala Sposobów Radzenia Sobie przez Rodziców – SSRSR: narzędzie pozwalające na opis indywidualnego sposobu radzenia sobie rodzica z niepełnosprawnością jego dziecka w oparciu o stosunek do zaproponowanych twierdzeń (W. Otrębski, K. Konefał, K. Mariańczyk, M. M. Kulik 2011).

Wiele opracowań dotyczących funkcjonowania i przykładowych jego wymiarów koncentruje się na niepełnosprawności dziecka w rodzinie, nie natomiast osoby dorosłej.

Zastosowanie ilościowych narzędzi stanowi interesujące podejście w badaniu funkcjonowania rodziny osoby niepełnosprawnością, biorąc pod uwagę analizę na poziomie indywidualnym (konkretna rodzina), jak i grupowym (zbiór rodzin). Wymienione kwestionariusze można stosować w procesie ewaluacji funkcjonowania rodziny - początkowo w celu diagnozy stanu wyjściowego, a w dalszej kolejności oceny zmian dokonujących się w wyniku podjętych działań wspierających. Należy zaznaczyć, że narzędzia te w większym stopniu badają psychologiczny, a nie socjologiczny wymiar funkcjonowania człowieka. Zastosowanie metodologii ilościowej umożliwi zbadanie większej próby i porównywanie wyników. Ze względu na ustrukturyzowany charakter nie sprzyja poznaniu bardziej złożonych problemów ukrytych pomiędzy pytaniami.

W literaturze przedmiotu funkcjonowanie rodzin z osobą z niepełnosprawnością jest związane z takimi wymiarami jak jakość życia i realizowane funkcje.

Według Anny Firkowskiej-Mankiewicz (1999) na jakość życia rodzin z osobą z niepełnosprawnością wpływają następujące grupy czynników⁶⁴:

1. **obiektywne:** cechy osobiste takie jak zdrowie fizyczne i psychiczne członków rodziny, wykształcenie, poziom wiedzy na temat danej niepełnosprawności lub choroby i obiektywne warunki życia (zatrudnienie, miejsce zamieszkania, najbliższe środowisko społeczne);
2. **postawy: ogólna percepcja niepełnosprawności wyrażająca się w zachowaniu członków rodziny i reszty społeczeństwa;**
3. **czynniki indywidualne i osobowościowe:** sposób, w jaki niepełnosprawna osoba postrzega siebie, innych ludzi i otaczający świat, a także jej samoocena, cenione wartości, style radzenia sobie z problemami i ze stresem.

Zgodnie z tą koncepcją jakość życia ma zarówno wymiar obiektywny, jak i subiektywny, jest terminem pozwalającym na uwzględnienie zarówno czynników wewnętrznych, jak i zewnętrznych. W swej istocie zdaje się być zbliżona do pojęcia funkcjonowania.

Zofia Kawczyńska-Butrym funkcjonowanie rodziny rozumie jako realizowanie funkcji rodzinnych, a więc działań mających na celu zaspokojenie potrzeb własnych i wymogów społeczeństwa. Autorka powołuje się na często przytaczaną w literaturze klasyfikację funkcji rodziny Zbigniewa Tyski⁶⁵. **Istotne z perspektywy analizowanego w niniejszej pracy problemu jest zróżnicowanie funkcji na te, które wiążą się z zabezpieczeniem warunków rozwoju i potrzeb członków rodziny. Są to funkcje wewnętrzne, np. zaspokajanie potrzeb emocjonalnych i tworzenie więzi uczuciowych. Prawidłowe funkcjonowanie rodziny w jej środowisku to realizacja funkcji zewnętrznych, np. podtrzymywanie nieformalnych kontaktów rodzinnych i społecznych.**

3.2. Funkcjonowanie rodziny z osobą z niepełnosprawnością – definicja operacyjna.

Analiza opracowań poświęconych niepełnosprawności w rodzinie prowadzi do wniosku, że **nie jest możliwe badanie rodziny w oderwaniu od jej funkcjonowania. Funkcjonowanie**

⁶⁴ Autorka badała jakość życia rodzin osób z niepełnosprawnością w oparciu o QOL- Kwestionariusz Jakości Życia.

⁶⁵ Prokreacyjna, seksualna, materialno-ekonomiczna, opiekuńczo-zabezpieczająca, klasowa, legalizacyjno-kontrolna, socjalizacyjna, kulturalna, rekreacyjno-towarzyska, emocjonalno-ekspresyjna.

rodzin z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną definiuję jako dynamiczny proces osadzony w kontekście społeczno-kulturowym, konstruowany przez interakcje z aktorami społecznymi, uwzględniający nadawanie znaczeń otaczającej je rzeczywistości. Należy zwrócić uwagę na trzy istotne elementy.

Po pierwsze, definicja ta zakłada, że funkcjonowanie rodzin nie jest czymś statycznym, lecz dokonuje się poprzez wchodzenie w interakcje, tworzenie symboli, nadawanie znaczeń doświadczanej rzeczywistości. Interakcyjne rozumienie tego procesu zakłada wzajemne oddziaływanie na siebie jednostek, przedmiotów i zjawisk za pomocą języka i kodów kulturowych. Wobec tego możemy mówić o rodzinie jako podmiocie, który funkcjonuje; przedmiotom, które towarzyszą funkcjonowaniu rodziny; procesom, które dokonują w ramach szerokiej kategorii jaką funkcjonowanie rodziny (przystosowanie, reorganizacja, współpraca, konflikt itd.)

Po drugie, analizując proces funkcjonowania, proponuję przyjąć kategorię czasu historycznego (R. Kossleck, za: Ricoeur 2008). Składają się na nią przestrzeń doświadczenia, a jednocześnie horyzont oczekiwania - znaczenie nadawane przeszłości, teraźniejszości i przyszłości. **Pojęcie „przestrzeń doświadczenia” koncentruje się na przeszłości, która może być zapamiętywana i gromadzona w różnorodny sposób. Horyzont oczekiwania to perspektywa przyszłości i dotyczy nadziei, planów, życzeń, obaw. Analiza funkcjonowania w wymiarze wertykalnym, a więc w określonym kontekście społeczno-kulturowym oznacza, że zależnie od wieku, płci, pozycji zajmowanej w rodzinie i innych grupach, oddziałują na nią zróżnicowane oczekiwania, określające sposób zachowania. Z kolei rozpatrywanie funkcjonowania w wymiarze horyzontalnym dotyczy rozpatrywania zachowań w kontekście zmian związanych upływem czasu – splatanie doświadczeń z przeszłości, przeżywanej teraźniejszości i wyobrażeń dotyczących przyszłości** (A. Brzezińska i in. 2010, s. 13-17). W badaniu procesu funkcjonowania rodzin osób z niepełnosprawnością zasadne wydaje się zwrócenie uwagi na skonstruowaną przez nie kategorię czasu – odnoszącą się do przeszłości (moment narodzin, reorganizacja życia, redefinicja swojej roli, konieczność przystosowania się do nowej sytuacji, podejmowane strategie zaradcze) i przyszłości (obawy dotyczące własnego zdrowia, radzenia sobie dziecka po śmierci rodzica).

Po trzecie, proces funkcjonowania rodzin proponuję analizować przyjmując ramę, która uwzględnia określone obszary. Zostały one wyszczególnione na etapie analizy literatury przedmiotu jako szczególnie interesujące z punktu widzenia podejmowanego w niniejszej pracy problemu. Do tych obszarów należą: nadawanie znaczenia urodzeniu się osoby

z niepełnosprawnością intelektualną, interakcje w rodzinie i poza nią, subiektywnie konstruowana pozycja społeczna, identyfikacja i strategie rozwiązywania problemów, posiadane przez rodziny zasoby społeczne i kapitał społeczny.

Obszar nadawania znaczenia urodzeniu się osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Narodziny dziecka, jak zostało już napisane, są związane z pojawieniem się u rodziców wielu emocji, a następnie podejmowaniem strategii radzenia sobie. W tym obszarze interesujące jest konstruowanie przez rodziców wyobrażenia o przeszłości, która może być gromadzona, zapamiętana i odtwarzana w różnorodny sposób. Analiza funkcjonowania rodzin w tym obszarze dotyczy postrzegania narodzin dziecka z perspektywy czasu, podejmowanych wówczas strategii zaradczych oraz nadawanych im znaczeń.

Obszar interakcji⁶⁶ w rodzinie i poza nią. W niniejszej pracy zostały poddane analizie: interakcje pomiędzy członkami rodziny i innych grup społecznych, obraz samego siebie konstruowany w interakcjach, interakcje o charakterze pomocowym (np. z innymi rodzicami osób z niepełnosprawnością).

Obszar subiektywnie konstruowanej pozycji społecznej. Pozycje społeczne⁶⁷ mogą być narzucone z zewnątrz, jak choćby zajmowana pozycja rodzica osoby z niepełnosprawnością intelektualną i związany z nią stygmat przeniesiony. Analiza funkcjonowania członków rodziny z osobą z niepełnosprawnością uwzględnia pozycję społeczną, której rodzice nadają znaczenie i którą konstruują w oparciu o rolę społeczną, rolę pełnioną w rodzinie i poza nią, nakazy roli, posiadane przywileje i obowiązki względem grup i społeczeństwa, subiektywnie determinanty doświadczanego prestiżu, postrzeganie siebie na tle otoczenia społecznego.

Obszar identyfikacji i strategii rozwiązywania problemów. Krzysztof Gorlach (1998) wskazał mechanizmy genezy i identyfikacji problemów społecznych. Zaproponował założenie, w ramach którego punktem wyjścia muszą być obrazy społeczeństwa będące metaforycznymi modelami społecznej rzeczywistości, uogólnionymi interpretacjami

⁶⁶ Interakcje społeczne to wzajemne oddziaływanie na siebie podmiotów społecznych. Interakcja nie wymaga kontaktów bezpośrednich i może zajść również wtedy, gdy kontakt odbywa się za pomocą telefonu czy listu (por. Szacka 2008, s. 126).

⁶⁷ Według Barbary Szackiej, pozycja społeczna (status społeczny) to sposób usytuowania człowieka w zbiorowości. W każdej zbiorowości człowiek zajmuje jakąś pozycję, np. w rodzinie pozycję ojca, matki. Wyróżnia się pozycje przypisane i osiągnięte. Pierwsze nadane są od urodzenia, drugie natomiast zdobywa się samodzielnie w trakcie życia (2008, s. 149-150)

wynikającymi z generalnych wyobrażeń. Pochodzenie problemów społecznych oraz wzory ich występowania można rozpatrywać w ramach trzech koncepcji społeczeństwa: 1) jako organizmu, 2) jako pola walki, 3) jako metafory teatru. Metafory te zostały poniżej zestawione z sytuacją rodziny osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

1. Zgodnie z koncepcją **społeczeństwa jako organizmu** (funkcjonalizm), przyczyną problemów są zaburzenia dotyczące jakiejś części systemu, nieprawidłowe funkcjonowanie jej instytucji, nagła dezorganizująca zmiana społeczna. Problemy rodzin osób z niepełnosprawnością mogą wynikać z **nieprawidłowego funkcjonowania części instytucji** wchodzących w skład polityki socjalnej, czy organizacji systemu usług społecznych, np. brak dostatecznie rozwiniętego modelu opieki wytechnieniowej/wyręczającej dla opiekunów osób zależnych.
2. Koncepcja **społeczeństwa jako pola walki** (teoria konfliktu) zakłada, że problemy społeczne wynikają z **mechanizmów dominacji i przymusu jednych grup nad innymi, konfliktów klasowych, niesprawiedliwego dostępu do dóbr**. Problemy rodzin osób z niepełnosprawnością mogą wynikać z nierównego dostępu do świadczeń pochodzących z instytucji pomocy społecznej⁶⁸. Zróżnicowanie rodziców/opiekunów osób z niepełnosprawnością pod względem wysokości otrzymywanych świadczeń z tytułu niepełnosprawności dziecka oraz koncentracja na partykularnych interesach może skutkować poczuciem niesprawiedliwości, wzmacniać rywalizację lub wzajemną niechęć pomiędzy rodzicami.
3. Koncepcja **społeczeństwa jako metafory teatru** (symboliczny interakcjonizm) wskazuje, że problemy wynikają z nieprawidłowego odgrywania ról i niedostatecznego przygotowania do nich co pozostaje w sprzeczności z podstawowymi mechanizmami regulacji życia społecznego. Zgodnie z tym ujęciem, **problemy rodzin osób z niepełnosprawnością mogą być spowodowane nieodpowiednim nieprzygotowaniem do pełnienia roli opiekuna faktycznego**. Przyjmując tę koncepcję mogą się pojawić następujące sytuacje ryzykowne: trudności w odgrywaniu roli rodzica – konflikt, nieoczywistość, wielowymiarowość roli oraz zepchnięcie opiekunów do pozycji wyłącznych, jedynych opiekunów osoby z niepełnosprawnością. Może to skutkować wypaleniem lub zniechęceniem,

⁶⁸ Informacje te znajdują się na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych <http://www.niepelnosprawni.gov.pl> (dostęp: 10.10.2017). Zasiłek dla opiekuna (520 zł netto) mogą uzyskać tylko te osoby, które na skutek nowelizacji ustawy utraciły prawo do świadczenia pielęgnacyjnego i nie spełniły kryterium dochodowego do otrzymania specjalnego zasiłku opiekuńczego. Dla porównania świadczenie pielęgnacyjne (1406 zł netto) przysługuje wyłącznie rodzicom lub opiekunom dzieci z niepełnosprawnością, powstałą do 18. roku życia (lub do 25. roku życia – w przypadku gdy dziecko było w trakcie nauki).

szczególnie jeśli jest to podyktowane wyłącznie nakazem roli i kulturowym uwarunkowaniem rodzicielstwa obligującym najczęściej jednego z rodziców (zazwyczaj matkę) do całkowitego poświęcenia się na rzecz dziecka kosztem własnego zdrowia.

Mechanizmy genezy problemów społecznych powinny być rozpatrywane łącznie, tak aby uchwycić kontekst funkcjonowania systemu, nierówności w jego obrębie oraz indywidualne (i intersubiektywne) strategie postępowania w zgodzie z pełnioną rolą. **Problemy społeczne doświadczane przez rodziny osób z niepełnosprawnością mogą się pojawić gdy dochodzi do sprzeczności w regulacji życia społecznego oraz zaburzeń w związkach i stosunkach społecznych.** W odniesieniu do obszaru problemów społecznych, za istotne uważam zwrócenie uwagi na identyfikację sfer życia określanych jako problemowe, strategie rozwiązywania problemów, ocenę doświadczanego wsparcia społecznego. Mimo tego, że w niniejszej pracy funkcjonowanie rodziny zostało poddane analizie w oparciu o orientację interpretatywną, nie należy zapominać o elementach ulokowanych w systemie społecznym, które powodują powstawanie określonych problemów oraz wyzwalają strategie radzenia sobie z nimi.

Obszar posiadanych zasobów społecznych. Anna Giza-Poleszczuk, Mirosława Marody i Andrzej Rychard definiują zasoby społeczne jako „(...) wszystko to, co znajduje się w dyspozycji jednostki czy grupy; w kapitał przekształca się tylko wówczas, gdy na danym rynku istnieje popyt na określonego rodzaju zasoby, gdy zasady i reguły życia społecznego pozwalają ów zasób z korzyścią spożytkować” (2000). Autorzy wyróżnili cztery kategorie zasobów: indywidualne (psychologiczne, demograficzne, kulturowe cechy jednostek), publiczne (dobra publiczne, nadzór państwa), instytucjonalne (utrwalone reguły i wzory działania) i społeczne (sieć interakcji i powiązań jednostki, chęć pomagania innym, zaufanie, sieci społeczne i kapitał społeczny). Zasoby społeczne w tym ujęciu są zbliżone do pojęcia kapitału społecznego – ich brak lub mała ilość oznacza niski kapitał społeczny i może prowadzić do wykluczenia społecznego. Zgodnie z powyższym rozumieniem, analizowanym obszarem jest znajomość zasobów zlokalizowanych w społeczności lokalnej, dostępność instytucji, możliwość samoorganizowania się, tworzenie sieci społecznych, np. sieci samopomocy między rodzicami⁶⁹.

⁶⁹ Grupy samopomocowe i grupy wsparcia dla rodziców osób z niepełnosprawnością funkcjonują w wielu polskich miastach. Podczas wizyty studyjnej w Cleveland (Ohio) miałem okazję poznać działanie jednej z nich - National Alliance on Mental Illness (NAMI). Wśród zasad, którymi kieruje się ta grupa należy wymienić

Obszar posiadanego kapitału społecznego. Kapitał społeczny to klasyczny termin socjologiczny definiowany w zróżnicowany sposób. W ujęciu Roberta Putnama kapitał społeczny „(...) odnosi się do takich cech organizacji społeczeństwa jak zaufanie, normy i powiązania, które mogą zwiększyć sprawność społeczeństwa ułatwiając skoordynowane działania” (1995, s. 258).

Natomiast według Francisa Fukuyamy kapitał społeczny “(...) jest zdolnością wynikającą z rozpowszechnienia zaufania w obrębie społeczeństwa lub jego części. Kapitał ten może być cechą najmniejszej i najbardziej podstawowej grupy społecznej jaką jest rodzina, można go także rozpatrywać w skali całego narodu lub w obrębie wszystkich grup pośrednich. Kapitał społeczny różni się od innych form kapitału ludzkiego tym, że jest tworzony i przekazywany za pośrednictwem mechanizmów kulturowych: religii, tradycji, historycznego nawyku” (1997, s. 39).

James Coleman wskazuje, że „kapitał społeczny jest ważnym dla jednostek zasobem, ma znaczący wpływ na ich zdolność działania i na postrzeganą jakość życia. Jednakże bardzo wiele spośród korzyści, które powstają dzięki kapitałowi społecznemu, przypada wcale nie tym, którzy zainicjowali działania prowadzące do zwiększenia kapitału społecznego, lecz innym osobom, dlatego też nie ma mowy o tym, aby zwiększenie puli kapitału społecznego mogło być interesem jednostkowym” (1990, s. 317-318, za: C. Trutkowski, S. Mandes 2005, s. 57).

Pierre Bourdieu dostrzegł istnienie tzw. indywidualnego kapitału społecznego, który zdefiniował następująco: „kapitał społeczny to zbiór rzeczywistych i potencjalnych zasobów, jakie związane są z posiadaniem trwałej sieci mniej lub bardziej zinstytucjonalizowanych związków wspartych na wzajemnej znajomości i uznaniu – lub inaczej mówiąc z członkostwem w grupie – która dostarcza każdemu ze swych członków wsparcia w postaci kapitału posiadanego przez kolektyw, wiarygodności, która daje im dostęp do kredytu w najszerszym sensie tego słowa” (Bourdieu, 1986). Według Bourdieu kapitał społeczny oznacza liczbę znajomych jaką posiada dana jednostka, ale także to jacy to znajomi. Opisując definicje i sposoby rozumienia kapitału społecznego, można dostrzec różnorodność podejść

następujące: 1) po pierwsze widzimy osobę, a nie zaburzenie, 2) rozpoznajemy zaburzenia medyczne i psychiczne, które są uwarunkowane środowiskowo, 3) rozumiemy, że zaburzenie psychiczne jest traumatycznym wydarzeniem, 4) odkrywamy mocne strony i dzielimy się doświadczeniami, 5) odrzucamy piętno i nie tolerujemy dyskryminacji, 6) naszym celem jest lepsze radzenie sobie, 7) nie oceniamy czyjegós bólu własnymi emocjami, 8) wybaczymy sobie i odrzucamy winę, 9) koncentrujemy się na dobrym samopoczuciu i zdrowiu, 10) akceptujemy fakt, że nie rozwiążemy wszystkich problemów, 11) oczekujemy lepszej przyszłości w realistyczny sposób, 12) nigdy nie porzucamy nadziei. Materiały otrzymane od National Alliance on Mental Illness. Więcej: <https://www.nami.org> (dostęp: 30.09.2016).

dotyczących skali makro (Putnam, Fukuyama), mezo (Bourdieu, Coleman, Fukuyama) oraz mikro (Bourdieu, Fukuyama).

Spośród przytoczonych definicji, te zaproponowane przez Pierre'a Bourdieu i Jamesa Colemana są najbardziej użyteczne w badaniu procesu funkcjonowania rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, uwzględniają bowiem relacje zaufania i wzajemności (sieć społecznego wsparcia) oraz zdolność do działania (np. radzenia sobie).

3.3. Społeczne i kulturowe aspekty funkcjonowania rodzin.

Implementacja społecznego modelu niepełnosprawności spowodowała koncentrację na zmianach w organizacji społeczeństwa, przezwyciężaniu ograniczeń, promowaniu postaw włączających, budowaniu polityki antydyskryminacyjnej czy podejmowaniu działań, które umożliwiły osobom z niepełnosprawnością intelektualną pełnienie ról w społeczności lokalnej. Współcześnie niepełnosprawność intelektualną analizuje się z wykorzystaniem modnego ujęcia krytyczno-emancypacyjnego promującego rzecznicstwo osób niepełnosprawnych (tzw. self adwokatura), edukację włączającą, integrację społeczną i aktywizację zawodową. Popularność takich koncepcji jak normalizacja (N. E. Bank-Mikkelsen, B. Nirje: 1969, 1994), deinstytucjonalizacja (R. L. Schalock 1991, 2004), jakości życia (R. L. Schalock 1991, 2004), czy waloryzacji roli społecznej (1970, 1980, 2003, 2007) doprowadziła do zmian w dyskursie publicznym dotyczącym osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Głównym nurtem zainteresowania problematyką niepełnosprawności w naukach społecznych przestała być wyłącznie kwestia edukacji włączającej. Popularność zdobyły zagadnienia związane z zatrudnianiem osób z niepełnosprawnością w podmiotach ekonomii społecznej, pełnieniem przez te osoby określonych ról społecznych czy mieszkalnictwem wspomagany. Zmianom tym towarzyszy wzrost popularności paradygmatu szkoły neoinstytucjonalnej (P. DiMaggio, W. Powell, 2006), zgodnie z którym efekty działań skoncentrowanych na wsparciu osób z niepełnosprawnością są w znacznej mierze uwarunkowane ustanowionymi przez społeczeństwo, uprawomocnionymi sposobami reagowania na występowanie zjawiska niepełnosprawności. Z inicjatywy organizacji pozarządowych i środowiska rodziców została podjęta problematyka wyprowadzenia się z domu rodzinnego i rozpoczynanie samodzielnego życia.

Inne elementy konstituowały funkcjonowanie rodziny w latach 70. XX wieku, aniżeli dziś. Zmiany dokonujące się w polityce społecznej, postrzeganiu osób z niepełnosprawnością

intelektualną, czy strukturze i funkcjach współczesnej rodziny, to wybrane elementy, które należy wziąć pod uwagę projektując zakres znaczeniowy terminu „funkcjonowanie”. Podlega ono wielu aspektom, które najogólniej należy określić jako społeczno-kulturowe.

Spoleczne aspekty funkcjonowania opisują odwołując się do socjologicznego rozumienia instytucji⁷⁰ w ujęciu Georga Howarda Meada. Utożsamia on instytucję, z „serią wspólnych reakcji” powiązanych ze sobą związkami przyczynowymi bądź „formami aktywności grupowej lub społecznej zorganizowanymi w ten sposób, że indywidualni członkowie społeczeństwa mogą działać w sposób odpowiedni społecznie, uwzględniając (...) postawy innych” (1975s, 360-361). Zgodnie z tym instytucja, to element społeczeństwa jako całości, a jednostka jest postrzegana jako ze sobą powiązany dynamicznie obszar wpływów. Inny reprezentant symbolicznego interakcjonizmu, Charles Cooley, rozumie instytucję jako „określoną i ustaloną fazę umysłu zbiorowego (*public mind*)” (1909, s. 313), która jest związana z symbolami i znaczeniami wynikających z fundamentalnych potrzeb natury ludzkiej. Rodzina, rząd, kościół, języki i prawo wchodzące w skład tzw. wielkiej instytucji (*great institution*) postrzegane są jako wynik organizacji, która ukierunkowuje ludzkie myślenie i krystalizuje się w formie wierzeń, symboli i zwyczajów. Analizując funkcjonowanie rodzin osób z niepełnosprawnością, bardziej zasadne wydaje się przyjęcie rozumienia instytucji przez Meada. **Spolecznie zorganizowane postawy i działania (instytucja) są tutaj elementem społeczeństwa jako całości. Rodziny te stanowią powiązany dynamicznie obszar wpływów i z uwagi na podobieństwo sytuacji społecznej, w której się znajdują (podobny problem, podobne oczekiwania, podobne obawy), podejmują działania ukierunkowane na osiągnięcie określonego celu.**

Kulturowe aspekty funkcjonowania opisują uwzględniając określony kontekst. Kulturę można rozumieć na wiele różnych sposobów. Zgodnie z definicjami artefaktowymi, kulturę tworzą wszystkie wytwory człowieka. Przyjmując natomiast definicje behawioralne, na kulturę składają się zachowania występujące w danej społeczności. W niniejszej pracy posługuję się definicją ideacyjną Jerzego Kmity, zgodnie z którą **kultura jest tworem myślowym, „zbiorem przekonań”, „formą świadomości społecznej”** (1982, s. 63-77). Autor w swojej społeczno-regulacyjnej koncepcji pisze o kulturze jako o **zbiorze przekonań**

⁷⁰ W odniesieniu do analizowanego tematu pomijam rozumienie instytucji w ujęciu E. Durkheima (E. Durkheim, *Zasady metody socjologicznej*, PWN, Warszawa 2000) czy Th. Veblena (Th. Veblen, *Teoria klasy próżniaczej*, tłum. J. Frentzel-Zagórska, Warszawskie Wydawnictwo Literackie „Muza” S.A., Warszawa 1998)

normatywnych i dyrektywnych, które są powszechnie respektowane w danej społeczności (2007, s. 57). Norma to tutaj przekonanie, które wyznacza działającej jednostce cele do zrealizowania, dyrektywa natomiast sugeruje sposób w jaki owe cele należy realizować.

Podjęcie zaproponowane przez Kmitę warto poszerzyć o koncepcję kultury stworzoną przez Antoninę Kłoskowską (2007). Wyróżnia ona kulturę materialną (kulturę bytu), symboliczną i społeczną. Pierwsza z nich obejmuje działania i wytwory techniczne związane z produkcją, dystrybucją oraz usługami, służącymi zaspokajaniu naturalnych bytowych potrzeb każdego człowieka. Kultura symboliczna nie jest związana z zaspokajaniem potrzeb biologicznych oraz potrzeb związanych z określonymi normami społecznymi, lecz odnosi się do sztuki, religii, duchowego poznania – sfery wartości, czynności i przeżyć o charakterze autotelicznym. **Kultura społeczna, określana również jako socjetalna, „charakteryzuje się tym, że podmiotem i przedmiotem kulturalnie określonych działań są tutaj sami ludzie, że regulujący wpływ kultury odnosi się w tym przypadku nie do żadnych innych substancji lub wartości, lecz do stosunków, ról i układów ludzi w ich wzajemnych powiązaniach”** (2007, s. 71-72). Ten rodzaj kultury obejmuje z jednej strony porządek społeczny (np. dostęp do określonej pozycji społecznej), a z drugiej komunikowanie się organizujące stosunki społeczne.

Przedmiot rozważań, a więc funkcjonowanie rodzin z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną proponuję analizować uwzględniając sposoby rozumienia kultury autorstwa Kmity i Kłoskowskiej. Przykładowo, zgodnie ze społeczno-regulacyjną koncepcją kultury, jeżeli rodzic osoby z niepełnosprawnością intelektualną posiada przekonanie co do tego, że jest on jedyną słuszną osobą do podejmowania większości czynności opiekuńczych wobec swego syna lub córki, podejmowane przez niego działania będą dążyć do realizacji funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej w znacznym wymiarze czasu. W ujęciu kultury społecznej zaproponowanej przez Kłoskowską, rodzina osoby z niepełnosprawnością tworzy kulturę, a jednocześnie w niej funkcjonuje pełniąc określone role, inicjując stosunki społeczne i podtrzymując więzi z innymi ludźmi.

Podjęmowane przez rodziny zinstytucjonalizowane formy działania związane są z określonymi oczekiwaniami społecznymi, które wynikają z dominujących w danej kulturze norm. Zmiany w procesie funkcjonowaniu rodzin z osobami z niepełnosprawnością intelektualną mają swoje źródła w przeobrażeniach politycznych, gospodarczych, cywilizacyjnych i kulturowych. Zmiany makrospołeczne nie ograniczają swojego

oddziaływania do poziomu makro, lecz pośrednio wpływają na funkcjonowanie grup w mikroskali, a także na świat życia codziennego poszczególnych jednostek.

3.4. Zmiany o charakterze polityczno-ekonomicznym.

Przeobrażenia systemowe na przełomie lat 80. i 90. ubiegłego stulecia doprowadziły do wycofywania się państwa z realizacji funkcji opiekuńczych wobec osób z niepełnosprawnością. Zmiany o charakterze organizacyjno-prawnym umożliwiły tworzenie organizacji pozarządowych⁷¹ stanowiących obecnie alternatywną formę wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną na każdym etapie życia oraz ich rodzin⁷².

Mirosław Grewiński i Marek Rymśa (2011) zwracają uwagę na tworzenie się nowego paradygmatu polityki społecznej będącego przejściem od działań osłonowych na rzecz aktywizujących (aktywna integracja i aktywna polityka społeczna). **Nowy paradygmat zakłada odchodzenie od państwa opiekuńczego na rzecz państwa pomocniczego**, od administracji scentralizowanej do zdecentralizowanej opartej na samorządności, od prowadzenia polityki społecznej i polityki zatrudnienia jako „polityk równoległych” do integracji rynku pracy i sektora zabezpieczenia społecznego, np. poprzez wzmocnienie roli trzeciego sektora.

Pojawiły się nowe tendencje w udzielaniu wsparcia osobom z niepełnosprawnością i ich rodzinom. Należą do nich m.in. deinstytucjonalizacja usług, rozwój usług asystenckich i nieformalnych form pomocy w społeczności lokalnej, podejmowanie działań skoncentrowanych na systemowym wspieraniu zarówno osób z niepełnosprawnością, jak i ich rodziców / opiekunów. Rodziny osób z niepełnosprawnością rozpoczęły aktywnie działać w przestrzeni społecznej poprzez tworzenie oddolnych inicjatyw i ruchów na poziomie lokalnym – grup samopomocowych, grup nieformalnych, centrów wolontariatu. Przeobrażenia systemowe umożliwiły podejmowanie przez rodziny nowych ról – liderów, aktywistów, animatorów społecznych oraz tworzenie zróżnicowanych form zaangażowania społecznego, np. rzecznictwo osób z niepełnosprawnością.

⁷¹ Przykłady organizacji pozarządowych: Stowarzyszenie „Na Tak” (Poznań), Ogólnopolskie Stowarzyszenie Rodzin Osób Niepełnosprawnych „Razem Możemy Więcej” (Kędzierzyn-Koźle), Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Dzieci, Młodzieży i Osób Niepełnosprawnych i Przewlekłe Chorych „Oni są” (Kąty), Stowarzyszenie Rodziców i Osób Niepełnosprawnych „Wsparcie” (Czechowice-Dziedzice).

⁷² wprowadzona w 2003 roku Ustawa o działalności pożytku publicznego i wolontariacie umożliwiła powstanie organizacji pozarządowych – fundacji i stowarzyszeń, które reprezentują i prowadzą działalność na rzecz osób z niepełnosprawnością (Dz. U. 2003 nr 96 poz. 873).

Znaczną popularność zyskała koncepcja Nowego Zarządzania Publicznego (*New Public Management*), która zdaniem Alojzego Zalewskiego „(...) wprowadza podejście menedżerskie do zarządzania sektorem publicznym. Nowość tego modelu zarządzania polega na adaptacji metod i technik zarządzania stosowanych w sektorze prywatnym do warunków zarządzania organizacjami publicznymi. Chodzi zwłaszcza o nastawienie tych organizacji na osiągnięcie wyników, decentralizację zarządzania nimi, przejście perspektywy strategicznej oraz wykorzystanie mechanizmów rynkowych. Ten model zarządzania ma zapewnić gospodarność, efektywność i skuteczność organizacji publicznych” (2005, s. 66). W koncepcji tej zwrócono uwagę na efektywność (*efficiency*) i skuteczność (*effectiveness*), a więc osiągnięcie konkretnego efektu przy wykorzystaniu możliwie najmniejszej ilości zasobów oraz realizację określonych celów. Jest to szczególnie istotne w kontekście wskaźników i mierników ewaluacji projektów, zwłaszcza w perspektywie unijnej 2014-2020. Zgodnie z koncepcją Nowego Zarządzania Publicznego, działania administracji publicznej nastawione są na cel i na potrzeby klienta, w tym przypadku osoby z niepełnosprawnością oraz jej rodziny, których zaczęto traktować jak „klientów administracji” (O. E. Huges 1994).

Dynamiczny rozwój trzeciego sektora spowodował powstanie wielu organizacji pozarządowych, które świadczą pomoc osobom z niepełnosprawnością oraz ich rodzinom. Jest to niewątpliwy zasób, który pozwala na ciągłe podnoszenie jakości oferowanych usług społecznych w oparciu o konkurencyjność jednocześnie umożliwiając dotarcie do osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, które nigdy nie miały możliwości „dostać się” do systemu. Zróżnicowana i szeroka oferta działań realizowanych przez organizacje pozarządowe może jednak powodować chaos informacyjny wśród potencjalnych odbiorców usług. Wadą obecnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest opisane przez Marka Rymśkę zjawisko „równoległych nieskoordynowanych polityk resortowych” (2011), które funkcjonują w dużej mierze niezależnie od siebie, np. sektory edukacji, aktywizacji zawodowej, zdrowia i pomocy społecznej. Dodatkowym wyzwaniem społecznym jest zagwarantowanie opieki starzejącym się osobom z niepełnosprawnością i ich opiekunom poprzez stworzenie holistycznego systemu wsparcia oraz pomoc osobom starszym, które ze względu na wertykalizację sieci rodzinnych nie będą mogły uzyskać wsparcia ze strony krewnych. Przeobrażenia systemowe związane z tworzeniem się nowego porządku instytucjonalnego w polityce społecznej oraz powstawaniem alternatywnych form pomocy osobom z niepełnosprawnością dotyczą takich sfer funkcjonowania rodzin jak podejmowanie przez rodziców pracy zawodowej, przenoszenie części funkcji i zadań dotychczas realizowanych w ramach rodziny do

organizacji wsparcia dziennego (np. warsztatów terapii zajęciowej, środowiskowych domów samopomocy), włączanie rodziców w proces koordynacji zróżnicowanych usług dedykowanych podopiecznym, czy podtrzymywanie aktualnego potencjału opiekuńczego.

3.5. Feminizacja opieki, jej kulturowe i instytucjonalne uwarunkowania.

Analizując problematykę opieki należy wyjść od wyjaśnienia tego, czym jest niesamodzielność. Przygotowywany projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym odnosi się do podziału tej kategorii na trzy stopnie. W ostatniej wersji projektu z dnia 21.11.2014 r., w art. 2 znajduje się informacja: „ilekroć w ustawie jest mowa o osobie niesamodzielnej – oznacza to osobę, w stosunku do której wydano orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności, ze wskazaniem na stopień niesamodzielności, w rozumieniu ustawy z dnia 27.08.1997 r.” o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2011 r. Nr 127, poz. 721 z późn. zm.). Ustawodawca zdefiniował trzy stopnie niesamodzielności:

1. **Niesamodzielność pierwszego stopnia** dotycząca osób całkowicie zależnych od otoczenia, u których zachodzi konieczność sprawowania opieki w wymiarze minimum 6 godzin.
2. **Niesamodzielność drugiego stopnia** dotycząca osób znacznie zależnych od otoczenia, u których zachodzi konieczność sprawowania opieki w wymiarze minimum 4 godzin.
3. **Niesamodzielność trzeciego stopnia** dotycząca osób, u których zachodzi konieczność sprawowania opieki przynajmniej raz dziennie, w dwóch rodzajach czynności, w wymiarze minimum 1,5 godziny⁷³.

Feminizacja opieki to termin opisujący relatywny wzrost liczby kobiet podejmujących funkcje opiekuńcze wobec osób niesamodzielnych⁷⁴. Mimo, że nie jest ona niczym nowym, w ostatnim czasie stanowi problematykę podejmowaną przez badaczy analizujących usługi społeczne dla osób niesamodzielnych oraz staje się przedmiotem kampanii społecznych. Rosnący udział kobiet w pełnieniu roli opiekuna wynika również ze współczynnika feminizacji, a więc liczby kobiet przypadających na 100 mężczyzn. W 2015 roku w skali

⁷³ Informacje te pochodzą ze strony internetowej Mieczysława Augustyna, senatora RP, autora projektu Ustawy z dnia 21 listopada 2014 roku o pomocy osobom niesamodzielnym (dostęp: 18.12.2017).

⁷⁴ Analiza Instytutu Obywatelskiego 2014/2, Marzena Haponiuk Sytuacja kobiet na rynku pracy w Polsce.

ogólnopolskiej, współczynnik ten wyniósł 107. Przy czym, o im starszych kobietach mówimy, tym współczynnik jest większy. Dla osób w wieku 60 lat i więcej – 142, dla 60-64-latków wynosił 125, dla 70-74-latków – 142, dla 80-84-latków – 199, natomiast dla grupy wiekowej 85 lat i więcej – 267.

Współczynnik feminizacji przekłada się na częstsze pełnienie przez kobiety roli opiekuna. W raporcie „Pogłębione Studium Usług Opiekuńczych Skierowanych dla Osób Starszych. Środowiskowa Opieka Formalna i Nieformalna”⁷⁵ przedstawiono sylwetkę statystycznego opiekuna nieformalnego. Pojęcie opiekuna nieformalnego w tym badaniu jest szersze niż pojęcie opiekuna rodzinnego i obejmuje ono zarówno rodzinę osoby starszej, jak i sąsiadów czy przyjaciół, którzy również mogą sprawować opiekę nad osobami starszymi (M. Rosochacka-Gmitrzak 2011, s. 140). Najczęściej jest nim kobieta (67%) w średnim i późnym okresie dorosłości (70% opiekunów to kobiety w wieku 41 do 70 lat). Opiekunowie nieformalni w przeważającej większości (83,1%) są jednocześnie opiekunami rodzinnymi.

Realizacja opieki nad osobami jej wymagającymi uwarunkowana jest kulturowo. Zofia Szweda-Lewandowska (2014, s. 215) wymienia pięć modeli opieki nad osobą niesamodzielną, które opisują zależności pomiędzy pomocą nieformalną (świadczoną w ramach sieci krewniaczej oraz rodzinnej sieci wsparcia) oraz formalną. Należą do nich:

1. **Hierarchiczny model kompensacyjny:** hierarchia podmiotów udzielających wsparcia począwszy od małżonków jako pierwszego źródła wsparcia.
2. **Model substytucyjny:** pomoc formalna będąca substytutem w stosunku do pomocy świadczonej w sposób nieformalny.
3. **Model szczególności:** wzajemne dopełnianie się pomocy formalnej i nieformalnej.
4. **Model uzupełnienia:** sprawowanie funkcji opiekuńczej przez najbliższą rodzinę przy wykorzystaniu pomocy formalnej przez krótki czas gdy opiekun czasowo nie jest w stanie jej pełnić.
5. **Model komplementarności:** połączenie modelu kompensacyjnego i uzupełnienia.

Jednocześnie autorka stawia tezę, że **władze publiczne dążą do upowszechniania hierarchicznego modelu kompensacyjnego, począwszy od małżonków jako pierwszego źródła wsparcia, poprzez dzieci, dalszych krewnych, przyjaciół, sąsiadów, a skończywszy na wsparciu realizowanym przez instytucje.** Rzeczywiście, model ten

⁷⁵ K. Czub, S. Szpyrka, M. Zaręba, Pogłębione Studium Usług Opiekuńczych Skierowanych dla Osób Starszych. Środowiskowa Opieka Formalna i Nieformalna, Obserwatorium Integracji Społecznej, Poznań 2017.

wyduje się być najbardziej rozpowszechniony w Polsce. Warto byłoby wziąć pod uwagę model uzupełnienia, który nie wyklucza roli najbliższej rodziny w świadczeniu opieki, choć zakłada występowanie instytucji opieki wytechnieniowej / opieki wyręczającej / przerwy regeneracyjnej, która stanowiłaby formę przeciwdziałania negatywnym skutkom pełnienia roli opiekuna rodzinnego⁷⁶. Jednym z nich jest **zjawisko wypalenia opiekunczego, nazywanego również w literaturze “syndromem opiekuna”, “syndromem wypalenia opiekuna” lub “zespołem opiekuna”**. **Bożena Grochmal-Bach** charakteryzuje je jako **całe spektrum objawów psychosomatycznych i społecznych, które występują u osób długotrwanie obciążonych opieką nad chorym. Wśród elementów, które wywołują ten zespół są m.in. przewlekłe zmęczenie obowiązkami opiekuńczo-pielęgnacyjnymi, zaniedbanie własnych obowiązków i potrzeb, poczucie odpowiedzialności towarzyszące opiekunowi**⁷⁷. Należy wskazać, że przedstawione dane dotyczące profilu opiekuna nieformalnego, modeli opieki, czy wypalenia opiekuna dotyczą realizacji funkcji opiekuńczej wobec niesamodzielnych osób starszych (w tym seniorów z niepełnosprawnością intelektualną). Można jednak założyć, że wskazane czynniki ryzyka związane z długotrwałą opieką i kulturowymi wzorami opieki odnoszą się również do rodzin dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Warto zwrócić uwagę na występowanie instytucjonalnych uwarunkowań opieki. Brakuje badań longitudinalnych, które przedstawiałyby stosunek Polaków do stacjonarnych form opieki jak dom pomocy społecznej, dom dziennego pobytu na przestrzeni kilku / kilkunastu lat. W raporcie CBOS „Polacy wobec własnej starości” z 2012 roku⁷⁸, dla zdecydowanej większości Polaków myślenie o starości wiąże się z różnego rodzaju obawami – najczęściej związanymi z chorobami i niedołążnością (73% badanych) oraz utratą samodzielności, uzależnieniem od innych ludzi (56% badanych). Prawie dwie trzecie (64%) badanych w okresie swojej starości chciałoby mieszkać we własnym mieszkaniu korzystając z doraźnej pomocy bliskich – rodziny, przyjaciół, sąsiadów. Wyniki tego sondażu obrazują przywiązanie

⁷⁶ Z raportu OECD wynika, że spośród rozwiniętych krajów europejskich w Polsce jest największy udział osób, które świadczą opiekę 20 godzin tygodniowo lub więcej. F. Colombo et al., Help wanted? Providing and paying for long-term care, OECD, Paryż 2011, http://ec.europa.eu/health/reports/docs/oecd_helpwanted_en.pdf (dostęp: 20.08.2018). Intensywność mierzona np. wymiarem czasowego zaangażowania może być bardziej użytecznym kryterium do określenia i międzynarodowych porównań udziału rodziny w opiece, niż sama struktura deklaracji respondentów czy w opiekę się angażują czy też nie.

⁷⁷ Agnieszka Nowicka, Zespół opiekuna jako konsekwencja sprawowania długotrwałej opieki nad osobą z otępieniem typu Alzheimera, <http://www.alzheimer-porozumienie.org/baza-wiedzy/zasady-przystepowania-organizacji-do-ogolnopolskiego-porozumienia-organizacji-alzheimerowskich-1/> (Dostęp: 18.12.2017).

⁷⁸ Raport CBOS http://cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_094_12.PDF (Dostęp: 18.12.2017).

do rodziny jako pierwotnej i najważniejszej instytucji wskazując jednocześnie niechęć i obawy w stosunku do opieki instytucjonalnej.

Opiekę nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną proponuję analizować z perspektywy ponoszonych kosztów: indywidualnych i społecznych. Realizacja funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej wobec osoby zależnej zazwyczaj traktowana jest jako pozytywny wyraz więzi, poświęcenia, bliskości. Niestety mniej chętnie dostrzega się, że indywidualne decyzje bywają też podyktowane społecznymi oczekiwaniami i mogą (z czasem) powodować ryzyko ponoszenia kosztów indywidualnych, społeczno-ekonomicznych.

Kosztami indywidualnymi, których doświadczają opiekunowie są:

1. **Ryzyko wypalenia zawodowego**, doświadczania stresu, utraty sił i ryzyko fizycznego przemęczenia.
2. **Ryzyko wykluczenia materialnego (ubóstwa)**, a w konsekwencji wykluczenie społeczne całego gospodarstwa domowego, w którym sprawowana jest opieka.
3. **Ryzyko wykluczenia zawodowego** związane z koniecznością rezygnacji z pracy, ograniczenia jej wymiaru, zmiany miejsca pracy lub przekwalifikowania się.
4. **Ryzyko urazów związanych ze sprawowaniem opieki** wynikające z fizycznego wysiłku związanego z opieką i czynnościami higienicznymi jak na przykład podnoszenie.
5. **Ryzyko zaniedbania własnego zdrowia** w związku z koncentracją na niepełnosprawnym dziecku.
6. **Ryzyko wycofania się** z kontaktów towarzyskich i społecznej aktywności.

Drugą kategorię stanowią koszty społeczno-ekonomiczne. Wśród nich można wymienić:

1. **Konieczność umieszczenia osoby z niepełnosprawnością w stacjonarnym ośrodku opiekuńczym** w związku z niemożnością kontynuowania opieki przez bliskich na skutek pogorszenia się ich zdrowia (np. w domu pomocy społecznej, w którym odpłatność za pobyt może obciążyć lokalny samorząd lub rodzinny budżet).
2. **Zwiększone wydatki zdrowotne** na leczenie rodziców pełniących rolę opiekuna osoby z niepełnosprawnością.
3. **Konieczność wypłacania świadczeń społecznych dla opiekuna** (świadczenie pielęgnacyjne, specjalny zasiłek opiekuńczy, zasiłek dla opiekuna), pomimo tego, że

część spośród nich mogłaby pracować w odpowiednim dostosowanym i niepełnym wymiarze czasowym.

4. **„Podwójne” starzenie się społeczeństwa** – choć generalnie następuje procentowy wzrost ludności starszej, w jej ramach najszybciej rośnie odłamek najstarszy, co rodzi konieczność organizacji usług wspierających starsze osoby z niepełnosprawnością i ich rodziców.
5. **Powstawanie kosztów zaniechania** działań pomocowych wobec osób z niepełnosprawnością i ich rodzin⁷⁹: skutki finansowe podejmowania lub zaniechania działań pomocowych wobec osób w trudnej sytuacji życiowej, które są ponoszone przez administrację publiczną.

3.6. Zmiany w organizacji ról i funkcji rodzicielskich.

Rodzina współczesna podlega zmianom, mającym swoje źródło w uwarunkowaniach organizacyjno-politycznych i społeczno-kulturowych. Pierwsze z nich proponuję przenieść na styk relacji między reżimem polityki społecznej, a funkcjonowaniem rodziny.

Warto w tym miejscu powołać się na interesującą koncepcję *Capability Approach* autorstwa Amartya Sena (1993). Co prawda dotyczyła ona dostępu do edukacji dla uczniów szkół podstawowych, ale z powodzeniem można ją przenieść na inny grunt. Według Sena ewaluacja polityk społecznych nie uwzględnia tego czy jakkolwiek osoba padła ofiarą dyskryminacji ograniczającej dostęp do usług, np. usług społecznych dla osób z niepełnosprawnością. W myśl tego, możliwość korzystania z dostępnych usług rozpatrywana jest nie w odniesieniu do jednostek, ale większych grup, jak społeczności lokalne czy narody. Idąc dalej, powinniśmy dokonywać ewaluacji polityki społecznej odwołując się do zdolności (*capabilities*) definiowanych jako cenne „sposoby bycia i aktywności”. W koncepcji Sena tym, co ludzie uznają za ważne, jest możliwość osiągnięcia autentycznych sposobów życia (*functionings*), „które ludzie są zdolni realizować (Sena, 1993). Adaptując koncepcję *Capability Approach* do problematyki niniejszej pracy, można wskazać związek między możliwościami (*capabilities*) a sposobem życia (*functions*) rodziny osoby z niepełnosprawnością. **Faktyczna dostępność ośrodków wsparcia oraz prawo i zdolność do skorzystania z nich stanowią właściwe kryterium. Zasoby zlokalizowane**

⁷⁹ Kalkulator Kosztów Zaniechania (KKZ) jest narzędziem informatycznym umożliwiającym oszacowanie kosztów zaniechania działań aktywizująco-wspierających dla osób wymagających pomocy społecznej w perspektywie lat. Więcej: <http://kkz.mcps-efs.pl/> (dostęp: 21.01.2018).

w społeczności mają znaczenie, ale prawidłowe funkcjonowanie rodzin będzie uzależnione od sposobu, w jaki dana osoba uznaje dane zasoby za wartościowe oraz ocenia możliwości wykorzystania ich do realizacji celów. Niespełnienie warunków, w których rodzina może korzystać z zasobów i możliwości (stanowiących podstawę wartościowej egzystencji), uniemożliwia realizację tkwiącego w nim potencjału.

Sigrid Leitner (2003, s. 10-19) zwróciła uwagę na rolę reżimów polityki społecznej wspierających rodzinę w pełnieniu funkcji opiekuńczej jednocześnie akcentując problematykę płci kulturowej. Autorka wyróżnia cztery typy familializmu:

1. **wyraźny familializm** (*explicite familialism*) - wzmacnia rodzinę w opiece nad dziećmi, osobami niepełnosprawnymi i osobami starszymi poprzez politykę rodzinną;
2. **opcjonalny familializm** (*optional familialism*) – zakłada opcjonalne usługi dla rodziny, (rodzina jest wzmocniona, ale otrzymuje także możliwość częściowego zwolnienia z obowiązków opiekuńczych);
3. **domniemany familializm** (*implicite familialism*) - nie oferuje rodzinie aktywnego wsparcia w realizacji funkcji opiekuńczej, zakłada domniemanie o opiekuńczej roli rodziny;
4. **typ „odrodzicielstwa”** (*de-familialism*) - świadczenie usług opiekuńczych następuje na poziomie państwa lub rynku, opiekunowie rodzinni nie są (częściowo) obciążeni, a prawo rodziny do opieki nie jest honorowane.

Propozycja S. Leitner, zawierająca powyższe cztery idealne typy rodzicielstwa (*familialism*), pozwala przyjąć zarówno perspektywę porównawczą, jak i genderową. **Włączenie funkcji opiekuńczej wobec osób zależnych (np. seniorów, dzieci) w badania dotyczące roli welfare state w rodzinie świadczy o konieczności redefinicji klasycznego podziału na “trzy światy kapitalizmu socjalnego”: liberalny, socjaldemokratyczny i konserwatywny** autorstwa Gøsta Espinga-Andersena (1990, 1999) oraz kolejnych koncepcji oscylujących w obrębie tego obszaru (Saxonberg 2013). Rodzinę osoby z niepełnosprawnością trudno jednoznacznie zaklasyfikować do jednego z powyższych typów. Z jednej strony, **system świadczeń rodzinnych służy temu, aby wzmacniać rodzinę w pełnieniu funkcji opiekuńczej - świadczenie pielęgnacyjne przysługuje tym rodzicom, którzy zrezygnują z pracy aby pełnić rolę opiekunów (*explicite familialism*)**. Natomiast z drugiej strony, można mieć zastrzeżenie, czy obecny system zabezpieczenia oferuje rodzinie aktywne wsparcie w realizacji funkcji opiekuńczej. **Brak lub ograniczony dostęp do takich usług jak asystent osoby z niepełnosprawnością, czy opieka wytchnieniowa powodują, że**

rodziny te cechuje domniemany familializm (*implicite familialism*), a więc przekonanie, że są one w stanie sobie poradzić wykorzystując własne zasoby.

Podsumowując, polityczne uwarunkowania pełnienia przez rodzinę opieki nad osobami z niepełnosprawnością związane są ze stopniem ingerencji państwa w politykę rodzinną oraz stopniem, w jakim wpiera się samego opiekuna.

Společno-kulturowe uwarunkowania funkcjonowania współczesnej rodziny dotyczą kulturowych wzorów rodzicielstwa, a więc konstruowanych społecznie przekonań odnośnie realizowanej funkcji, pełnionej roli, zajmowanej pozycji społecznej, jednocześnie formującego się tzw. “nowego macierzyństwa” i “nowego ojcostwa”, o których pisał Tomasz Szlendak (2012, s. 432-440). Przykładami zmian są przejście od patriarchalnych do partnerskich i egalitarnych relacji między małżonkami, sprawiedliwego wymiaru czasu świadczenia opieki nad dzieckiem, koncentracji matek na pełnieniu roli zawodowej, osiągnięciu uznania, prestiżu itp. Można dostrzec tendencję związaną z odchodzeniem od paternalistycznego ujęcia ojcostwa, na rzecz włączania ojca w pełnowymiarowy proces socjalizacji dziecka w rodzinie. W przypadku rodzin osób z niepełnosprawnością, sytuacja ta jest bardziej złożona. Najczęściej ojcowie pełnią rolę pełnoetatowych pracowników gwarantujących stabilność finansową dla całej rodziny. **Matki odczuwają wewnętrzny przymus związany z podejmowaniem czynności pielęgnacyjnych i samoobsługowych wobec dziecka. Sytuacja ta wynika z kulturowego kodu i strukturalnych nakazów roli matki osoby niesamodzielnej nakazujących jej wzięcie na siebie obowiązku opieki i wychowania. Nadal brakuje kompleksowego systemu dziennych usług asystenckich realizowanych w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością, który umożliwiłby pogodzenie spełnienia w roli rodzicielskiej i zawodowej. Jeśli zaś chodzi o ojca, najczęściej pełni on rolę głównego żywiciela rodziny, osoby odpowiedzialnej za zabezpieczenie podstawowych potrzeb rodziny.** Interesującym zagadnieniem w kontekście podziału zadań między członkami rodziny osoby z niepełnosprawnością jest koncentracja realizacji określonych funkcji skierowanych do wewnątrz lub na zewnątrz rodziny. Ważną kwestię stanowi także problematyka dezercji ojca jako szczególna forma dysfunkcji oddziałującej na funkcjonowanie całej rodziny. Niestety nie powstały na ten temat szczegółowe badania, które umożliwiłyby zobrazowanie stanu faktycznego⁸⁰.

⁸⁰ Więcej na ten temat: Z. Kawczyńska-Butrym, Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998, Artykuł “Ojcowie dzieci z niepełnosprawnością”

Anna Titkow, Danuta Duch-Krzystoszek i Bogusława Budrowska opisały w literaturze socjologicznej zjawisko nieodpłatnej pracy kobiet. Jest ono „(...) normą kulturową o uniwersalnym – obejmującym zarówno mężczyzn, jak i kobiety - głęboko zinternalizowanym sposobie funkcjonowania” (2004, s. 263). Autorki wskazują, że współczesne społeczeństwo polskie znajduje się w okresie radykalnych zmian społeczno-ekonomicznych, w związku z tym ustalenia badawcze dotyczące problematyki nieodpłatnej pracy kobiet stanowią ważne kryterium diagnostyczne przemian społeczno-kulturowej umowy określającej relacje kobiet i mężczyzn (tzw. *gender contract*). Wyniki badań na ten temat pozwalają przyrzeć się problemom związanym z nieodpłatną pracą kobiet w szerszym kontekście – przemian społeczno-kulturowych i strukturalnych. **Sfera prywatna (kobieca) skoncentrowana jest wokół rodziny, natomiast publiczna (męska) skupiona jest na pracy zawodowej i pełnieniu ról społecznych.** Przyjęcie perspektywy „aktorów życia domowego”, a więc tego jaką rolę pełnią matki osób z niepełnosprawnością, a jaką ojcowie, wydaje się niezwykle ciekawe w kontekście reprodukcji płci społeczno-kulturowej – redefinicji swojej sytuacji społecznej i mechanizmów organizacji i reorganizacji codzienności związanej z wykonywaniem określonych zadań. Biorąc pod uwagę ogólny trend związany z feminizacją działań opiekuńczych należy założyć, że to **matki pełnią rolę głównego opiekuna osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Jednocześnie są one często zaangażowane w pełnienie ról społecznych w ramach stowarzyszeń, grup samopomocowych, co powoduje zacieranie granicy między sferą prywatną a publiczną.**

Podsumowanie

Funkcjonowanie rodzin osób z niepełnosprawnością ma charakter procesualny i związane jest z dokonującymi się przeobrażeniami w sferze polityki społecznej (nowe formy usług społecznych i rozwój sektora pozarządowego), komunikowania się (tworzenie się nowych kanałów komunikacji i zapośredniczonych w mediach wspólnot), dyskursu wokół niepełnosprawności (tendencje normalizacyjne i nowy paradygmat niepełnosprawności) oraz realizacji funkcji opiekuńczej (kulturowe uwarunkowania opieki). Badania przeprowadzone wśród rodzin osób z niepełnosprawnością dotyczą m.in. relacji między małżonkami, doświadczanych trudności, czy strategii radzenia sobie w sytuacjach problemowych. Niepełnosprawność to czynnik pociągający za sobą przeobrażenia w systemie rodzinnym,

relacjach między jego podsystemami i całokształcie dynamiki życia rodzinnego. Rodzina opiekująca się dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną stanowi specyficzną grupę, w której czynniki ryzyka rozkładają się zarówno na podopiecznych, jak i ich opiekunów. Taka sytuacja to niewątpliwe wyzwanie stojące zarówno przed samymi rodzinami, jak i osobami oraz instytucjami zawodowo zajmującymi się wsparciem i kreowaniem polityki rodzinnej. W Polsce dominuje kompensacyjny model opieki nad osobami z niepełnosprawnością, który zakłada pierwszoplanową rolę rodziny jako potencjału opiekuńczego. W związku z tym zasadne wydaje się uwzględnianie czynników ryzyka związanych z pojawianiem się takich dysfunkcji w rodzinie, jak i konsekwencjami kulturowych wzorów sprawowania opieki (syndrom wypalenie opiekuna, koszty opieki).

Rozdział IV. Rodzina osoby z niepełnosprawnością a wsparcie społeczne.

4.1. Niepełnosprawność intelektualna, a polityka społeczna.

Trudno jest jednoznacznie wskazać dokładną genezę oraz dalszy, przewidywany kierunek kreowania polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin. Przyjmuje się, że termin „polityka społeczna” powstał na przełomie XVIII i XIX wieku za sprawą francuskiego myśliciela i reformatora, Charlesa Fouriera (S. Grzybowski, 1947). Najbardziej jednak upowszechnił się w Niemczech (niem. *Socialpolitik*) gdzie, jak wskazywał Rajkiewicz (1996, s. 20), „(...) najmocniej rozwijała się wiedza o narastających kwestiach społecznych...”. W Polsce pierwsze definicje polityki społecznej konstruowali klasyczni przedstawiciele tzw. polskiej szkoły polityki społecznej, a więc Zofia Daszyńska-Golińska, Stanisław Rychliński i Konstanty Krzeczkowski (B. Kołaczek, 2010). Należy zaznaczyć, że zaproponowane wyjaśnienia terminu nie różnią się istotnie od tych, które przedstawiają współcześni przedstawiciele tej dyscypliny. Choć trzon pozostał ten sam, to jednak definiując zakres znaczeniowy polityki społecznej w specyficznych okresach historycznych (lata 30. XX wieku, PRL, III RP) zwracano w sposób szczególny uwagę na zupełnie inne kwestie.

W latach 70-tych politykę społeczną definiowano zwracając uwagę na rolę państwa, ale również innych podmiotów wskazując na „(...) celowe oddziaływanie państwa, związków zawodowych i innych organizacji na istniejący układ stosunków społecznych, zmierzające do poprawy warunków bytu i pracy szerokich warstw ludności, usuwania nierówności społecznych oraz podnoszenia kultury życia” (W. Szubert 1979, s. 30). W latach 90-tych, podobnie jak jeszcze dwie dekady wcześniej, Barbara Szatur-Jaworska i Barbara Kańtoch, wskazywały na główny przedmiot polityki społecznej, którym są „(...) potrzeby, ich rodzaje, stan i sposób zaspokajania z punktu widzenia jej celu generalnego, jakim jest postęp społeczny” (1996, s. 41). Na początku 2000 roku celem polityki społecznej stała się w dyskursie naukowym poprawa warunków życia, zabezpieczenie przed ryzykami socjalnymi i wsparcie najbardziej zagrożonych kategorii – wśród wspomnianych ryzyk wymieniano m.in. ryzyko choroby i niepełnosprawność określane jako „ryzyka życiowe” (J. Auleytner, A. Głąbicka, 2000, s. 17-18). Należy wskazać kilka wiodących nurtów w polityce społecznej,

które pośrednio, bądź bezpośrednio można odnieść do zagadnienia niepełnosprawności (Tabela 5.)

Tabela 5. Niepełnosprawność a nurty polityki społecznej.

Nazwa nurtu	Przedstawiciel	Podstawowe założenie
Socjologiczno-strukturalny	Konstanty Krzeczkowski	Niepełnosprawność jako kwestia społeczna
Ekonomiczno-społeczny	Stanisław Rychliński, Kazimierz Secomski	Niepełnosprawność a niepewność zdobycia i utrzymania pracy, ciężkie warunki pracy, niskie zarobki
Socjalno-bytowy	Zofia Daszyńska-Golińska, Stanisław Czajka, Lucyna Frąckiewicz	Poprawa warunków pracy i bytu pod wpływem ogólnego dobrobytu
Psychologiczno-społeczny	Wacław Szubert	Zaspokajanie różnorodnych potrzeb społeczeństwa i jego grup (w tym niepełnosprawnych)
Przemian ustrojowych	Ludwik Krzywicki	Kwestia społeczna (niepełnosprawność) jako wynik dysfunkcjonalności ustroju polityczno-prawnego w stosunku do potrzeb obywateli

Źródło: opracowanie własne za: B. Kołaczek, 2010, s. 39-40.

Współcześnie definiując politykę społeczną (w jej ramach uwzględnia się m.in. zabezpieczenie społeczne, politykę ludnościową, rodzinną, zatrudnienia, edukacji, płac i dochodów z pracy, środowiska czy mieszkaniową) (T. Kamiński, 2007; A. Karwacki, 2010; Grewiński, 2010, 2015; Auleytner 2007 i in.) odchodzi się coraz częściej od tradycyjnej jej wizji, na rzecz opisu budowania społeczeństwa obywatelskiego opartego m.in. na samorządności, solidarności, aktywizacji i integracji. Zdaniem Mirosława Grewińskiego **tendencją związaną z przyszłością polityki społecznej może być wzrost znaczenia lokalnej polityki społecznej przy zmniejszającej się roli państwa na rzecz sektora prywatnego i gospodarki społecznej, rodziny i grup nieformalnych, organizacji pozarządowych i samorządu terytorialnego (2009).**

Za przykładem państw europejskich, także i w Polsce, rozpoczęto wdrażać reformy mające na celu adaptację systemów zabezpieczenia społecznego do zmienionych warunków. Dokonuje

się to m.in. poprzez przesuwanie odpowiedzialności z podmiotów publicznych państwa opiekuńczego na podmioty komercyjne i pozarządowe (poprzez komercjalizację, decentralizację, partnerstwo); uzupełnienie instrumentów polityki społecznej dotychczas cechującej się biernymi formami wsparcia (zasiłki, renty) o pracę socjalną i aktywizację (S. Golimowska, 2005) oraz położenie nacisku na wspieranie zatrudnienia (*workforce*). Na bazie tego nurtu ukuto modne sformułowanie – „polityka aktywizacji”⁸¹, pod którym można rozumieć bieżące, współczesne przeobrażenia w polityce społecznej związane z promocją pracy i aktywnością zawodową oraz inwestowaniem w kapitał ludzki (A. Karwacki, 2010). Podkreśla się tym samym rolę współpracy między jednostkami, grupami i podmiotami polityki społecznej „(...) rozumianymi jako producenci i dostawcy usług” (2010, s. 70). Zdecentralizowaną politykę społeczną cechuje model „współzarządzania” (*governance*), a więc dzielenia i koordynowania zadań między podmiotami⁸².

Geneza niepełnosprawności jako przedmiotu zainteresowania polityki społecznej sięga powstania i rozwoju praw ubogich, ubezpieczeń społecznych i systemu zabezpieczenia społecznego. Wspomniany wcześniej Waclaw Szubert pisał o udzielaniu niezbędnej pomocy osobom znajdującym się „(...) w sytuacji szczególnej: osoby upośledzone fizycznie lub umysłowo od urodzenia (...)” (1979, s. 36). Antoni Hulek zwracał uwagę na rehabilitację inwalidów i innych osób z naruszoną sprawnością jako jednej z dziedzin polityki społecznej (1979, s. 522). Zdaniem Adama Kurzynowskiego, oprócz wyrównywania nierówności socjalnych i przeciwdziałaniu występowaniu ryzyk socjalnych wśród osób z niepełnosprawnością, polityka społeczna ma na celu „(...) tworzenie szans funkcjonowania osób niepełnosprawnych we wszystkich dziedzinach życia i społecznego umożliwiając ich pełną integrację ze społeczeństwem” (2003, s. 14).

Zbigniew Woźniak (2008) wśród celów polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością wymienia: obniżenie występowania niepełnej sprawności; generowanie i ochronę warunków i jakości życia oraz doprowadzenie do świadomości społecznej kwestii związanych z potrzebami i egzystencją tej kategorii obywateli. Autor wprowadził do omawianego nurtu koncepcję czterech strategii polityki społecznej wobec niepełnosprawności i osób z niesprawnością. Są to:

- strategia asekuracyjna (prewencja wtórnego ograniczenia sprawności);

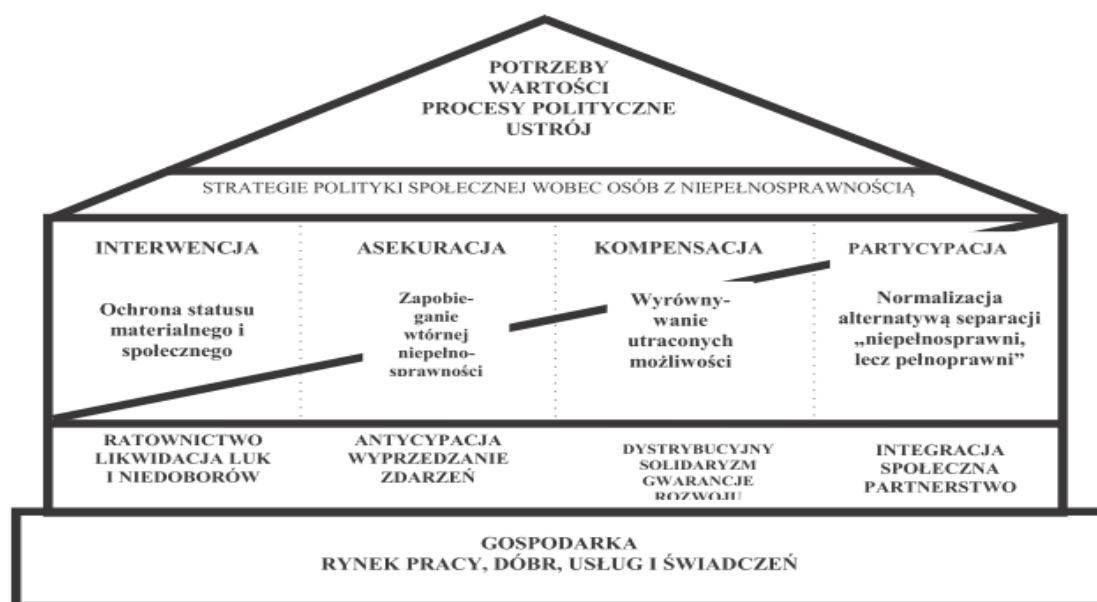
⁸¹ Trudno powiedzieć, czy sformułowanie to jest w pełni poprawne, podobnie „aktywna polityka”. Polityka już sama w sobie jest działaniem.

⁸² Więcej: Jessop, 2007.

- strategia kompensacyjna (wyrównywanie utraconych możliwości);
- strategia interwencyjna (ochrona statusu materialnego i społecznego);
- strategia partycypacyjna (normalizacja w miejscu separacji połączona z integracją).

Pierwsze dwie strategie stanowią głównie domenę działania państwa na szczeblu centralnym, natomiast realizacja trzeciej i czwartej powinna odbywać się na poziomie lokalnym z udziałem jednostek samorządu terytorialnego, pomocy i integracji społecznej, organizacji pozarządowych i nieformalnych grup obywateli. Koncepcja ta jest zatem zgodna z polityką aktywizacji. Jednocześnie odróżnia zasięg realizacji zadań i usług w zależności od poziomu struktury społecznej, na którym działają poszczególne podmioty, pomijając tym samym rolę podmiotów komercyjnych (Schemat 3.). Wymienione strategie realizowane są równoległe, choć należy podkreślić, że pomyślność partycypacji osób z niepełnosprawnością (integracja, normalizacja, partnerstwo) będzie zależać od zabezpieczenia podstawowych potrzeb.

Schemat 3. Modelowe strategie polityki społecznej wobec niepełnosprawności.



Źródło: Z. Woźniak, 2008, s.174.

Pisząc o sytuacji osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin stosuje się często podejmowany przez przedstawicieli nauk społecznych (M. Karwowska, 2003; Z. Kawczyńska-Butrym, 1998, 2000; S. Kawula, 1999; J. Kirenko, 2002; M. Kózka, 2010; A. Maciarz, 2003; H. Sęk, 2005) termin “wsparcie społeczne”. Zofia Kawczyńska-Butrym (2000) **źródła wsparcia osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom dzieli na pierwotne (rodzina, sąsiedzi, przyjaciele) i wtórne, do których zalicza instytucje rządowe i pozarządowe (np. służba zdrowia, organizacje pozarządowe, które zabezpieczają warunki opieki), specjalne programy pomocy chorym i ich rodzinom (np. hospicja) oraz grupy samopomocy,**

stowarzyszenia osób chorych i ich rodzin oraz wolontariuszy. Aleksandra Maciarz (1992) proponuje następującą typologię wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną: wspomaganie psychoemocjonalne rodziny, pomoc opiekuńczo-wychowawczą, wsparcie socjalno-usługowe (np. materialne pochodzące od różnorodnych podmiotów jak chociażby organizacje pozarządowe), pomoc w rehabilitacji (organizacja leczenia, rehabilitacji, zapewnienie sprzętu). W odniesieniu do wskazanych powyżej klasyfikacji wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, bardziej aktualna i trafna wydaje się być pierwsza z nich. Następuje w niej wyraźne rozróżnienie na wsparcie pochodzące od profesjonalistów oraz podkreślenie roli coraz bardziej powszechnego wsparcia nieformalnego i samopomocowego (w obrębie nieformalnych grup i wspólnot inicjowanych przez samych rodziców znajdujących się podobnej sytuacji). Poza tym rozumienie wsparcia zaproponowane przez Z. Kawczyńską-Butrym uwzględnia wolontariat jako narzędzie wspomagające funkcjonowanie rodziny. Przejawia się ono pomocą w wykonywaniu codziennych czynności, zastępowaniem w opiece, czy towarzyszeniem.

Wiele miejsca w literaturze i debacie publicznej poświęca się zagadnieniom związanym z opieką, pomocą i wsparciem, choć terminy te często są mylone. W Tabeli 6. wskazano wybrane założenia odnoszące się do każdego z nich oraz wskazano na ich implikacje dla rodzin osoby z niepełnosprawnością. **Najogólniej opiekę, pomoc i wsparcie można byłoby określić jako działania służące wzmocnieniu funkcjonowania osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, gdyż zakładają one dystrybucję określonych usług. Różnice między tymi terminami związane są z takimi komponentami jak:**

1. **emocje:** więź między opiekunem a podopiecznym;
2. **relacja asymetria - symetria:** opieka występuje w relacji zależności, w której jedną stroną jest biorcą, a druga dawcą opieki (pielęgnacji, zabezpieczenia potrzeb i in.), natomiast pomoc i wsparcie zakładają współodpowiedzialność partnerów w relacji pomocowej;
3. **zasięg relacji:** opieka w większym stopniu koncentruje się na poziomie mikrospołecznym w obrębie systemu rodzinnego, natomiast pomoc i wsparcie dotyczą działań podejmowanych w społeczności lokalnej, np. funkcjonowania grup samopomocowych, grup wsparcia, animacji społeczności lokalnej.

Należy wskazać, że powyższe terminy są do siebie bardzo zbliżone, przez co usługi dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin świadczone są jednocześnie poprzez wykorzystanie elementów opieki, pomocy i wsparcia. Usługi opiekuńcze oferowane przez ośrodki pomocy społecznej dla osób z niepełnosprawnością zakładają realizację działań z zakresu opieki (dla

osoby z niepełnosprawnością lub seniora), pomocy (odciążając rodzinę w codziennych obowiązkach) i wsparcia (duchowego, emocjonalnego). Czasami usługi opiekuńcze trwają przez określony czas, do momentu, gdy poziom samodzielności osoby z niepełnosprawnością pozwoli na rozpoczęcie działań wspierających.

Tabela 6. Opieka, pomoc i wsparcie – teoria a praktyka wobec rodzin osób z niepełnosprawnością.

Opieka	Pomoc	Wsparcie
Opieka dokonuje się w ramach interakcji między określonymi osobami – podopiecznym i opiekunem. Jest to relacja niesymetryczna. Podejmowanie czynności opiekuńczych odbywa się według przyjętego układu wzorów i norm zachowania (opieka podlega zewnętrznemu wartościowaniu i kontroli społecznej) (H. Muszyński 2008)	Celem pomocy jest osiągnięcie wyższego poziomu funkcjonowania (jednostek, grup społecznych) i dotyczy promocji pozytywnych, pożądanych przez system społeczny sposobów funkcjonowania (T. Kaźmierczak, M. Łuczyńska 1998)	Przekazywanie emocji o charakterze podtrzymującym wyrażających troskę i zainteresowanie, udostępnianie informacji służących lepszemu zrozumieniu problemu osoby wspieranej, przekazywanie konkretnych informacji o sposobach radzenia sobie z problemem, pomoc materialna (H. Sęk 2005).
Poziom rodziny osoby z niepełnosprawnością	Poziom rodziny osoby z niepełnosprawnością	Poziom rodziny osoby z niepełnosprawnością
1. Wzmocnienie rodziny w pełnieniu funkcji opiekuńczej, 2. Organizacja systemu opieki wyręczającej / wytchnieniowej, 3. Organizacja asystentury osób z niepełnosprawnością i profesjonalnego wolontariatu świadczącego usługi opiekuńcze. 4. Organizacja usług opieki środowiskowej.	1. Zapobieganie powstawaniu trudnych sytuacji życiowych i problemów społecznych, wśród rodzin. 2. Dystrybucja świadczeń społecznych dla osób z niepełnosprawnością i ich rodziców/opiekunów. 3. Praca socjalna z rodziną osoby z niepełnosprawnością.	1. Wsparcie informacyjne dla rodziców/poradnictwo informacyjne, 2. Wsparcie o charakterze samopomocowym np. grupy rodziców osób niepełnosprawnych. 3. Wspomaganie psychoedukacyjne rodziny. 4. Wsparcie emocjonalne i duchowe dla rodzin.

Źródło: opracowanie własne na podstawie literatury przedmiotu.

W polityce społecznej początkowo niepełnosprawność postrzegano wyłącznie przez pryzmat kwestii społecznej, niskich zarobków, niepewności zdobycia i utrzymania pracy, a więc, odwołując się do strategii polityki społecznej w ujęciu Z. Woźniaka (2008), dominowały strategia interwencyjna i asekuracyjna. Nowy paradygmat niepełnosprawności i polityki społecznej zmieniły postrzeżenie osób z niepełnosprawnością już nie wyłącznie jako

beneficjentów świadczeń i usług, ale jako klientów/partnerów w procesie integracji, aktywizacji społecznej. Znajduje to odzwierciedlenie w strategii kompensacyjnej i partycypacyjnej. Można dostrzec płynne przejście od usług zakładających w większym stopniu opiekę, do usług ukierunkowanych na wsparcie (informacyjne, emocjonalne, duchowe itd.).

4.2. Polityka socjalna dla rodzin i opiekunów osób z niepełnosprawnością.

Nie dysponujemy dokładnym obrazem statystycznym wskazującym w ilu przypadkach oraz w jakim zakresie, tam gdzie realizowana jest opieka, sprawuje ją właśnie członek rodziny. Jak zostało to już opisane w rozdziale I., statystyki Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (*Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2016 r.*⁸³) prezentują jedynie liczbę wypłacanych świadczeń związanych ze sprawowaniem opieki (świadczenia pielęgnacyjnego, specjalnego zasiłku opiekuńczego, zasiłku dla opiekuna), a więc liczbę beneficjentów wskazanych form wsparcia. W 2016 r. ze świadczeń rodzinnych korzystało 1 921,1 tys. rodzin. W porównaniu z 2015 nastąpił wzrost liczby osób pobierających świadczenia o 6,2% (1 809,7 tys.).

Rodzaje i wysokość świadczeń dla rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną zostały zamieszczone w tabeli 7. Szczególnie problematyczną kwestię stanowi utrata prawa świadczenia pielęgnacyjnego przez część opiekunów na mocy nowelizacji ustawy z 1 lipca 2013 r. Utrata ponad połowy wysokości miesięcznego świadczenia spotkała się z natychmiastową reakcją środowiska rodziców i opiekunów⁸⁴. Przykładowo matka opiekująca się swoim 30-letnim synem z niepełnosprawnością intelektualną nabytą w chwili urodzenia otrzymuje 1300 zł świadczenia pielęgnacyjnego, natomiast matka opiekująca się swoim synem, który uległ poważnemu wypadkowi w wieku 30 lat otrzyma 520 zł, o ile dochód na osobę w jej rodzinie nie przekracza kwoty 764 zł- kryterium dochodowe. Pomimo

⁸³ Sprawozdanie zostało przygotowane we wrześniu 2017 roku. System świadczeń rodzinnych to system poza ubezpieczeniowy, finansowany z budżetu państwa. System ten oparty jest o zasadę pomocniczości, a więc osobami w pierwszej kolejności, które są zobowiązane dołożenia na utrzymanie dzieci są ich rodzice. Aktualny system świadczeń rodzinnych został wprowadzony w dniu 1 maja 2004 r. Podstawę prawną systemu stanowi ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. z 2016 r., poz. 1518, z późn. zm).

⁸⁴ Przykładowe artykuły poświęcone świadczeniom dla rodziców osób z niepełnosprawnością na stronach internetowych: 1) Mijają 2 lata od ogłoszenia wyroku Trybunału Konstytucyjnego w sprawie opiekunów dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Rzecznik apeluje o jego wykonanie <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/mijaja-2-lata-od-ogloszenia-wyroku-trybunalu-konstytucyjnego-w-sprawie-opiekunow> (dostęp: 20.12.2017), 2) Protestujący opiekunowie niepełnosprawnych święta spędzą przed sejmem <https://www.polskieradio.pl/5/3/Artykul/1104803,Protestujacy-opiekunowie-niepelnosprawnych-swieta-spedza-przed-sejmem> (dostęp: 20.12.2017).

zróżnicowanej kwoty świadczeń społecznych, nakład pracy i poświęcenie ze strony opiekuna wydają się podobne.

Tabela 7. Charakterystyka świadczeń dla rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną⁸⁵.

Świadczenia finansowe bezpośrednio kierowane dla rodzin osób z niepełnosprawnością		
Rodzaj i nazwa świadczenia	Charakterystyka świadczenia	Charakterystyka osoby otrzymującej świadczenie
Świadczenie pielęgnacyjne	Świadczenie pielęgnacyjne przyznawane jest niezależnie od osiągniętych dochodów. Jego wysokość co rok wzrasta o procentowy wskaźnik, o jaki zwiększać się będzie minimalne wynagrodzenie za pracę. Od 1 stycznia 2018 roku świadczenie to wynosi 1477 zł netto.	Do świadczenia pielęgnacyjnego mają prawo rodzice dzieci ⁸⁶ , faktyczni opiekunowie, osoby będące rodziną zastępczą spokrewnioną oraz inne osoby, na których ciąży obowiązek alimentacyjny wobec dziecka z niepełnosprawnością (o ile nie podjęły one lub zrezygnowały z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki).
Zasilek dla opiekuna	Prawo do zasiłku dla opiekuna ustala się na czas nieokreślony, chyba że orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności zostało wydane na czas określony. Uprawnienie do pobierania zasiłku dla opiekuna będzie weryfikowane co pół roku poprzez przeprowadzenie wywiadu środowiskowego. Zasiłek dla opiekuna dorosłej osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności wynosi 520 zł netto wraz z ustawowymi odsetkami za czas niepobierania świadczenia. Kwota zasiłku dla opiekuna wzrosła o 100 zł z dniem 1 listopada 2018 roku.	Zasiłek dla opiekuna jest skierowany wyłącznie do osób, które na skutek ww. nowelizacji utraciły 1 lipca 2013 roku prawo do świadczenia pielęgnacyjnego i nie spełniły kryterium dochodowego do otrzymania specjalnego zasiłku opiekuńczego pozostając tym samym bez wsparcia państwa.
Specjalny zasiłek opiekuńczy	Specjalny zasiłek opiekuńczy zależy od dochodu i przysługuje wówczas, gdy łączny dochód rodziny osoby sprawującej opiekę oraz rodziny osoby wymagającej opieki w przeliczeniu na osobę nie	Specjalny zasiłek opiekuńczy przysługuje osobom, na których ciąży obowiązek alimentacyjny, a od 1 stycznia 2015 r. także małżonkom. Żeby otrzymać ten zasiłek opiekunowie muszą zrezygnować

⁸⁵ Celowo pomijam charakterystykę usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych, które realizowane są przez ośrodki pomocy społecznej i zakładając odpłatność.

⁸⁶ Niepełnosprawność osoby wymagającej opieki musiała powstać: nie później niż do ukończenia 18. roku życia lub w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej, jednak nie później niż do ukończenia 25. roku życia.

	przekracza kwoty 764 zł. Specjalny zasiłek opiekuńczy przysługuje w wysokości 520 zł.	z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w związku z koniecznością sprawowania stałej opieki nad osobą legitymującą się albo orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.
Świadczenia finansowe pośrednio skierowane dla rodzin osób z niepełnosprawnością⁸⁷		
Rodzaj i nazwa świadczenia	Charakterystyka świadczenia	Charakterystyka osoby otrzymującej świadczenie
Zasiłek stały, okresowy	<p>Zasiłek stały to świadczenie przysługujące na podstawie art. 37 Ustawy o pomocy społecznej osobom całkowicie niezdolnym do pracy z powodu wieku lub niepełnosprawności spełniającym kryterium dochodowe. Stanowi ono uzupełnienie dochodu tych osób do kryterium ustawowego.</p> <p>Zasiłek okresowy przysługuje zwłaszcza ze względu na długotrwałą chorobę, niepełnosprawność, bezrobocie, możliwość utrzymania lub nabycia uprawnień do świadczeń z innych systemów zabezpieczenia społecznego. Kwota zasiłku okresowego nie może być niższa niż 20 zł miesięcznie.</p>	<p>Zasiłek stały ustala się w wysokości: 1) w przypadku osoby samotnie gospodarującej - różnicy między kryterium dochodowym osoby samotnie gospodarującej a dochodem tej osoby, z tym że kwota zasiłku nie może być wyższa niż 604 zł miesięcznie; 2) w przypadku osoby w rodzinie - różnicy między kryterium dochodowym na osobę w rodzinie a dochodem na osobę w rodzinie.</p> <p>Zasiłek okresowy przysługuje w przypadku 1) osoby samotnie gospodarującej – do wysokości różnicy między kryterium dochodowym osoby samotnie gospodarującej a dochodem tej osoby, z tym że kwota zasiłku nie może być wyższa niż 418 zł miesięcznie; 2) rodziny – do wysokości różnicy między kryterium dochodowym rodziny a dochodem tej rodziny.</p>
Zasiłek pielęgnacyjny	Zasiłek pielęgnacyjny jest świadczeniem przyznawanym w celu pokrycia wydatków wynikających z konieczności zapewnienia opieki i pomocy osoby w związku z niezdolnością do samodzielnej	Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje: dziecku z niepełnosprawnością; osobie z niepełnosprawnością powyżej 16. roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;

⁸⁷ Świadczenia finansowe pośrednio skierowane dla rodzin osób z niepełnosprawnością to świadczenia, których nie otrzymuje opiekun, ale osoba

	egzystencji. Wysokość zasiłku pielęgnacyjnego wynosi 153 zł, a od dnia 1 listopada 2018 184,2 zł	osobie z niepełnosprawnością powyżej 16. roku życia, legitymującej się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała przed ukończeniem 21. roku życia; osobie, która ukończyła 75 lat (która nie ma ustalonego prawa do dodatku pielęgnacyjnego)..
Dodatek pielęgnacyjny	Dodatek pielęgnacyjny przyznawany jest w celu częściowego pokrycia kosztów wynikających z niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji oraz pomocy innej osoby w codziennym funkcjonowaniu. Obecnie kwota dodatku pielęgnacyjnego wynosi 209,59 zł.	Dodatek pielęgnacyjny przysługuje: a) osobie uprawnionej do emerytury lub renty, jeżeli osoba ta została uznana za całkowicie niezdolną do pracy i samodzielnej egzystencji, b) osobie, która ukończyła 75. rok życia i otrzymuje świadczenie emerytalne lub rentowe.
Renta socjalna	Renta socjalna może być przyznana na stałe (jeżeli całkowita niezdolność do pracy jest trwała) lub na wskazany okres (jeżeli całkowita niezdolność do pracy jest okresowa). Niezdolność do pracy orzeka się na okres nie dłuższy niż 5 lat. Od 1 marca 2018 roku renta socjalna wynosi 862,68 zł brutto.	Renta socjalna przysługuje osobie, która jest pełnoletnia oraz całkowicie niezdolna do pracy z powodu naruszenia sprawności organizmu, które powstało przed ukończeniem 18. roku życia albo w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej – przed ukończeniem 25. roku życia lub w trakcie studiów doktoranckich/aspirantury naukowej.

Źródło: opracowanie na podstawie Ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. z 2016 r., poz. 1518, z późn. zm) i Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (tekst jednolity Dz.U. z 2015 r., poz.163 ze zmianami), Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z FUS Dz.U. 1998 Nr 162 poz. 1118.

System świadczeń finansowych dla rodzin osób z niepełnosprawnością na skutek wyroków Trybunału Konstytucyjnego spowodował zróżnicowanie wewnętrzne opiekunów. Trudno wyjaśnić czemu miała służyć zmiana w wysokości świadczeń rodzinnych faworyzująca rodziców dzieci z niepełnosprawnością i stawiająca w trudnej sytuacji opiekunów osób dorosłych. Szczególnie niepokojące jest to, że biorąc pod uwagę prognozy demograficzne, wzrasta liczba osób starszych, zwłaszcza osób w tzw. IV wieku, czyli osób mających 80 lat i więcej. Przyczynia się to do zwiększania liczby osób niesamodzielnymi, w wyniku którego popyt na usługi opiekuńcze wobec osób starszych w najbliższych latach będzie

systematycznie wzrastał (Z. Szweda-Lewandowska 2014) co jest niepokojące biorąc pod uwagę wysokość zasiłku dla opiekuna (620 zł od 1 listopada br.).

4.3. Obraz rodzin korzystających ze świadczeń opiekuńczych w Poznaniu.

Celem niniejszej pracy nie jest stworzenie ilościowego profilu rodzin osób z niepełnosprawnością. Mimo to, bazując na danych dotyczących liczby przyznanych świadczeń z tytułu niepełnosprawności członka rodziny, można zauważyć związek z sytuacją finansową tych rodzin.

Tabela 7. Budżet świadczeń opiekuńczych w 2017 roku a liczba osób, którym przyznano poszczególne rodzaje świadczeń w Poznaniu.

Rodzaj świadczenia	Zasiłek pielęgnacyjny	Świadczenie pielęgnacyjne	Specjalny zasiłek opiekuńczy	Zasiłek dla opiekuna
Budżet świadczeń opiekuńczych	11 756 734, 68 zł	17 034 206,69 zł	799 838,67 zł	710 064,27 zł
Liczba osób, którym przyznano świadczenia	5924	966	114	100

Źródło: obliczenia własne na podstawie danych otrzymanych z Poznańskiego Centrum Świadczeń (30.04.2018).

Na podstawie danych zawartych w Tabeli 7., łącznie w 2017 roku przyznano świadczenia opiekuńcze na kwotę 30 300 844, 31 zł, spośród których najdroższym dla budżetu samorządu było świadczenie pielęgnacyjne (1477 zł). Największa liczba osób otrzymywała zasiłek pielęgnacyjny (153 zł, od dnia 1 listopada 2018 184,2 zł). Poniżej zostało zamieszczone zestawienie osób pobierających poszczególne rodzaje świadczeń.

Tabela 8. Liczba osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne oraz dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością z podziałem na wiek i dochodów w rodzinie.

Wiek osoby, na którą przyznano świadczenie	Rodzaj posiadanego orzeczenia	Dochód na osobę w rodzinie	Liczba osób, na które przyznano świadczenie
Od 0 do 5 lat	Orzeczenie o niepełnosprawności, pkt 7 i 8	Dochód do 500 zł	52
Od 0 do 5 lat		Dochód powyżej 500 zł	23

od 6 do 10 lat	Orzeczenie o niepełnosprawności, pkt 7 i 8	Dochód do 500 zł	85
od 6 do 10 lat		Dochód powyżej 500 zł	26
od 11 do 15 lat	Orzeczenie o niepełnosprawności, pkt 7 i 8	Dochód do 500 zł	79
od 11 do 15 lat		Dochód powyżej 500 zł	25
od 16 do 20 lat	Orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności	Dochód do 500 zł	37
od 16 do 20 lat		Dochód powyżej 500 zł	17
Powyżej 20 lat	Orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności	Dochód do 500 zł	10
Powyżej 20 lat		Dochód powyżej 500 zł	9
Razem			362

Źródło: obliczenia własne na podstawie danych otrzymanych z Poznańskiego Centrum Świadczeń (30.04.2018).

Należy wyjaśnić, że Poznańskie Centrum Świadczeń tylko w przypadku pobierania przez osoby świadczenia pielęgnacyjnego i jednocześnie zasiłku rodzinnego ma możliwość analizy dochodów - samo pobieranie świadczenia pielęgnacyjnego nie jest uzależnione od dochodów. Z Tabeli 8. wynika, że **największa liczba osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne i dodatek z tytułu rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością to opiekunowie osób w wieku od 6 do 10 lat (85 osób) i opiekunowie osób w wieku od 11 do 15 lat (79 osób). Dochód na osobę w tych rodzinach wynosił mniej niż 500 zł.** Podopieczni legitymowali się orzeczeniem o niepełnosprawnością z zaznaczeniem punktów 7 i 8.

Punkt 7 oznacza konieczność stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji. Jeśli osoba ma znacznie ograniczone możliwości samodzielnej egzystencji i wymaga wsparcia innych osób, zapis w orzeczeniu będzie brzmiał „wymaga” lub „częściowo wymaga”. Zapis ten potwierdza konieczność pomocy innych osób w codziennym funkcjonowaniu osoby z niepełnosprawnością.

Punkt 8 w orzeczeniu wskazuje na konieczność stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka (wyłącznie dzieci do 16. roku życia) w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji. Punkty 7 i 8 w orzeczeniu z zapisami np. „dotyczy” lub „wymaga”

muszą zostać spełnione łącznie, by opiekun dziecka mógł ubiegać się o świadczenie pielęgnacyjne.

Inaczej wygląda sytuacja rodzin, którym przyznane zostało świadczenie pielęgnacyjne, a które nie pobierają świadczeń z PCS opartych na kryteriach dochodowych (Tabela 9). Najwięcej osób, które otrzymywały ten rodzaj wsparcia to **rodzice dzieci w wieku od 6. do 10. roku życia (246 osób) i dzieci do 5. roku życia (194 osoby), których podopieczni posiadają orzeczenie o niepełnosprawności wraz z zapisem o konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji (punkt 7) i stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji (punkt 8).**

Tabela 9. Liczba osób, dla których przyznano świadczenie pielęgnacyjne z podziałem na wiek osób z niepełnosprawnością.

Wiek osoby, na którą przyznano świadczenie	Rodzaj posiadanego orzeczenia	Liczba osób, na które przyznano świadczenie
Od 0 do 5 lat	Orzeczenie o niepełnosprawności, pkt 7 i 8	194
Od 6 do 10 lat	Orzeczenie o niepełnosprawności, pkt 7 i 8	246
Od 11 do 15 lat	Orzeczenie o niepełnosprawności, pkt 7 i 8	166
Od 16 do 20 lat	Orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności	96
Od 21 do 25 lat	Orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności	94
Od 26 do 35 lat	Orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności	117
Od 36 do 45 lat	Orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności	37
Od 46 do 55 lat	Orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności	10
Powyżej 55 lat	Orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności	6
Razem		966

Źródło: obliczenia własne na podstawie danych otrzymanych z Poznańskiego Centrum Świadczeń (30.04.2018).

Zasilek dla opiekuna (520 zł, od 1 listopada 620 zł) został przyznany 100 opiekunom osób z niepełnosprawnością, najczęściej znajdujących się w przedziałach wiekowych od 76 do 85 lat i od 86 do 95 lat. **Specjalny zasilek opiekuńczy (520 zł)** został przyznany 114 opiekunom osób o znacznym stopniu niepełnosprawności, którzy znajdują się w przedziale wiekowym od 76 do 85 lat i osiągają dochód na osobę w rodzinie między 500 a 764 zł.

Jak zostało już wspomniane, zasilek pielęgnacyjny (153 zł, od 1 listopada 184,2 zł) został przyznany największej liczbie osób (5924). Warto zwrócić uwagę na to, jakie przesłanki wynikające z ustawy decydowały o udzielenia tego świadczenia w poszczególnych kategoriach wiekowych (Tabela 10.).

Tabela 10. Liczba osób, którym przyznano zasilek pielęgnacyjny z podziałem na wiek osoby z niepełnosprawnością.

Przedział wieku	0 - 5	6 - 10	11 - 16	17 - 21	22 - 25	26 - 35	36 - 45	46 - 55	56 - 65	66 - 75	76 - 85	85 - 95	powyżej 95
Liczba osób	446	593	567	303	269	981	885	471	573	478	222	116	2
Razem	5924												

Źródło: obliczenia własne na podstawie danych otrzymanych z Poznańskiego Centrum Świadczeń (30.04.2018).

Prawo do zasiłku pielęgnacyjnego ustala się w oparciu o orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli powstała ona przed 21 rokiem życia lub orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności. Prawo do tego świadczenia nie jest uzależnione od spełnienia kryterium dochodowego. **Największą grupą beneficjentów zasiłku pielęgnacyjnego w 2017 roku były osoby w przedziale wiekowym od 26 do 35 lat, które otrzymywały go na podstawie orzeczenia o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności.**

Osoby pobierające świadczenie można podzielić na trzy główne klastry. W pierwszym znajdują się wyłącznie osoby w przedziale wiekowym do 16. roku życia (na podstawie orzeczenia o niepełnosprawności do 16. roku życia) w liczbie 1624. Do drugiego należy zaliczyć osoby w przedziale od 17 do 95 roku życia na podstawie orzeczenia o umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności. Jest to 3990 osób. W trzecim klastrze znajdują się osoby, które

ukończyły 75. rok życia i z tytułu wieku oraz niesamodzielności otrzymują zasiłek pielęgnacyjny - 310 osób.

Podsumowując przedstawione dane, należy podkreślić dużą w stosunku do innych kategorii wiekowych proporcję osób z orzecznym umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności w przedziale wiekowym 25-45 lat. Ma to znaczenie uwzględniając te rodziny, które pełnią rolę opiekunów tych osób i otrzymują świadczenia opiekuńcze. Niepokojąca jest liczba osób, dla których przyznane zostało świadczenie pielęgnacyjne i które legitymują się orzeczeniem o niepełnosprawności z koniecznością stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji i/lub stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka (wyłącznie dzieci do 16. roku życia) w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Ilościowy obraz opiekunów osób z niepełnosprawnością nie jest kompletny. Po pierwsze, w statystykach nie uwzględniono podziału na rodzaje niepełnosprawności jak niepełnosprawność ruchowa (nabyta i wrodzona), intelektualna (nabyta i wrodzona), całościowe zaburzenia rozwoju (autyzm, zespół Retta, zespół Aspergera). Przyjęcie klasyfikacji ustawowej dla celów orzeczniczych nie jest tożsame z tymi, które stosują organizacje zajmujące się wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka i poradnictwem psychologiczno-pedagogicznym. Po drugie, statystyczny obraz opiekunów osób z niepełnosprawnością zawsze pozostanie niekompletny z uwagi na to, że nie uwzględnia osób, które nie korzystają z instytucji pomocy społecznej, a tym samym nie figurują w prowadzonych rejestrach.

4.4. Analiza usług społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

Ilościowa i jakościowa analiza działań podejmowanych w ramach aktywnej polityki społecznej na rzecz dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin jest istotna z perspektywy problematyki podejmowanej w niniejszej pracy. W literaturze przedmiotu można znaleźć zróżnicowane propozycje definiujące to, czym są usługi społeczne.

Przyjmując za Tomem Elfringiem usługi społeczne „(...) różnią się od pozostałych tym, że mają nierynkowy charakter. Są one głównie udzielane przez państwo, ale też przez organizacje działające nie dla zysku, prywatne firmy i profesje. W tych ostatnich przypadkach zwykle są subsydiowane przez państwo. Podsektor usług społecznych składa się z czterech kategorii: właściwych dla państwa (usługi cywilne i wojskowe), usług zdrowotnych, usług edukacyjnych oraz różnorodnych usług społecznych” (1989, s. 412). Gost Esping-Andersen w skład usług społecznych zaliczał usługi edukacyjne, zdrowotne i związane z opieką (*care-giving-activities*)⁸⁸.

Według Barbary Szatur-Jaworskiej⁸⁹ usługi społeczne to rodzaj świadczeń społecznych, które:

1. Mogą być finansowane i organizowane przez podmioty publiczne i prywatne.
2. Są czynnościami podejmowanymi w celu zaspokojenia potrzeb ludzkich i nie podlegają wytwarzaniu dóbr materialnych.
3. Mają wpływ na funkcjonowanie szerszych zbiorowości i grup społecznych.
4. Uzyskiwane są bezekwiwalentnie, częściowo odpłatnie lub w pełni odpłatnie.

Tony Fitzpatrick dokonuje rozróżnienia na usługi społeczne w szerokim i wąskim rozumieniu. Zgodnie z szerokim ujęciem, usługi społeczne to „wszystkie działania i administracje, które zajmują się społecznymi potrzebami obywateli, czyli transfery pieniężne, usługi opieki zdrowotnej, edukacja, osobiste usługi społeczne, usługi opiekuńcze, usługi mieszkaniowe, usługi zatrudnieniowe i wyspecjalizowane usługi dla różnych grup docelowych (dzieci, nadużywający substancji psychoaktywnych, ludzie z problemami psychospołecznymi etc.)” (2006, s. 1300). Natomiast w wąskim rozumieniu usługi społeczne „opisują świadczenia w naturze (*in kind*) w przeciwieństwie do świadczeń pieniężnych i zasadniczo odnoszą się do opieki nad dziećmi, osobami starszymi i niepełnosprawnymi oraz do wyspecjalizowanych usług związanych z profesją pracy socjalnej” (2006, s. 1300). **Wąskie rozumienie tego czym są usługi społeczne jest szczególnie istotne z perspektywy problematyki badawczej podejmowanej w mniejszej pracy, gdyż poddane diagnozie usługi mają charakter niepieniężny.**

W jeszcze innym ujęciu, zaproponowanym przez Mirosława Grewińskiego i Tadeusza Kamińskiego, usługi społeczne to „czynności podejmowane w celu bezpośredniego zaspokojenia potrzeb ludzkich, bez uwzględniania efektów materialnych. Tak rozumiane

⁸⁸ Welfare Regimes in Relation to Paid Work and Care <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2006-5-page-167.htm> (dostęp: 21.12.2017).

⁸⁹ Szatur-Jaworska B., Służba społeczna, służby społeczne, usługi społeczne – zagadnienia terminologiczne, prezentacja, Za: R. Szarfenberg, Standaryzacja usług społecznych.

usługi społeczne to czynności skierowane na człowieka, których celem jest kształtowanie i wzbogacanie jego zasobów fizycznych i intelektualnych, w wyniku których tworzy się kapitał ludzki” (2011, s. 77).

W niniejszej pracy proponuję przyjąć definicję usług społecznych autorstwa M. Grewińskiego i T. Kamińskiego, która podkreśla aspekt budowania zasobów społecznych. Ponadto za istotną kwestię uważam zwrócenie uwagi przez B. Szatur-Jaworską na zasięg usług społecznych pośrednio mogących wpływać na funkcjonowanie otoczenia społecznego osób i grup, które są bezpośrednim beneficjentem tychże usług, a więc rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W 2015 roku powstał raport z badania „Diagnoza sektora usług społecznych w województwie wielkopolskim wraz z rekomendacjami”⁹⁰. Projektując cele badawcze, usługi społeczne zostały zdefiniowane wąsko, jako działania odnoszące się do świadczeń w naturze, które obejmują opiekę nad dziećmi, osobami starszymi i osobami z niepełnosprawnością oraz wyspecjalizowane usługi pracy socjalnej. Poddane diagnozie usługi dotyczyły:

1. Usług asystenckich i opiekuńczych nad osobami niesamodzielnymi w różnym stopniu w tym usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych których zakres i wymagania kwalifikacyjne dla kadr określa ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r.
2. Usług wsparcia rodziny zgodnie z ustawą o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej z dnia 9 czerwca 2011 r.
3. Usług pieczy zastępczej zgodnie z ustawą o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej z dnia 9 czerwca 2011 r.
4. Usług w mieszkaniach chronionych zgodnie z ustawą o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r. i innych formach mieszkań o charakterze wspieranym.

W niniejszym opracowaniu koncentruję się na analizie usług społecznych adresowanych do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych⁹¹ określa formy wsparcia, z jakich mogą korzystać osoby z niepełnosprawnością:

⁹⁰ Badanie zostało zrealizowane w ramach projektu pt. „Koordynacja i współpraca na rzecz integracji społecznej Wielkopolski” współfinansowanego przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego. Raport powstał dzięki współpracy następujących podmiotów: Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Poznaniu, PBS Sp. z o. o. i Obserwatorium Integracji Społecznej, działającego w ramach Wielkopolskiego Regionalnego Obserwatorium Terytorialnego. W badaniu wykorzystano zróżnicowane metody i techniki badawcze, takie jak desk research, CAWI, CATI, audytoryjne, case study, IDI, TIDI i FGI.

⁹¹ Dz. U. z 2011 r. Nr 127, poz. 721 z późn. zm.

dofinansowania kosztów uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym, zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, likwidacji barier architektonicznych, komunikacyjnych i technicznych, usług tłumacza języka migowego, psa asystującego itp. W badaniu dokonano porównania usług społecznych oferowanych przez podmioty publiczne i niepubliczne.

Dane dotyczące ilości liczby placówek oferujących wsparcie oraz liczby osób z niego korzystających zostały zaktualizowane w oparciu o publikowaną rokrocznie "Ocenę Zasobów Pomocy Społecznej Województwa Wielkopolskiego za 2017 rok"⁹².

Najczęściej wskazywanymi usługami skierowanymi do osób z niepełnosprawnością przez jednostki organizacyjne pomocy społecznej⁹³ (na poziomie gminy i powiatu) są praca socjalna (83,8% wskazań) i usługi opiekuńcze (w tym specjalistyczne usługi opiekuńcze) – 76,9% wskazań. Usługi aktywizujące uzyskały jedynie 31,2% wskazań, natomiast usługi informacyjne 44,5% wskazań. Podmioty publiczne najrzadziej udzielają wsparcia osobom z niepełnosprawnością w zakresie usamodzielniania (5,2% wskazań), organizacji mieszkań wspomaganych (2,9% wskazań) i asystentury (1,7% wskazań).

Wśród najczęściej oferowanych przez podmioty niepubliczne (np. sektor pozarządowy) usług znalazły się: poradnictwo, w tym poradnictwo specjalistyczne (55,1% wskazań) oraz terapia indywidualna i rodzinna (55,1% wskazań). Niewiele mniej wskazań otrzymały usługi informacyjne (52,2% wskazań), usługi zdrowotne i rehabilitacyjne, np. zaopatrzenie w sprzęt rehabilitacyjny (49,3%) i usługi aktywizujące (WTZ, CIS, KIS, podmioty integracji społecznej) – 44,9% wskazań. **Najmniej wskazań uzyskały, podobnie jak w przypadku podmiotów publicznych, asystentura osób z niepełnosprawnością (5,8% wskazań) i procesy wspierające adaptację mieszkania (2,9% wskazań).** Należy jednak zaznaczyć, że podmioty niepubliczne zdecydowanie częściej podejmowały działania z zakresu aktywizacji społeczno-zawodowej oraz wspieranie usamodzielniania osób z niepełnosprawnością.

⁹² "Ocena Zasobów Pomocy Społecznej dla Województwa Wielkopolskiego za 2017 rok, Obserwatorium Integracji Społecznej. Raport powstał dzięki współpracy Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Poznaniu i Obserwatorium Integracji Społecznej, działającego w ramach Wielkopolskiego Regionalnego Obserwatorium Terytorialnego.

⁹³ Jednostką organizacyjną pomocy społecznej w gminie jest ośrodek pomocy społecznej (lub miejski ośrodek pomocy społecznej, miejsko-gminny ośrodek pomocy społecznej, gminny ośrodek pomocy społecznej, miejski ośrodek pomocy rodzinie), natomiast na poziomie powiatu jest nią powiatowe centrum pomocy rodzinie.

Stacjonarna opieka całodobowa – domy pomocy społecznej⁹⁴.

W 2017 roku na terenie województwa wielkopolskiego funkcjonowały **63 domy pomocy społecznej**, z których korzystało 6 986 osób. Spośród nich, 12 stanowiły domy przeznaczone dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W 2017 roku na miejsce w DPS oczekiwało łącznie 720 osób. Współczynnik zaspokojenia potrzeb miejsc w DPS, a więc stosunek liczby osób umieszczonych do sumy osób oczekujących i umieszczonych wyniósł 0,62. Należy zaznaczyć, że gminy i powiaty, które nie dysponują na swoim terenie danym typem placówki kierują swoich mieszkańców do instytucji zlokalizowanych na terenie sąsiednich jednostek samorządu terytorialnego.

Usługi wsparcia dziennego – środowiskowe domy samopomocy⁹⁵.

W założeniu pobyt w ŚDS powinien przygotować podopiecznych do rehabilitacji społeczno-zawodowej w warsztatach terapii zajęciowej lub zakładach aktywności zawodowej. Niestety z powodu niedostatecznej liczby WTZ i ZAZ, pobyt w ŚDS ulega znacznemu wydłużeniu. Średni czas przebywania osób w ŚDS wynosi dla niepublicznych ośrodków wsparcia 8 lat, natomiast w przypadku publicznych placówek organizowanych przez ośrodki pomocy społecznej i powiatowe centra pomocy rodzinie – 7,5. W 2017 roku w województwie wielkopolskim funkcjonowało 70 środowiskowych domów samopomocy. Należy zaznaczyć, że placówki te rozmieszczone się w klastrach – sąsiadujące ze sobą gminy tworzą zespoły kilku ośrodków wsparcia dziennego, podczas gdy w wielu położonych obok siebie gminach nie ma ani jednego. Z usług ŚDS korzystało 2 511 osób, natomiast na umieszczenie w takim ośrodku oczekiwało 129 osób. Wskaźnik zaspokojenia potrzeb miejsc w środowiskowych domach samopomocy wyniósł 0,89%. Planowanie tworzenia nowych środowiskowych domów samopomocy powinno być podyktowane nie tylko ilościowymi wskaźnikami, ale

⁹⁴ Zgodnie z ustawą z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, domy pomocy społecznej zapewniają całodobową opiekę osobom, które z powodu choroby, wieku lub niepełnosprawności nie mogą samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu, w przypadku, gdy niemożliwe jest zapewnienie niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych

⁹⁵ Środowiskowe domy samopomocy działają zgodnie z rozporządzeniem ministra pracy i polityki społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz. U. z 2010 r. Nr 238, poz. 1586), ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2013 r. Nr 0, poz. 182, z późn. zm.) i ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 2011 r. Nr 231, poz. 1375.). Są to ośrodki wsparcia, będące jednostkami organizacyjnymi pomocy społecznej dziennego pobytu dla osób przewlekle psychicznie chorych oraz osób z niepełnosprawnością intelektualną, które w wyniku upośledzenia niektórych funkcji organizmu lub zdolności adaptacyjnych, wymagają wsparcia w funkcjonowaniu w środowisku rodzinnym i społecznym, w celu zwiększania zaradności i samodzielności życiowej, a także ich integracji społecznej.

również dążeniem do realizacji nowego paradygmatu polityki społecznej. Niedostateczna ilość ŚDS może skutkować izolacją społeczną oraz nadmiernym obciążeniem rodziny, na którą spadnie obowiązek całodobowej opieki nad niesamodzielnym członkiem rodziny. Nadmierna ilość ŚDS może przyczynić się do braku zainteresowania alternatywnymi formami wsparcia dziennego, które ukierunkowane są w większym stopniu na rehabilitację zawodową, niż integrację społeczną.

W raporcie “Diagnoza sektora...” wskazano, że usługi oferowane przez ŚDS zostały ocenione przez ich klientów jako zdecydowanie pozytywne co potwierdzają zarówno wywiady pogłębione z uczestnikami ŚDS, jak i wyniki zebrane w ankietach audytoryjnych. Z perspektywy odbiorców usług, wsparcie świadczone w ŚDS jest kompleksowe i w całości pozwala rozwiązywać problemy z jakimi borykają się ich uczestnicy. Kadra placówek jest odbierana przez nich jako kompetentna i dokłada wszelkich starań, aby rozwiązywać ich problemy codzienne.

Specjalistyczne usługi opiekuńcze⁹⁶.

Usługi te polegają na systematycznym kontakcie osoby je świadczącej z osobą wymagającą wsparcia w celu rozwijania umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia oraz pomocy w codziennym funkcjonowaniu, np. pośredniczeniu w realizacji spraw urzędowych, gospodarowaniu budżetem domowym, kontrolą realizacji zaleceń lekarskich itp. W 2017 roku zaledwie 32 gminy w województwie wielkopolskim świadczyły specjalistyczne usługi opiekuńcze. Do głównych problemów zgłaszanych przez ośrodki pomocy społecznej i powiatowe centra pomocy rodzinie (organizatorów usług opiekuńczych) należą z jednej strony niedostateczne środki pieniężne na zaspokojenie potrzeb podopiecznych (41,4%), z drugiej natomiast niewystarczające zasoby kadrowe (35,3%). Można zatem stwierdzić, że rozwiązaniem powyższych trudności mogłoby być zwiększenie liczby godzin świadczenia usług opiekuńczych w ciągu tygodnia / miesiąca oraz zwiększenie wykwalifikowanej kadry świadczącej usługi opiekuńcze.

⁹⁶ Tego rodzaju usługi regulowane są przez Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (Dz. U. 189 poz. 1597 i 1598). Specjalistyczne usługi opiekuńcze to usługi, które są dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone są przez osoby ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym.

Grupy samopomocowe/kluby samopomocy⁹⁷.

W roku 2017 na terenie Wielkopolski funkcjonowało 18 takich placówek, a z ich usług skorzystało 1 124 osób. Grupy samopomocowe mogą działać nieformalnie, przez co nie zawsze są one obejmowane w statystykach. Należy jednak zaznaczyć, że mimo niewielkiej ilości podmiotów, tego rodzaju ofertą wsparcia powinny być zainteresowane osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny. Poza tym, grupy samopomocowe pełnią funkcję prewencyjną w stosunku do innych form wsparcia (stacjonarnych placówek całodobowych, usług wsparcia dziennego). Dodatkowym ich atutem jest koncentracja na działaniach o charakterze lokalnym, ulokowanych w najbliższym otoczeniu osób oczekujących pomocy. Zasadne zatem wydaje się tworzenie lokalnej infrastruktury i promowanie tego rodzaju rozwiązań.

Asystent osoby z niepełnosprawnością⁹⁸.

Na terenie województwa wielkopolskiego funkcjonuje niewielu asystentów osób niepełnosprawnych – badania ankietowe realizowane w ośrodkach pomocy społecznej i powiatowych centrach pomocy rodzinie wskazują, że jedynie 3 spośród 173 badanych placówek organizuje usługi asystenckie. Proponuję wskazać kilka przyczyn takiego stanu rzeczy: niewielka świadomość osób z niepełnosprawnością i ich rodzin o istnieniu usług asystenckich, brak zainteresowania pełnieniem roli asystenta osoby niepełnosprawnej ze strony specjalistów, niedostateczne działania promujące ten rodzaj pomocy. W raporcie Rzecznika Praw Obywatelskich “Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – zapotrzebowanie na miarę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami”⁹⁹ z 2017

⁹⁷ Działanie grup samopomocowych reguluje art. 15 ustawy o pomocy społecznej. Zgodnie z nim, pomoc społeczna polega na rozwijaniu nowych form wsparcia i samopomocy w ramach zidentyfikowanych potrzeb.

⁹⁸ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 29 marca 2001 r. (Dz. U. Nr 34, poz.405) zmieniające rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 grudnia 1997 r. w sprawie klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego, rozszerzyło grupę zawodów w zakresie pomocy społecznej o pozycję 346 (02) - asystent osoby niepełnosprawnej. Więcej informacji o zawodzie asystenta osoby niepełnosprawnej można znaleźć na stronie internetowej programu Asystent Osoby Niepełnosprawnej <http://www.asystent.warszawa.pl> (dostęp: 21.12.2017). Usługi asystenckie zostały zaliczone do specjalistycznych usług opiekuńczych zgodnie z art. 50 ust. 7 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej. Reguluje je Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych, w którym określono rodzaje specjalistycznych usług opiekuńczych, kwalifikacje osób świadczących specjalistyczne usługi, warunki i tryb ustalania oraz pobierania opłat za specjalistyczne usługi, a także warunki częściowego lub całkowitego zwolnienia z opłat.

⁹⁹ Raport przygotowany na podstawie badań Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – zapotrzebowanie na miarę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnością przeprowadzonych na zlecenie Rzecznika Praw Obywatelskich przez firmę „Magdalena Bielińska Badania Społeczne” w listopadzie 2016 r.

roku wśród rekomendacji odnoszących się do deinstytucjonalizacji wsparcia znalazł się następujący zapis: “zapewnienie usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością finansowanego ze środków publicznych” (s. 73).

Mieszkania wspomagane¹⁰⁰.

W polskim ustawodawstwie nie występuje termin “mieszkania wspomagane”. Znaleźć w nim można jedynie “mieszkania chronione”, które dedykowane są różnym grupom, np. osobom starszym, osobom opuszczającym pieczę zastępczą, czy osobom z niepełnosprawnością. W roku 2017 w zasobach gmin i powiatów województwa wielkopolskiego znajdowało się 55 mieszkań chronionych. Wyróżnia się natomiast dwa rodzaje usług mieszkaniowych dla osób z niepełnosprawnością: typu treningowego i wspieranego. Pierwsze przygotowują do prowadzenia samodzielnego życia. Tego rodzaju usługa ma charakter wyłącznie okresowy i służy osiągnięciu częściowej lub całkowitej samodzielności. Mieszkania typu wspieranego stanowią alternatywę dla całodobowych placówek wsparcia, np. domów pomocy społecznej. Najczęściej takie mieszkania tworzone są przez organizacje pozarządowe przy współpracy z innymi lokalnymi partnerami społecznymi. Usługa ta ma charakter stały lub okresowy i dedykowana jest w szczególności osobom niesamodzielnym i wymagającym wsparcia w formie usług opiekuńczych.

Niewątpliwie największe wyzwania związane z tworzeniem mieszkań wspomaganych stanowi baza lokalowa, pozyskiwanie i dostosowanie mieszkań do potrzeb osób niepełnosprawnością oraz zasób wykwalifikowanych specjalistów, którzy mogliby pełnić rolę trenerów usamodzielniania. W odniesieniu do Poznania można wskazać kilka modelowych rozwiązań zaproponowanych przez organizacje pozarządowe. Część spośród nich została już wdrożona, natomiast pozostała część pozostaje wciąż w fazie projektowania: Wspólnota Arka (L'Arche), która prowadzi domy, w tym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną¹⁰¹; Fundacja Dom Autysty organizuje budowę domu dla dorosłych osób z autyzmem¹⁰²;

¹⁰⁰ Są to usługi świadczone w lokalnej społeczności, które mogą przyjąć formę mieszkania chronionego (ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej), mieszkania lub domu przygotowującego osoby z niepełnosprawnością do prowadzenia samodzielnego życia lub zapewniającego pomoc w prowadzeniu samodzielnego życia. Tego rodzaju mieszkania różnią się od mieszkań socjalnych tym, że oprócz zapewnienia dachu nad głową, oferują one konkretne usługi opiekuńcze czy też związane z treningiem samodzielności. . Pobyt w takim mieszkaniu może być przyznany osobie, która ze względu na trudną sytuację życiową, wiek, niepełnosprawność albo chorobę psychiczną lub fizyczną potrzebuje wsparcia w funkcjonowaniu w codziennym życiu, ale nie wymaga usług w zakresie świadczonym przez jednostkę całodobowej opieki (Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 14 marca 2012 r. w sprawie mieszkań chronionych).

¹⁰¹ Więcej: <http://www.larche.org.pl/wsp-poznan/> (dostęp: 01.03.2017).

¹⁰² Więcej: <http://www.domautysty.org.pl/node/45> (dostęp: 01.03.2017).

Stowarzyszenie Na Tak tworzy system mieszkalnictwa wspomaganego dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną¹⁰³.

Warsztat terapii zajęciowej¹⁰⁴.

W 2017 roku w wielkopolskich WTZ (87 placówek) uczestniczyło 3 035 osób z niepełnosprawnością. Trudno jednoznacznie oszacować skuteczność zajęć organizowanych w WTZ na w kontekście aktywizacji zawodowej. Po pierwsze, podstawową formą działań rehabilitacyjnych realizowanych w WTZ są zajęcia w pracowniach (np. produkcja wyrobów ceramicznych, zajęcia ruchowe, zajęcia usprawniające komunikację społeczną), które odpowiadają zapotrzebowaniu na określone zawody. Po drugie, z raportu przygotowanego przez NIK¹⁰⁵ wynika, że efektywność prowadzonej w skontrolowanych warsztatach rehabilitacji mierzona udziałem liczby uczestników, którzy odeszli z warsztatów z powodu podjęcia zatrudnienia lub nauki w ogólnej liczbie rehabilitowanych w tych warsztatach osób była niska. W latach 2010–2012 (do 31 marca) w 7 skontrolowanych warsztatach rehabilitację odbywało kolejno: 296, 295, 299 osób. Ukończyło ją jedynie 44 uczestników, tj. 14% ogólnej ich liczby. Tylko 7 uczestników (niewiele ponad 2%) odeszło z warsztatu w związku z podjęciem pracy na otwartym rynku lub w zakładzie aktywności zawodowej, a 1 osoba opuściła warsztat w związku z podjęciem nauki. W skontrolowanych warsztatach, dominującą rolę odgrywały pracownie przygotowujące do aktywności życiowej. Treningi w tych warsztatach skupiały się na wyrabianiu zaradności życiowej, podstawowych umiejętności komunikacyjnych, umiejętności kulinarnych, a także na dbaniu o wygląd zewnętrzny i higienę osobistą. Po trzecie, zdaniem znacznej części kadry wielkopolskich WTZ¹⁰⁶, do warsztatów trafiają osoby z bardzo głębokimi rodzajami i stopniami niepełnosprawności,

¹⁰³ Więcej na stronie internetowej Stowarzyszenia Na Tak:

http://www.natak.pl/images/aktualnosci/160222MieszkaniaWspomagane/160212_PREZENTACJA_DZIALANIA_NA_TAK_MIESZKANIA_WSPOMAGANE_2_2.pdf (dostęp: 01.03.2017).

¹⁰⁴ Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ) funkcjonują zgodnie z wspomnianą już ustawą o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych. Stwarzają one osobom z niepełnosprawnością i niezdolnym do podjęcia pracy możliwość rehabilitacji społeczno-zawodowej w zakresie pozyskania lub przywrócenia umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. Warsztaty mogą być prowadzone zakładane i prowadzone przez jednostki samorządu terytorialnego, organizacje pozarządowe i podmioty kościelne. Przeznaczone są one wyłącznie dla osób z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i znacznym..

¹⁰⁵ Raport NIK „Działalność i Finansowanie Warsztatów Terapii Zajęciowej w Województwie Wielkopolskim, s. 10. Kontrolę przeprowadzono w II kwartale 2012 roku w siedmiu jednostkach prowadzących warsztaty terapii zajęciowej oraz w sześciu powiatowych centrach pomocy rodzinie i jednym miejskim ośrodku pomocy społecznej, nadzorujących działalność warsztatów objętych kontrolą. Badania kontrolne objęły lata 20093–2012 (do 31 marca).

¹⁰⁶ Dane pochodzą z raportu „Diagnoza sektora usług społecznych w województwie wielkopolskim 2015”.

które często wymagają indywidualnego planu pracy. W związku z tym, zdecydowanie lepszym rozwiązaniem jest umieszczenie tych osób w środowiskowych domach samopomocy.

Zakład aktywności zawodowej¹⁰⁷.

W Wielkopolsce działa 9 zakładów aktywności zawodowej (najwięcej w Polsce). W ZAZ znalazło zatrudnienie zaledwie 0,3% osób ze znacznym i 0,2% osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. Biorąc pod uwagę liczbę wszystkich osób z orzeczeniem o niepełnosprawności, tylko niewielki procent otrzymuje zatrudnienie. Badania przeprowadzone przez PFRON¹⁰⁸ w 2013 roku wskazują, że ZAZ charakteryzuje niewielka rotacja pracowników. Aż 44% osób pracowało w ZAZ powyżej 5 lat, natomiast ze wszystkich ZAZ w kraju tylko 24 osoby odeszły w związku z podjęciem zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Zakłady aktywności zawodowej skoncentrowane są na realizacji działań z zakresu aktywizacji zawodowej. Biorąc pod uwagę niewielki odsetek osób pracujących w ZAZ oraz osób, które po ZAZ są w stanie znaleźć zatrudnienie na otwartym rynku pracy, należy zaznaczyć, że tego rodzaju forma rehabilitacji społeczno-zawodowej nie spełnia swojej funkcji.

Zgromadzone w raportach instytucjonalnych dane wskazują, że wachlarz usług społecznych przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnością nie jest szeroki, zróżnicowany, ani odpowiadający na rzeczywiste potrzeby. W układzie instytucjonalnym, najmocniejszą pozycję zajmują placówki całodobowego wsparcia (domy pomocy społecznej). Są to na ogół sprawnie działające, dobrze zorganizowane instytucje. Przyjmując założenia deinstytucjonalizacji¹⁰⁹, nie jest wskazane tworzenie kolejnych placówek tego typu, lecz prowadzenie działań wspomagających funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością

¹⁰⁷ Zakłady aktywności zawodowej (ZAZ) są jednostkami tworzonymi w celu zatrudniania osób o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, u których stwierdzono autyzm, niepełnosprawność intelektualną lub chorobę psychiczną. Do statutowych celów tego typu podmiotów należy rehabilitacja zawodowa i społeczna zatrudnianych osób. Podstawowym zadaniem ZAZ jest tworzenie miejsc pracy chronionej dla osób posiadających znaczny stopień niepełnosprawności. Wśród warunków uzyskania statusu ZAZ znajduje się jeszcze zapewnienie doraźnej i specjalistycznej opieki medycznej, poradnictwa i usług rehabilitacyjnych.

¹⁰⁸ „Zakłady Aktywności Zawodowej w 2013 r. Informacja z badania”; PFRON, styczeń 2014.

¹⁰⁹ Przejście od opieki instytucjonalnej do opieki lokalnej (deinstytucjonalizacja) to wspólnie bardzo popularna koncepcja http://ec.europa.eu/regional_policy/pl/policy/themes/social-inclusion/desinstit/ (dostęp: 21.12.2017), która w ostatnim czasie zyskała popularność w naborach projektów dotyczących innowacji społecznych:

<https://www.power.gov.pl/strony/o-programie/projekty/innowacje-spoeczne-rezultaty/deinstytucjonalizacja-w-psychiatrii/> (dostęp: 21.12.2017).

intelektualną i ich rodzin w społeczności lokalnej. Brak usług asystenckich, niedostateczna ilość ośrodków wsparcia dziennego, brak kompleksowej rehabilitacji społeczno-zawodowej skutkującej ograniczonym włączeniem osób z niepełnosprawnością intelektualną w otwarty rynek pracy skłaniają do refleksji nad stworzeniem alternatywnego systemu wsparcia.

Wśród podmiotów, które mogłyby wziąć na siebie ciężar organizacji usług społecznych proponuję wymienić:

- Centra wolontariatu: dysponujące bazą przeszkolonych i przygotowanych do pracy wolontariuszy.
- Nieformalne sieci społeczne wykorzystujące potencjał usług sąsiedzkich, budujące i wzmacniające kapitał społeczny.
- Usługi asystentów osób niepełnosprawnych, które powinny być odpowiednio promowane oraz opłacane.
- Partnerstwa lokalne tworzone przez lokalne instytucje publiczne, organizacje pozarządowe, grupy nieformalne w celu diagnozowania sytuacji osób z niepełnosprawnością oraz rozwiązywania problemów.
- Grupy samopomocowe skierowane w pierwszej kolejności do rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną w celu wzmacniania zasobów, wymiany doświadczeń, tworzenia więzi społecznych.

Pomimo tego, że wymienione i opisane usługi społeczne skierowane są do osób z niepełnosprawnością intelektualną, w pośredni sposób wspierają one również ich rodziny. Stanowią miejsce do rozwijania umiejętności i kompetencji społecznych pod okiem wykwalifikowanej kadry terapeutów, pedagogów, psychologów. Częściowo zwalnia to rodziców z czynności edukacyjnych. W ramach ośrodków dziennego wsparcia (WTZ, ŚDS i innych) organizowane są grupy wsparcia, grupy samopomocowe, ale także warsztaty, szkolenia, spotkania ze specjalistami dedykowane rodzicom i opiekunom dorosłych osób z niepełnosprawnością. Należy również podkreślić, że takie obszary tematyczne jak ubezwłasnowolnienie, mieszkalnictwo wspomagane, seksualność, to tematy z jednej strony interesujące rodziców, ale z drugiej strony - szczególnie ważne z uwagi potrzeby osób z niepełnosprawnością. Wreszcie usługi społeczne dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną realizowane poprzez działalność warsztatów terapii zajęciowej i innych dziennych form wsparcia stanowią odpowiedź na brak uregulowanego formalnie systemu opieki wytchnieniowej/wyręczającej (w przypadku hospitalizacji opiekuna bądź skorzystania

z przerwy regeneracyjnej¹¹⁰. Kilkugodzinny pobyt osoby z niepełnosprawnością umożliwia rodzicom podejmowanie zatrudnienia oraz sprzyja organizacji dnia.

4.4. Model organizowania społeczności lokalnej (OSL), a wsparcie rodzin.

W obliczu problemów doświadczanych przez rodziny osoby z niepełnosprawnością kluczowym rozwiązaniem wydaje się być wspieranie jej na poziomie społeczności lokalnej. Prawidłowo przeprowadzona diagnoza, stworzenie planu pracy, pokierowanie do miejsc wsparcia specjalistycznego to ważne elementy, które wypełniłyby lukę między funkcjonowaniem rodzin na poziomie mikro i makrospołecznym. Oprócz profesjonalnego przygotowania i zaangażowania służb społecznych, ważną rolę odgrywa współpraca ze społecznością lokalną na rzecz zmiany sytuacji rodzin.

Stworzenie i podtrzymanie lokalnego kapitału społeczno-kulturowego umożliwia zastosowanie modelu organizowania społeczności lokalnej (OSL), odwołującego się do metody środowiskowej pracy socjalnej (Twelvetrees 2008). Model ten nawiązuje bezpośrednio do założeń aksjonormatywnych komunitaryzmu jako „uspołecznienia polityki społecznej”. Zakłada wzmocnienie roli społeczności lokalnych, organizacji trzeciego sektora, ruchów wspólnotowych i innych podmiotów społeczeństwa obywatelskiego (A. Etzioni 1993). Model OSL odnosi się także do idei *empowerment* (wzmocnienie) i *agency* (upodmiotowienie) opisanych szerzej w koncepcji krytycznej pracy socjalnej (Smith 2008). Podmiotowość człowieka zakłada występowanie i manifestowanie własnego „Ja”, które ma moc sprawczą. Co ciekawe, *empowerment* nie dotyczy wyłącznie klientów pomocy społecznej, ale także samych pracowników socjalnych. Polega na wzajemnym wzmocnieniu prowadzącym do upodmiotowienia, czy budowania tożsamości zawodowej (B. Bąbska i in. 2011). W modelu OSL **pracownik socjalny nie jest funkcjonariuszem państwowym, lecz tzw. „agentem zmiany”, członkiem społeczności. Pełni potrójną rolę: animatora (mobilizuje ludzi do działania, wspiera tworzenie inicjatyw społecznych), organizatora sieci społecznych (buduje sieci współpracy i lokalnych partnerstw), lokalnego polityka społecznego (uczestniczy w projektowaniu i wdrażaniu lokalnych polityk społecznych).**

¹¹⁰ Dotychczasowo powstało zaledwie kilka placówek oferujących opiekę – są to Dom Krótkiego Pobytu „Poranek” w ramach Stowarzyszenia Na Tak <http://www.natak.pl/dla-rodzicow/dom-krotkiego-pobytu/12-dla-rodzicow.html> (dostęp: 21.12.2017) i Centrum Opieki Wyřeczającej dla Przewlekle i Nieuleczalnie Chorych Dzieci <http://mhd.org.pl/centrum-opieki-wyreczajacej/> (dostęp: 21.12.2017).

Praca środowiskowa (*community work*) z rodzinami osób z niepełnosprawnością w oparciu o model OSŁ może przynieść korzyści na dwóch poziomach - jednostkowym i społecznym:

- 1) **Poziom jednostkowy - korzyści dla rodzin:** poprawa jakości życia członków rodzin w wyniku rozwiązania doświadczanych problemów i/lub zminimalizowania ich skutków, zaspokajania potrzeb, normalizacji sytuacji rodzinnej, kreowania prawdziwego obrazu bycia opiekunem, rzecznictwa praw (swoich i podopiecznego), zwiększenia podmiotowości, poprawy samooceny.
- 2) **Poziom społeczny - korzyści dla społeczności lokalnej (gminy, miasta, dzielnicy):** zaangażowanie mieszkańców danej społeczności w bieżące jej sprawy, tworzenie przestrzeni do reprezentacji zbiorowych interesów, włączenie środowiska opiekunów w życie społeczności, w tworzenie dobra wspólnego, społeczeństwa obywatelskiego i przeciwdziałanie praktykom wykluczającym.

Zastosowanie modelu organizowania społeczności lokalnej w obliczu zapotrzebowania na usługi społeczne - asystenckie, wsparcia specjalistycznego, czy opieki wytchnieniowej stanowi jedynie postulat teoretyczny. Trudno jest oczekiwać włączania się rodziców w rozwój danej społeczności, jeśli ich podstawowe potrzeby nie są zaspokojone. Rzecznictwo interesów i konstruowanie społecznej roli opiekuna mogą jednak zwrócić uwagę oraz skłonić lokalnych aktywistów do projektowania nowych usług. W rodzinach osób z niepełnosprawnością tkwi ogromny potencjał do dokonywania zmian na poziomie społeczności lokalnej. Pomimo tego, że jest to środowisko zróżnicowane, reprezentują oni czasem sprzeczne interesy, stanowią grupę dobrze zorganizowaną, z której zdaniem należy się liczyć.

Podsumowanie

Niepełnosprawność intelektualna stanowi jeden z obszarów zainteresowania polityki społecznej. Warto zatem wskazać najważniejsze postulaty doń skierowane, a biorące pod uwagę problem niepełnosprawności. Po pierwsze, przyjmując współczesne rozumienie polityki społecznej oraz wskazując na wielopodmiotowość jej wdrażania, należy zwrócić uwagę na rolę wielu aktorów społecznych zaangażowanych w organizowanie kompleksowego, odpowiadającego na potrzeby systemu wsparcia społecznego. Po drugie, decentralizacja zadań w zakresie polityki społecznej spowodowała dynamiczny rozwój sektorów komercyjnego i pozarządowego, często podejmujących wspólne inicjatywy w zakresie animowania społeczności, współtworzenia usług społecznych lub uzupełniania działań publicznych. Wreszcie po trzecie, zwiększenie świadomości rodzin osób z niepełnosprawnością przyczyniło się do powstawania nieformalnych i samopomocowych

grup – alternatywnych wobec formalnego systemu. Mówiąc o współczesnej polityce społecznej wobec osób z niepełnosprawnością nie można zapominać o takich jej obszarach, jak zabezpieczenie społeczne, dystrybucja świadczeń społecznych, organizacja usług społecznych.

Sytuacja rodzin osób z niepełnosprawnością uwzględniając politykę społeczną, otrzymywaną pomoc i funkcjonowanie w systemie wsparcia, wygląda podobnie do sytuacji społecznej osób z niepełnosprawnością w ogóle. Znajomość zagadnienia wydaje się powszechnie znana, natomiast rzeczywisty problem tkwi w szczegółach. Rodziny podejmujące czynności opiekuńcze w stosunku do swoich podopiecznych, zmuszone są do korzystania z usług instytucji pomocy społecznej, organizacji pozarządowych, kręgów nieformalnych itd. Paradoksy na poziomie systemowym, związane m.in. z różnicowaniem opiekunów pod względem wysokości świadczeń i brak koordynacji w realizacji usług społecznych, wskazują na konieczność stworzenia kompleksowego, zintegrowanego modelu wsparcia rodzin opiekujących się dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Należy wskazać, że jedynie pogłębione badania i diagnozy dotyczące funkcjonowania tych rodzin pozwolą znaleźć odpowiedź na pytanie jaki jest główny problem tej kategorii osób. Dla jednych może on wynikać z nieadekwatnej polityki socjalnej, przesadnie sformalizowanych kryteriów otrzymywania świadczeń. Inni natomiast doświadczają trudności o charakterze emocjonalnym, opiekuńczo-wychowawczym, trudności wynikających z ograniczonego dostępu do sieci społecznych lub w niskiego kapitału społeczno-kulturowego, który nie wyzwala tzw. potencjału opiekuńczego.

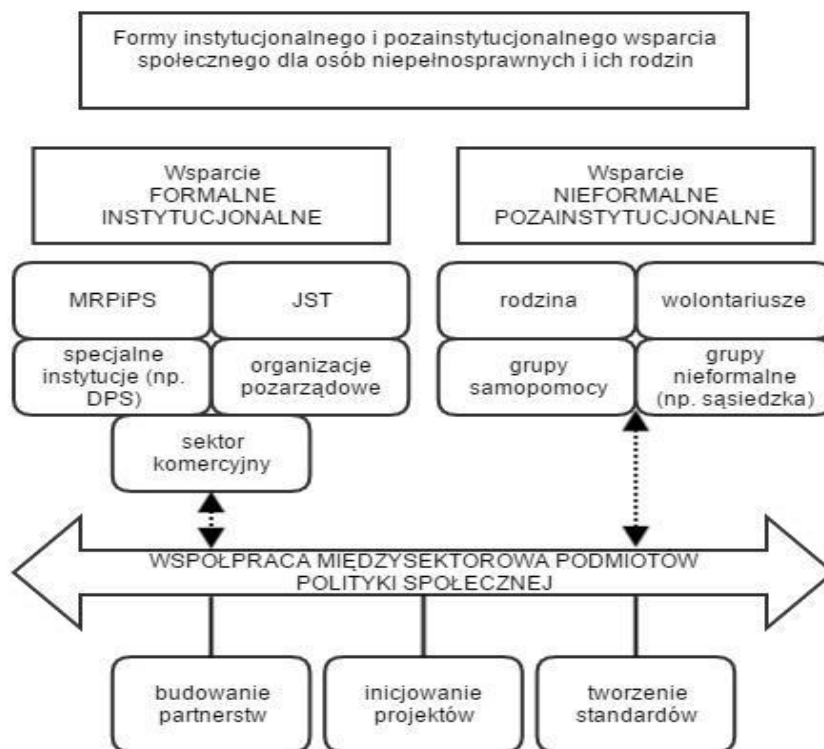
Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych w latach 2010-2012 realizowało projekt badawczy, którego celem było opracowanie modelu lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Inspiracją dla tego opracowania były wdrożone w skali powiatowej w Stargardzie Szczecińskim rozwiązania systemowe, wypracowane przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (obecnie Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną), które sprawdziły się w praktyce i uzyskały wysokie oceny specjalistów. Projekt "Opracowanie modelu lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną na podstawie doświadczeń systemu stargardzkiego oraz nowoczesnego dorobku nauki i praktyki dotyczącego integracji osób niepełnosprawnych" nawiązywał bezpośrednio do występującego w skali ogólnokrajowej problemu społecznego jakim była wówczas niska skuteczność działań z zakresu integracji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością. Dysfunkcjonalność i dekoncentracja

procesu integracji społecznej i zawodowej tych osób prowadziła do ich dezaktywizacji i wykluczenia. Należy tu wymienić działania podejmowane przez rządowy sektor pracy i polityki społecznej¹¹¹, jednostki samorządowe, organizacje pozarządowe czy sektor komercyjny -jakość oferowanych przez nie usług jest zróżnicowana, dlatego istotna jest współpraca podmiotów polityki społecznej i pomocy społecznej.

Schemat 4. przedstawia instytucjonalne i pozainstytucjonalne formy wsparcia społecznego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Uwzględnia wielopoziomową (np. administracja rządowej na szczeblu centralnym, organizacje pozarządowe działające lokalnie), interdyscyplinarną (np. specjaliści reprezentujący różnorodne dyscypliny) oraz wielopodmiotową (np. współpraca sektorów polityki społecznej, finansów i edukacji w kontekście tworzenia dla osób z niepełnosprawnością przestrzeni edukacyjnej) strukturę. Wielopoziomowa polityka społeczna jako element wsparcia osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin stwarza możliwość budowania trwałych partnerstw (np. publiczno-prywatnych), inicjowania projektów (np. wspomagających funkcjonowanie społeczne osób niepełnosprawnych oraz ich rodzin) oraz wypracowywania standardów (w zakresie polityki zatrudnienia, systemu kształcenia, zabezpieczenia społecznego czy sfery identyfikacji i strategii rozwiązywania problemów).

¹¹¹ Od 2015 r. Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

Schemat 4. Formy instytucjonalnego i pozainstytucjonalnego wsparcia społecznego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.



Źródło: opracowanie własne.

Rozdział V. Metodologia badań własnych.

5.1. Cel i przedmiot badań¹¹².

Celem¹¹³ a zarazem przedmiotem badań niniejszej rozprawy doktorskiej uczyniłem zbadanie i opisanie procesu funkcjonowania rodzin z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Działania eksploracyjne podjęte przed rozpoczęciem procedury badawczej pozwoliły na zdefiniowanie zawartych w pytaniach badawczych pojęć¹¹⁴. Projektując badania założyłem realizację szczegółowych celów opisowych:

1. Dokonanie opisu funkcjonowania rodzin z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną.
2. Wskazanie aktorów społecznych, z którymi rodziny z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną wchodzi w interakcje.
3. Analiza znaczeń jakie rodziny z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną nadają otaczającej je rzeczywistości społecznej.
4. Analiza wyobrażeń konstruowanych na temat swojej sytuacji przez rodziny z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną na podstawie znaczeń przypisywanych otaczającej je rzeczywistości.

5.2. Problemy badawcze¹¹⁵.

Problem badawczy został sformułowany w formie pytania: **jak przebiega funkcjonowanie rodzin z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną?**

Pytania badawcze koncentrowały się na scharakteryzowaniu procesu funkcjonowania badanych rodzin z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną zakładając, że

¹¹² Przedmiot badań socjologicznych cechuje wysoka złożoność. Obejmuje ona zróżnicowane twory życia społecznego, zarówno materialne, jakim są zbiorowości społeczne, jak również idealne, do których zaliczamy idee, przesady czy wierzenia ludzi (J. Sztumski 1976, s. 7).

¹¹³ Wśród podstawowych celów badań społecznych wyróżnia się ich trzy najczęściej stosowane rodzaje: eksploracyjne, opisowe i wyjaśniające. W większości prowadzonych badań zakłada się więcej niż jeden rodzaj takich celów, korzystne jest również ich oddzielne omówienie, gdyż każdy z nich pociąga za sobą inne skutki dla dalej projektowanych i podejmowanych aspektów badań (J. Sztumski 1977, S. Nowak 1985).

¹¹⁴ Rodzina dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, opieka nieformalna, system wsparcia, kapitał społeczny, pozycja społeczna, usługi społeczne, problem społeczny.

¹¹⁵ Za S. Nowakiem: „problem badawczy to tyle co pewne pytania lub zespół pytań, na które odpowiedzi ma dostarczyć badanie” (1979, s. 214). Według J. Sztumskiego problemem badawczym nazywamy to, co jest przedmiotem wysiłków badawczych, czyli po prostu to, co orientuje nasze przedsięwzięcia badawcze (Sztumski, 1976, s. 31).

rodziny te funkcjonują w określonej rzeczywistości społecznej, nadając znaczenie doświadczanym sytuacjom, zjawiskom, procesom:

1. Jakie elementy składają się na proces funkcjonowania rodzin z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną?
2. Z jakimi aktorami społecznymi aktorami społecznymi rodziny z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną wchodzi w interakcje?
3. Jakie znaczenia rodziny z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną przypisują otaczającej je rzeczywistości?
4. Jakie wyobrażenia o swojej sytuacji konstruuje rodziny z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną na podstawie znaczeń przypisywanych otaczającej je rzeczywistości?
5. W jaki sposób wyobrażenie o swojej sytuacji składa się na funkcjonowanie rodzin z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną?

5.3. Metodyka badań¹¹⁶.

W procesie badawczym dane zostały zebrane i poddane analizie jakościowej w oparciu o ramę poznawczą symbolicznego interakcjonizmu. Wybór tej orientacji jest związany z dążeniem do pogłębienia, a tym samym lepszego zrozumienia sytuacji rodzin osób z niepełnosprawnością, uchwycenia indywidualnych cech poszczególnych aktorów społecznych w dynamicznie zmieniającym się świecie relacji międzyludzkich. Należy wyjaśnić, że wybrane obszary sytuacji badanych rodzin zostały już poddane analizie w oparciu o metody ilościowe przez zespoły badawcze reprezentujące sektor polityki społecznej na szczeblu samorządowym i pozarządowym. Należy wspomnieć badania

¹¹⁶ Pisząc o badaniach naukowych i ich metodach, należy pamiętać, iż jest to złożony ciąg etapów badawczych. Przejawia się to w tym, że: „w naukach empirycznych metody badawcze to przede wszystkim typowe i powtarzalne sposoby zbierania, opracowywania, analizy i interpretacji danych empirycznych, służące do uzyskiwania maksymalnie (lub optymalnie) uzasadnionych na stawiane w nich pytanie” (S. Nowak 1985, s. 22). Ponadto termin „metoda” można stosować w dwóch znaczeniach. W znaczeniu szerszym oznacza próbę ogólnego określenia charakteru i zakresu danych badań, np.: metoda monograficzna, metoda historyczno-porównawcza. W węższym znaczeniu metoda służy do określania powtarzalnych sposobów rozstrzygnięcia konkretnych zagadnień związanych z realizacją badań przez określoną metodę; jest to więc całokształt czynności określających sposób zbierania danych i ich opracowania. Należy podkreślić, że w węższym znaczeniu termin „metoda” zastępuje termin „technika” (Nowak, 1985, s.47). J. Sztumski definiuje ją pisząc: „wywiad (...) jest rozmową kierowaną, w której biorą udział co najmniej dwie osoby: prowadzący. Był to w pierwszym etapie wywiad pogłębiony z celowo dobraną grupą respondentów. Nie jest to konwersacja, lecz taka rozmowa, poprzez którą badający chce uzyskać od respondenta dane określone celem badań. Dlatego socjologowie słusznie wskazują na ten fakt, jest to swoista metoda badań, w której zakłada się ścisłe współdziałanie ze sobą badającego i respondenta” (2010, s. 176).

Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Poznaniu i Stowarzyszenia Na Tak opisane w raporcie “Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej”¹¹⁷. Dotyczyły one charakterystyki sytuacji osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, np. wysokości miesięcznych kosztów związanych z niepełnosprawnością dziecka, wielkości zajmowanego lokalu mieszkalnego w przeliczeniu na 1 osobę czy standardu wyposażenia mieszkań.

Zważywszy na duży wybór badań wykorzystujących metody¹¹⁸ ilościowe oraz chęć przeprowadzenia analizy jak najpełniej opisującej bogactwo świata rodzinnych relacji, zdecydowałem się na realizację badań w nurcie jakościowym. Charakteryzują się one względnie niewielką liczbą osób badanych - od kilku do kilkudziesięciu. Cecha ta umożliwia dokładniejszą i bardziej wszechstronną analizę poglądów, opinii i reakcji (Z. Sawiński, P. B. Sztabiński, F. Sztabiński, 2000, s. 20). Pozwala też dogłębnie poznać i dotrzeć do tego, co zachodzi w procesie interakcji międzyludzkich, w obrębie których na nowo tworzy się i odtwarza świat społeczny (M. Czyżewski 1990, s. 99). Przyjęcie orientacji jakościowej w niniejszym badaniu umożliwia zanurzenie się w społecznym świecie rodzin, poznanie funkcjonowania rodziny w wybranych obszarach i kontekstach:

Przedstawiony w niniejszej pracy cel badań został zrealizowany w oparciu o:

1. **Indywidualne wywiady pogłębione** częściowo skategoryzowane, wspomagane narzędziem ekomapy. Zostały one przeprowadzone z rodzicami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.
2. **Indywidualne wywiady eksperckie** z elementami wywiadów delfickich przeprowadzone z osobami zaangażowanymi w pracę na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnością.

¹¹⁷ Badania zostały zrealizowane w ramach projektu pt. „Koordynacja na rzecz aktywnej integracji” współfinansowanego przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego.

¹¹⁸ Termin „metoda” można stosować w dwóch znaczeniach. W znaczeniu szerszym oznacza próbę ogólnego określenia charakteru i zakresu danych badań, np.: metoda monograficzna, metoda historyczno-porównawcza. W węższym znaczeniu metoda służy do określania powtarzalnych sposobów rozstrzygnięcia konkretnych zagadnień związanych z realizacją badań przez określoną metodę; jest to więc całokształt czynności określających sposób zbierania danych i ich opracowania. Należy podkreślić, że w węższym znaczeniu termin „metoda” zastępuje termin „technika” (Nowak, 1985, s.47). J. Sztumski definiuje ją pisząc: „wywiad (...) jest rozmową kierowaną, w której biorą udział co najmniej dwie osoby: prowadzący. Był to w pierwszym etapie wywiad pogłębiony z celowo dobraną grupą respondentów. Nie jest to konwersacja, lecz taka rozmowa, poprzez którą badający chce uzyskać od respondenta dane określone celem badań. Dlatego socjologowie słusznie wskazują na ten fakt, jest to swoista metoda badań, w której zakłada się ściśle współdziałanie ze sobą badającego i respondenta” (2010, s. 176).

3. **Wirtualną etnografię (netnografię)** istniejących w przestrzeni internetowej grup zrzeszających rodziców osób z niepełnosprawnością.

Indywidualne wywiady pogłębione (*individual depth interview* – **IDI) wspomagane narzędziem ekomapy (ekogramu).**

Wywiady te umożliwiają poznanie sposobów myślenia, przeżywania, zwyczajów, gestów, motywacji, systemów wartości i dominujących postaw badanych osób. John M. Johnson twierdzi, że wywiad pogłębiony stanowi interakcję zorientowaną na konkretny cel. Jest nim zdobycie pogłębionych informacji i wiedzy, która dotyczy między innymi jaźni jednostki, przeżywanych doświadczeń, wartości i decyzji. Elementy te zasadniczo różnią wywiad pogłębiony od zwykłej rozmowy (2002, s. 104).

Interesującą alegorię wywiadu pogłębionego stworzył Steinar Kvale porównując badacza stosującego metodę wywiadu do górnika mówiąc, że zdobywa on wiedzę niczym rudę metalu pod ziemią. Według niego: „jedni górnicy poszukują obiektywnych faktów, aby je policzyć, inni poszukują samorodków, które stanowią istotne sensy. W obydwóch koncepcjach wiedza czeka na odkrycie we wnętrzu podmiotów, nie zanieczyszczona przez starania samego górnika. Prowadzący wywiad szuka samorodków danych albo sensów w czystym doświadczeniu podmiotów, nie zanieczyszczonym pytaniami naprowadzającymi na odpowiedź. Badacz prowadzący wywiad odsłania powierzchnię świadomych przeżyć” (S. Kvale, 2004, s. 13).

Wywiady pogłębione mogą się między sobą różnić poziomem skategoryzowania, a więc stopniem w jakim przeprowadzane są według wcześniej przygotowanego kwestionariusza. Wywiad skategoryzowany czyli tzw. kwestionariuszowy, realizowany jest zgodnie z przyjętym schematem pytań zawartych w narzędziu badawczym. Osobie prowadzącej badanie nie wolno zmieniać słów użytych w kwestionariuszu. Taki zabieg sprzyja porównywaniu odpowiedzi respondentów na ten sam temat. Wywiad nieskategoryzowany, inaczej wywiad swobodny, to typ wywiadu, w którym badacz nie jest ograniczony określonym sposobem pozyskiwania danych. Zastosowanie wywiadu swobodnego nie pozwala na uzyskanie danych ilościowych, które można porównywać. Występuje również trzeci typ wywiadów określanych jako częściowo skategoryzowane. Osoba prowadząca taki wywiad korzysta z wykazu problemów, które planuje poruszyć zachowując swobodę w sposobie i kolejności zadawanych pytań (J. Sztumski, 2010, s. 177-178).

W badaniach realizowanych na użytek niniejszej pracy zastosowano indywidualne wywiady pogłębione częściowo skategoryzowane. Prowadziłem respondentą w jego wypowiedzi wyznaczając kierunek rozmowy wynikający z rodzaju i specyfiki informacji, których poszukiwałem. W celu dokonania analizy funkcjonowania rodzin osób z niepełnosprawnością przeprowadziłem 20 indywidualnych wywiadów pogłębionych z rodzicami zamieszkałymi w powiecie poznańskim - 10 w mieście Poznań i 10 gminie Kórnik. Liczba mieszkańców Poznania to 538633 osoby¹¹⁹, natomiast gminę Kórnik zamieszkuje 26885 osób¹²⁰. Uważam za interesujące pod względem analizy przestrzennych uwarunkowań funkcjonowania (np. dostępu do lokalnej infrastruktury społecznej) porównanie sytuacji rodzin mieszkających w dużym mieście wojewódzkim i podmiejskiej gminie. Uzasadnieniem doboru próby rodziców biorących udział w badaniu był fakt ich bezpośredniego uczestnictwa z codziennym funkcjonowaniu niepełnosprawnego członka rodziny. Z pewnością można przyznać, że:

- są oni nieformalnymi ekspertami w zakresie oceny swojej sytuacji społecznej z perspektywy kilkudziesięciu lat wychowania i podejmowania czynności opiekuńczych;
- potrafią trafnie ocenić zajmowaną przez siebie pozycję społeczną konfrontując ją jednocześnie z okresem przed pojawieniem się niepełnosprawności uwzględniając np. zmiany związane z dostępem do określonych usług społecznych, medycznych itd.;
- pełnią rolę bezpośrednich beneficjentów świadczeń pomocy społecznej - od ich zaangażowania i podejmowanych przez nich działań rodzina ulokowana jest w określonym układzie społecznym;
- mieszkają wspólnie ze swoim niepełnosprawnym synem lub córką przez zdecydowanie najdłuższy okres czasu - rodzeństwo wchodzi w nowe role, tworzy własne związki i nie zawsze zamieszkuje wspólnie z rodziną pochodzenia;
- pojawienie się niepełnosprawności w rodzinie najsilniej rzutuje na ich funkcjonowanie z uwagi na konieczność reorganizacji życia rodzinnego - rezygnacji z pracy, przepracowania kryzysów emocjonalnych, pogodzenia interesów własnych z interesami innych osób tworzących gospodarstwo domowe;
- spoczywają na nich podstawowe funkcje rodzicielskie, w tym te skoncentrowane na funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej, wychowawczej i in.;

¹¹⁹ Informacja o liczbie ludności w Poznaniu: <http://www.poznan.pl/mim/info/news/liczba-ludnosci-w-poznaniu,121374.html> (dostęp: 30.07.2018).

¹²⁰ Informacja o liczbie ludności w gminie Kórnik: <https://www2.kornik.pl/Image/files/statystyka/Rx000000.pdf> (dostęp: 30.07.2018).

- w największym stopniu decydują o funkcjonowaniu swych dzieci w takich kwestiach jak wybór szkoły, ośrodka wsparcia dziennego, zarządzanie budżetem;
- pełnią rolę opiekunów prawnych, kuratorów, rzeczników interesów, a więc faktycznych opiekunów swoich dzieci.
- nadają znaczenie otaczającej je rzeczywistości i na podstawie tego konstruują wyobrażenie o swojej sytuacji.

W niniejszym badaniu indywidualne wywiady z rodzicami zostały wspomagane dodatkowym narzędziem - tzw. **ekogramem rodziny** (zwanym również ekomapą rodziny)¹²¹. Ekogram to narzędzie wykorzystywane przez pracowników socjalnych w celu zbadania relacji konkretnej rodziny z innymi grupami, instytucjami i systemami - aktorami społecznymi znajdującymi się w bezpośrednim sąsiedztwie rodziny. Może być wypełniony przed, w trakcie lub po wywiadzie przeprowadzonym z rodzicami i dziećmi. Zaleca się jednak korzystanie z tego narzędzia po uprzednim stworzeniu genogramu rodziny. W ekogramie umieszcza się imiona lub symbole członków rodziny nuklearnej (rodzice i dzieci) w kręgu zajmującym centralną część arkusza papieru. W otoczeniu kręgu tworzy się pola reprezentowane przez osoby i instytucje odgrywające istotną rolę w życiu rodziny. Pomiedzy symbolami członków rodziny, a otoczeniem społecznym przebiegają linie. Różnymi kolorami można oznaczać silne, słabe, stresujące/konfliktowe relacje – strzałkami natomiast określa się kierunek przepływu zasobów i sił społecznych. Zaletą ekogramu jest możliwość sugerowania wyjaśnień problemów określonych członków rodziny w powiązaniu z ich funkcjonowaniem w określonym systemie, np. szkole, miejscu pracy, pomocy społecznej oraz innych organizacjach i instytucjach zlokalizowanych w bezpośrednim sąsiedztwie konkretnej rodziny.

Zastosowanie ekogramu jako narzędzia wspomagającego indywidualne wywiady z rodzicami uważam za cenne urozmaicenie. Wykorzystanie tego narzędzia w niniejszej pracy ma swoje uzasadnienie. Ekogram umożliwia dokonanie wstępnej diagnozy zarówno zasobów, jak i problemów doświadczanych przez rodziny. Pozwala też na przejrzysty zapis zmian w relacjach rodziny z otoczeniem społecznym, które dokonują się w czasie. Graficzna forma ułatwia ponadto analizę sytuacji rodziny zaangażowanej w proces tworzenia opisu .

¹²¹ W dalszej części pracy będę posługiwał się pojęciem ekogramu.. Więcej: I. Krasiejko, Metodyka działania asystenta rodziny. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach, "Śląsk", Katowice 2010, s. 126.

Wywiady eksperckie z elementami wywiadów delfickich.

Według Jakuba Stempnia i Włodzimierza Rostockiego podręczniki badań socjologicznych¹²² w ogóle nie poruszają kwestii udziału ekspertów w przedsięwzięciach badawczych (2013, s. 89-90). Badacze agencji PMR Research definiują wywiad ekspercki jako „wywiad z respondentem, o którym z założenia wiadomo, że posiada dużą wiedzę na temat przedmiotu badania. Uczestnikami wywiadów eksperckich mogą być profesjonaliści i specjaliści z określonej branży”¹²³. Wywiady eksperckie mają postać wywiadów pogłębionych, swobodnych częściowo ukierunkowanych, częściowo skategoryzowanych. Wspomniani autorzy dodają, że w trakcie realizacji tych wywiadów pytania dotyczą nie tylko faktów lub stosunku do nich, lecz także prób ich wyjaśniania i przewidywania (2013, s. 90). Należy zatem przyjąć, że ich uczestnicy cechują się dorobkiem zawodowym lub profesjonalną wiedzą na określony temat. Włączenie ekspertów w socjologiczną analizę rzeczywistości społecznej stanowi interesujący zabieg, który sprzyja uporządkowaniu dotychczasowej wiedzy, wskazaniu nowych wątków oraz prognozowaniu rozwoju określonej sytuacji.

Warto nadmienić, że skorzystanie z wiedzy i doświadczenia ekspertów w badaniu jakościowym stanowi bufor bezpieczeństwa. Gdy badamy określony problem koncentrując się na doświadczeniach wąskiej grupy aktorów społecznych, wartościowym rozwiązaniem jest wyjście poza subiektywne ramy nadawanych przez nich znaczeń i skonfrontowanie ich z punktem widzenia specjalistów w określonej branży. Sytuację tę doskonale ilustruje zaproponowana przez Steinara Kvale alegoria podróżnika: „podróżnik może rozmyślnie szukać konkretnych miejsc albo tematów, postępując wedle metody, której pierwotny grecki sens oznacza ‘drogę, która prowadzi do celu’. Prowadzący wywiad przechadza się wraz z miejscowymi ludźmi, zadaje pytania, które nakłaniają ich do opowiadania swoich własnych opowieści o świecie przeżywanym i konwersuje z nimi w oryginalnym znaczeniu łacińskiego terminu konwersacja – ‘wędrowanie razem’. (...) Podróżnik różnicuje i rozwija potencjalne pierwotne sensy opowiadań poprzez swe własne interpretacje, a opowieści w kolejnych narracjach zyskują różną postać, wzrasta ich siła przekonywania dzięki estetycznej formie i ich wpływ na słuchaczy staje się dowodem ich trafności” (2004, s. 16).

¹²² E. Babbie, 2014; Frankfort-Nachmias, Nachmias 2001; Mayntz, Holm, Hübner 1985; Sztumski 2005; Lutyński 1994.

¹²³ <http://www.research-pmr.com/pl/baza-wiedzy-slownik> (dostęp: 20.10.2016).

<http://eei.com.pl/oferta/badania-rynku/badania-jakosciowe/> – (dostęp: 20.10.2016).

Interesującym rodzajem omawianych wywiadów są tzw. wywiady delfickie. Jerzy Supernat charakteryzuje tę metodę, zwracając uwagę, na to że “(...) pozwala (ona - przyp. Ł.K.) ustalić przyszłe zdarzenia, istotne dla funkcjonowania poszczególnych organizacji, społeczeństwa czy ludzkości, a nawet – w miarę dokładne daty ich wystąpienia. Ustaleń tych dokonuje się przez badanie opinii specjalistów, przy czym dla metody delfickiej charakterystyczna jest izolacja ekspertów” (2005, s. 151). Elementem przemawiającym za wykorzystaniem wywiadów eksperckich jest nacisk położony na predykcję, czyli przewidywanie zjawisk lub procesów. Prognoza nie opiera się wyłącznie na wiedzy o zdarzeniach przeszłych, nie jest prostą ekstrapolacją przyszłości i dotychczas obserwowanych trendów. Celem metody delfickiej jest przewidywanie wystąpienia pewnych nowych zjawisk i czynników, które w istotny sposób mogą wpływać na przedmiot analizowanego wycinka rzeczywistości (2005, s. 151).

Sens udziału ekspertów w badaniu rodzin osób z niepełnosprawnością wynika z:

- posiadanej przez nich wiedzy: socjologicznej, psychologicznej, z zakresu prawa, ekonomii, polityki społecznej i in.;
- doświadczenia w realizacji projektów, podejmowanych działań na rzecz środowiska;
- pełnionej funkcji i zajmowanego stanowiska, np. pełnomocnika prezydenta miasta ds. osób z niepełnosprawnością, kierownika środowiskowego domu samopomocy, pracownika organizacji pozarządowej działającej w obszarze integracji społecznej osób z niepełnosprawnością.

Uzasadnieniem wyboru tej kategorii osób w próbie jest fakt ich bezpośredniego zaangażowania w pracę na rzecz środowiska i znajomość tematu.

Ekspert potrafi:

- wskazać elementy ułatwiające i utrudniające funkcjonowanie rodzin;
- racjonalnie ocenić sytuację rodziny bez kierowania się emocjami;
- wskazać możliwości wsparcia i zasoby ułożone w lokalnej społeczności;
- zdefiniować problemy i projektować rozwiązania;
- konstruować diagnozy i rekomendacje w zakresie polityki społecznej.

Zdecydowałem się na wybór grupy dziesięciu ekspertów reprezentujących lokalne podmioty wspierające osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny (Tabela 11.).

Tabela 11. Charakterystyka uczestników badania - wywiady eksperckie.

Numer wywiadu	Charakterystyka uczestników badania
1	Kierownik Warsztatu Terapii Zajęciowej działającego w ramach jednego z poznańskich stowarzyszeń, psycholog
2	Były kierownik organizacji dziennego wsparcia i opieki wytchnieniowej, pracownik stowarzyszenia działającego w polu niepełnosprawności, osoba odpowiedzialna za wolontariat, pedagog specjalny
3	Pracownik Oddziału Integracji Osób Niepełnosprawnych w Wydziale Zdrowia i Spraw Społecznych Urzędu Miasta Poznania, specjalista ds. rehabilitacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością
4	Kierownik Warsztatu Terapii Zajęciowej działającego w ramach jednego z poznańskich stowarzyszeń, psycholog
5	Członek Miejskiej Społecznej Rady ds. Osób Niepełnosprawnych w Poznaniu na lata 2015 – 2019
6	Pełnomocnik Prezydenta Miasta Poznania ds. Rodzin Wielodzietnych
7	Pracownik Działu Metodycznego w Miejskim Ośrodku Pomocy Rodzinie w Poznaniu, pracownik socjalny
8	Pracownik Obserwatorium Integracji Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Wielkopolskiego, socjolog, pracownik socjalny
9	Wykładowca akademicki, ekspert ds. polityki społecznej, naukowo zajmujący się opieką i pomocą społeczną, socjolog
10	Pracownik stowarzyszenia, specjalista ds. mieszkalnictwa wspomaganego i wsparcia osób z niepełnosprawnością, socjolog

Wirtualna etnografia (netnografia).

W publikacjach naukowych można spotkać się z określeniami „wirtualna etnografia” (Hine 2008; Hancock i in., 2010), „etnografia sieciowa” (*connective ethnography*) (Dirksen i in., 2010), „etnografia internetowa” (Sade-Beck 2008), „netnografia” (Kozinets 2002; Kozinets 2010/2012). Według Dariusza Jemielniaka etnografia internetowa najczęściej odnosi się do antropologii (2013). Najogólniej podejście to można scharakteryzować jako technikę opisu świata społecznego, zachodzących w nim procesów i występujących w przestrzeni internetowej interakcji.

Ramę teoretyczną dla zastosowania etnografii internetowej stanowi warstwa wirtualno-komunitariańska (M. Castells 2003) i tworzenie się nowego rodzaju „wspólnot”

(*communitites*) jako interesujących form uspołecznienia. Związują się one wokół forów internetowych, list dyskusyjnych, blogów (H. Rheingold, 1993; N. Baym 1998).

W niniejszej dysertacji zostały zbadane wypowiedzi rodziców zrzeszonych w grupach tematycznych na portalu społecznościowym Facebook: „Opiekun Osoby Niepełnosprawnej”, „Popieramy Protest Rodziców Osób Niepełnosprawnych”, „RON – Rodzice Osób Niepełnosprawnych”, „Wykluczeni Opiekunowie Osób Niepełnosprawnych”. Zebrane wypowiedzi odnosiły się do artykułów prasowych, artykułów internetowych, sprawozdań z konferencji i nagrań radiowych charakteryzujących sytuację rodzin osób z niepełnosprawnością udostępnianych w obrębie poszczególnych grup.

Wśród korzyści wynikających z wykorzystania tej techniki do badania funkcjonowania rodzin należy wskazać możliwość zebrania materiału badawczego w możliwie krótkim czasie, dotarcie do stosunkowo szerokiej grupy osób, na której wypowiedziach nam zależy oraz zdobycie informacji, które są wolne od osądu badacza i obaw respondenta (taka sytuacja może miejsce w sytuacji wywiadu twarzą w twarz). Zastosowanie wirtualnej etnografii nie jest wolne od zagrożeń związanych z interpretacją i weryfikacją informacji. Analizując zgromadzony materiał możemy popełnić błędy - nie mamy możliwości zadać pytań uszczegóławiających. Biorąc pod uwagę plusy i minusy wirtualnej etnografii zdecydowałem się zastosować tę technikę badawczą w celu zbadania sposobu, w jaki reagują na dyskurs publiczny i płynącą z niego stygmatyzację. Istotnym elementem w procesie analizy zebranego materiału i weryfikacji jego poprawności jest znajomość problematyki funkcjonowania rodzin osób z niepełnosprawnością. W związku z tym wirtualna etnografia stanowi jedynie uzupełnienie i poszerzenie zgromadzonego wcześniej materiału badawczego. W zgromadzonym materiale empirycznym pojawia się wiele kwestii tożsamyh lub bardzo zbliżonych do problemów wynikających z wywiadów z rodzicami i ekspertami.

5.4. Dobór próby badawczej.

Określając próbę badawczą respondentów zarówno do indywidualnych wywiadów pogłębionych, jak i wywiadów eksperckich, założyłem dobór celowy nazywany również doborem próby arbitralnej (E. Babbie 2005, s. 205) lub eksperckiej (Ch. Frankfort-Nachmias. D. Nachmias 2001, s. 335). Taki dobór próby wynika z subiektywnie określonych potrzeb badania, jak i kwalifikacji respondentów wynikających z ich wiedzy i doświadczeń.

Kryterium kwalifikacji osób do **indywidualnych wywiadów pogłębionych** było pełnienie roli opiekuna rodzinnego dorosłego syna lub córki z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym (umiarkowanym lub znacznym). W próbie znaleźli się między innymi rodzice osób z Zespołem Downa, Mózgowym Porażeniem Dziecięcym, wadami genetycznymi i uszkodzeniami okołoporodowymi. Kryterium stanowił wiek podopiecznego (od 18 roku życia) oraz orzeczona niepełnosprawność intelektualna. Niemal wszyscy rodzice (głównie matki) biorące udział w badaniu byli rodzicami biologicznymi swoich podopiecznych - w jednym przypadku w badaniu uczestniczyła matka, która przysposobiła swoją córkę. W innej rodzinie funkcję opiekuna przejęła po śmierci matki starsza siostra niepełnosprawnego mężczyzny.

Kryterium kwalifikacji poszczególnych respondentów do **wywiadów eksperckich** było subiektywnie oceniane przeze mnie jako znaczące zaangażowanie ekspertów w pracę na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

Wypowiedzi będące podstawą zastosowania techniki **wirtualnej etnografii** zostały dobrane w taki sposób, aby z ich treści wynikało wprost, że ich autorzy są rodzicami dorosłych osób z niepełnosprawnością. Zostały one skategoryzowane w oparciu o najczęściej komentowane wątki tematyczne.

5.5. Organizacja, przebieg badań.

Badania przebiegały w czterech następujących po sobie etapach.

W pierwszym z nich odbywającym się w okresie od stycznia do października 2015 roku, przeprowadzono działania eksploracyjne pozwalające na zdefiniowanie podstawowych pojęć niezbędnych do realizacji projektu. Etap ten składał się z analizy *desk research* raportów instytucjonalnych, diagnoz społecznych dotyczących usług społecznych skierowanych do osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

Drugi etap zakładał przeprowadzenie i opracowanie indywidualnych wywiadów pogłębionych z rodzicami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badania zostały zrealizowane w Poznaniu i gminie Kórnik. Pilotaż badań obejmował dwa wywiady indywidualne z rodzicami. Ten etap badawczy trwał od czerwca 2016 do lutego 2018 roku.

W trzecim etapie przeprowadzono 10 wywiadów eksperckich w osobami zorientowanymi w problematyce niepełnosprawności intelektualnej pracującymi w poznańskich instytucjach.

Pilotaż badań obejmował jeden wywiad. Ten etap trwał dwa miesiące i był to okres od września do listopada 2017 roku.

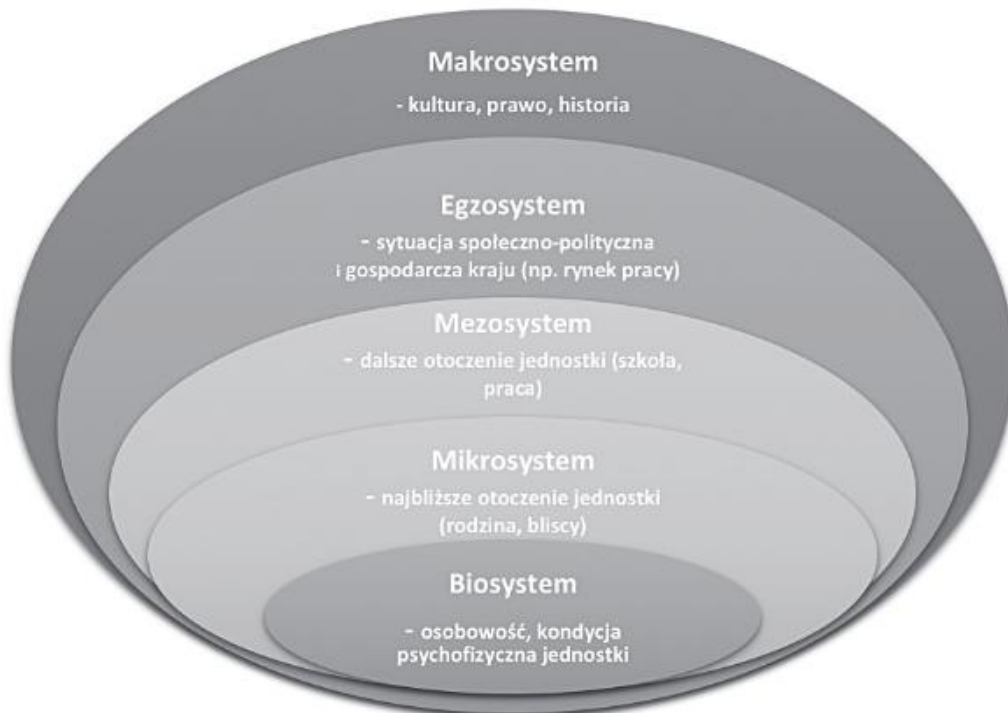
Czwarty etap składał się z projektowania, analizy i kategoryzacji badania etnograficznego wypowiedzi rodziców zrzeszonych w obrębie grup tematycznych na portalu społecznościowym Facebook: „Opiekun Osoby Niepełnosprawnej”, „Popieramy Protest Rodziców Osób Niepełnosprawnych”, „RON – Rodzice Osób Niepełnosprawnych”, „Wykluczeni Opiekunowie Osób Niepełnosprawnych” i in. Ten etap trwał od maja do września 2017 roku.

Rozdział VI. Mikrospołeczne aspekty funkcjonowania rodziny z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną.

6.1. Rodzina osoby z niepełnosprawnością jako podmiot oddziaływań społecznych.

Funkcjonowanie rodziny osoby z niepełnosprawnością opisuję jako dynamiczny proces zawierający wzajemne wpływy jednostek i środowiska społecznego. Taka optyka pozwala uwzględnić szersze ramy uwarunkowań organizacyjnych, ekonomicznych, prawnych czy społeczno-kulturowych, w których badane rodziny funkcjonują. Analizując te przepływy wzajemnych zależności proponuję powołać się na „model biopsychospołeczny” (początkowo nazywany również bioekologicznym) opracowany przez Urie Bronfenbrennera (2006), zgodnie z którym występują wzajemne relacje między jednostką a otaczającym ją środowiskiem. W tym dialektycznym w swej istocie modelu, autor przedstawił koncepcję funkcjonowania człowieka w różnych, zagnieżdżonych w sobie, „niszach” (*setting*).

Schemat 5. Model bioekologiczny Urie Bronfenbrennera.



Źródło: Bronfenbrenner U., Morris P.A.: The bioecological model of human development. Handbook of Child Psychology, John Wiley & Sons, Hoboken 2006, s. 793–828.

W modelu biopsychospołecznym jednostka jest analizowana jako aktywny podmiot, który wnosi do systemu indywidualne charakterystyki biologiczne, psychologiczne i społeczne na różnych etapach rozwoju ontogenetycznego. W obliczu zróżnicowanych systemów - rodzinnego, społecznego i politycznego, regulacji prawnych, wartości społeczno-kulturowych, funkcjonowanie każdego człowieka zależne jest od kontekstu społecznego i wzajemnego przenikania się poszczególnych nisz.

Proces funkcjonowania rodziny dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną badam z perspektywy ułożenia jej w sferze oddziaływań mikrostrukturalnych, mezostrukturalnych i makrostrukturalnych. Zaproponowana przez Agnieszkę Firkowską-Mankiewicz (1990) propozycja trójwarstwowego spojrzenia na sytuację rodziny doświadczającej choroby lub niepełnosprawności stanowi wszakże nawiązanie do modelu bioekologicznego Urie Bronfenbrennera uwzględniając następujące trzy sfery oddziaływań społecznych:

1. **Sfera mikrostrukturalna:** relacje choroba - zdrowie - funkcjonowanie rodziny skoncentrowane na funkcjach rodziny, układzie ról w jej obrębie, typach osobowości jej członków, sposobach komunikowania się.
2. **Sfera mezostrukturalna:** terytorialno - lokalne uwarunkowania relacji choroba - zdrowie - funkcjonowanie rodzin uwzględniające zamieszkiwanie określonego terytorium, warunki klimatyczne, usytuowanie rodziny w społeczności lokalnej i dostępność zasobów społecznych.
3. **Sfera makrostrukturalna:** uwarunkowania ekonomiczne, polityczne i społeczne, które uwzględniają kierunek rozwoju cywilizacyjno-technicznego, strukturę klasowo-warstwową i społeczno-zawodową, np. ponadlokalny wymiar polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, rozwiązania administracyjno-prawne, kontekst społeczno-kulturowy.

Zdaniem A. Firkowskiej-Mankiewicz opisane wyżej sfery oddziaływań są ze sobą powiązane tworząc układ wzajemnych relacji i istnieje związek pomiędzy funkcjonowaniem rodziny, a stanem zdrowia jej członków. Autorka zaznacza jednak, że brakuje opracowań uwzględniających sytuację rodziny osoby z niepełnosprawnością na poziomie społeczności lokalnej i systemu. W tabeli 12. została przedstawiona redefinicja opisanych wyżej sfer oddziaływania dotycząca funkcjonowania rodzin badanych w niniejszej pracy.

Tabela 12. Związek między funkcjonowaniem rodziny a niepełnosprawnością intelektualną.

Sfera oddziaływań	Specyfika funkcjonowania rodzin
Poziom mikrostruktury	<ol style="list-style-type: none"> 1. Struktura rodzin w odniesieniu do: więzi uczuciowych i instytucjonalnych, roli funkcji, rodzinnych, podziału obowiązków, liczby członków rodziny, struktury władzy. 2. Realizacja funkcji i powiązania między nimi: realizacja funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej ograniczającej rodzica w realizacji funkcji ekonomicznej (zasada domina i konwergencji). 3. Role pełnione w rodzinie: kreowanie roli, strukturalne nakazy roli wynikające z kulturowych wzorów rodzicielstwa, konflikt ról, elementy utrudniające pełnienie roli.
Poziom mezostruktury	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lokalny kapitał społeczny: sieci społeczne, nieformalne grupy i wspólnoty. 2. Role pełnione w społeczności lokalnej: zaangażowanie w pracę organizacji działających w obszarze niepełnosprawności (np. bycie członkiem zarządu stowarzyszenia). 3. Dostępność instytucji oferujących profesjonalne wsparcie: ośrodków pomocy społecznej, placówek służby zdrowia, domów dziennego pobytu, instytucji opieki wytchnieniowej. 4. Dostępność instytucji użyteczności publicznej działających w obszarze kultury, rekreacji, wypoczynku i in. 5. Zamieszkiwanie obszaru o określonej lokalnej infrastrukturze, oferującego (lub nie) określone usługi społeczne (np. transport publiczny) i przestrzenne uwarunkowania funkcjonowania.
Poziom makrostruktury	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reżim polityki społecznej, model opieki nad osobą z niepełnosprawnością, model kontraktowania usług opiekuńczych. 2. Dyskurs publiczny dotyczący sytuacji osób z niepełnosprawnością, obecność tych osób i ich rodzin dokumentach strategicznych polityk publicznych. 3. System polityki i pomocy społecznej: dystrybucja świadczeń, prawa socjalne opiekunów. 4. Feminizacja opieki, rola gender w reżimie polityki społecznej i kulturowe wzory rodzicielstwa. 5. Rozwiązania administracyjno-prawne i tworzenie modeli wsparcia.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: A. Firkowska-Mankiewicz, *Rodzina a zdrowie i choroba – problemy teoretyczne*, [w:] A. Firkowska-Mankiewicz (red.), *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*, CPBP, Warszawa

1990.

6.2. Rama analityczna.

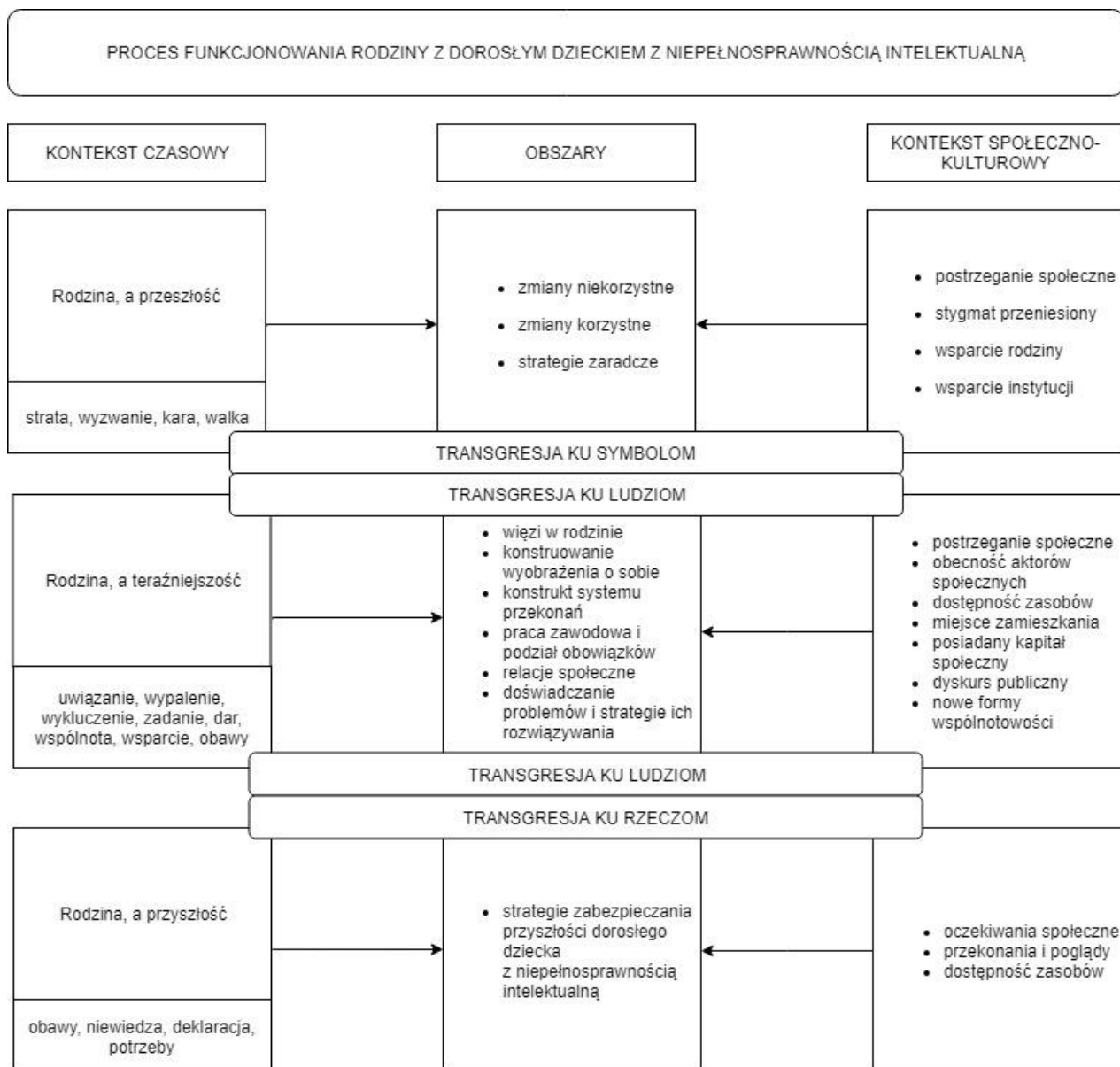
Proces funkcjonowania rodzin z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz towarzyszące mu społeczne i kulturowe aspekty zostały zbadane za pomocą ramy analitycznej, swoistej “mapy drogowej”, która pozwala odpowiedzieć na postawione w niniejszej pytaniu badawcze.

Rama (Schemat 6.) zakłada trzyczęściową analizę procesu funkcjonowania rodzin uwzględniając:

1. kontekst czasowy, któremu rodziny nadają znaczenie: przeszłość (w oparciu o posiadane doświadczenia: “jak było?”, “co i dlaczego było ważne?”), teraźniejszości (działania, sytuacje i procesy dokonujące się w czasie rzeczywistym: “jak jest?”, “co i dlaczego to jest ważne?”) i przyszłości (wizualizacja funkcjonowania rodziny: “jak będzie?”, “dlaczego to będzie ważne?”);
2. wybrane obszary funkcjonowania: podejmowane działania, zachodzące procesy w obrębie rodziny i poza nią, doświadczane sytuacje oraz nadawanie im znaczeń w określonym momencie biograficznym;
3. kontekst społeczno-kulturowy, którego źródło zlokalizowane jest poza rodziną, a który w bezpośredni lub pośredni sposób oddziałuje na proces funkcjonowania rodziny w danym czasie, na poziomie mikrospołecznym, mezospołecznym i makrospołecznym.

Związek między tymi trzema częściami funkcjonowania rodzin zwraca uwagę na dynamikę procesu, który jest zmienny w czasie, dokonuje się w oparciu o wzajemne oddziaływania podejmowane przez aktorów społecznych. Dodatkowe zagadnienie stanowi transgresyjne ujęcie rodziny (J. Kozielecki, 1983), a więc jej zdolność do przekraczania granic materialnych, społecznych i symbolicznych.

Schemat 6. Rama analityczna procesu funkcjonowania rodzin z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne.

6.3. Narodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i znaczenie nadawane temu wydarzeniu.

Interesujące z perspektywy podejmowanej przeze mnie problematyki badawczej jest postrzeganie pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością z perspektywy kilkudziesięciu lat wstecz nadawanie znaczeń temu wydarzeniu, podejmowanych przez rodziców praktyk społecznych w celu normalizacji swojej sytuacji. Należy pamiętać, że większość dorosłych obecnie dzieci urodziła się w okresie, w którym system wsparcia nie był do końca przygotowany na ich pojawienie się. Rodzice borykali się z brakiem lub ograniczonym dostępem do instytucji opieki medycznej, edukacji, pomocy i poradnictwa społecznego. Niewłaściwe postawy lekarzy i dalszej rodziny oraz niesprzyjający klimat społeczny wynikały często z przestarzałego, pokutującego w świadomości, medycznego modelu niepełnosprawności, który skupiał się na deficytach i poczuciu straty. Społeczny model niepełnosprawności nie był dostatecznie popularny i koncentrował się w większym stopniu na minimalizowaniu skutków niepełnosprawności fizycznej pomijając dysfunkcje intelektualne. Szczególnie dotyczyło to rodziców osób, które rodziły się w latach 70. i 80. ubiegłego stulecia.

Strata.

Macierzyństwo to oczywisty, naturalny i pozytywnie wartościowany społecznie stan (E. Górniewska-Zwolak 2004), ale także jedna z fundamentalnych, pierwotnych ról społecznych (F. Znaniecki 2011). Dla socjologii interesująca jest kategoria macierzyństwa społecznego, a więc określonych relacji, jakie matka tworzy między nią, a dzieckiem. Część badanych rodziców przyjęcie na świat dziecka z niepełnosprawnością intelektualną opisywała jako bardzo trudny czas, związany z silnymi emocjami. Narodziny dziecka z niepełnosprawnością były przez badanych symbolizowane jako **strata**, a więc pozbawienie, utrata czegoś co posiadało się wcześniej. Tym czymś było utracenie własnego życia, własnej prywatności, czasu dla samej siebie.. W początkowej fazie, jedną z matek cechowała postawa odrzucenia dziecka oraz chęć powierzenia czynności opiekuńczych wyspecjalizowanej instytucji:

Pierwszy okres po urodzeniu dziecka, to była tragedia, kaplica, najgorszy czas. To trwało 3 lata, do momentu, do którego poszła do przedszkola. Najważniejsze, że dziecko z domu wyszło, bo inaczej człowiekowi się życie kompletnie odwraca i w momencie nawet, gdy mogłam ją oddać, wracałam do siebie. Jeśli człowiek się nie pogodzi z tą niepełnosprawnością dziecka, jest nieszczęśliwy (...) Zastanawiałam się czy Zosię oddać, co z nią zrobić, jak to będzie. Wydaje mi się, że początkowo jej nie kochałam, byłam na nią zła, wściekła i takie jakieś odczucia (matka 51 l.; córka 20 l.).

Strata dotyczyła również okresu związanego z **przyszłością**, a więc wiązała się z koniecznością rezygnacji z własnych planów, ambicji. Narodziny dziecka z niepełnosprawnością wymagają redefinicji celów osobistych na rzecz pełnienia roli opiekuna:

Okazało się, że to fenylketonuria, straciłam całą swoją przyszłość. Jest to, aż szkoda mówić, bo można było uratować kiedy miał rok (matka 66 l.; syn 41 l.).

Kara.

Jedna z matek urodzenie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną oceniła jako karę za zachowanie niezgodne z normami obyczajowymi. Jest to interesująca perspektywa konstruowania wyobrażenia o sobie, o otaczającej rzeczywistości i uzależniania swojej sytuacji od innych czynników, sił zewnętrznych:

Dziesięć lat trwała trauma i ja się przyzwyczyłam, że mam takie dziecko a nie inne. Wydawało mi się, że nie zasłużyłam na taką karę, żeby to dziecko tak cierpiało, no ani ja nie jestem pijąca, ani ja nie jestem jakaś... no jakaś rozwiązła a tu się takie dziecko urodziło (matka 76 l.; syn 42 l.).

Wyzwanie.

Nie zawsze pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością postrzegane było wyłącznie w kontekście straty i "nieszczęścia". Upatrywano w nim również **zadanie do wykonania**, "wyzwanie życiowe" związane z zabezpieczeniem potrzeb dziecka:

Jakieś kolejne wyzwanie życiowe. Natomiast był to problem, a sporo ludzi odbiera to jako nieszczęście... Dlaczego taką nazwę przyjęło? Też miałam swój okres, że musiałam to wypłakać i płakałam w czasie, gdy moja córeczka wychodziła z wcześniactwa i to był taki czas, kiedy wypłakałam swoje i właściwie nie płakałam nad sobą, że dlaczego ja, dlaczego mnie to spotkało, co będzie ze mną... Tylko bardziej nad nią... Jak ona sobie poradzi w tym świecie, który jest jaki jest... Ale mi to przeszło... Na szczęście i zauważam, że wielu rodzicom przechodzi taka sytuacja... (matka 69 l.; córka 26 l.).

Ta sfera niekorzystna nie była przez nas rozpatrywana jako niekorzystna – to było zadanie do wykonania, tak? Była robota do wykonania. To nie było tak, że nam się pogorszył standard życia, dramat życiowy... Po prostu trzeba zabrać się, zakasać rękawy i zasuwać. I chyba dopiero z czasem, kiedy wiadomo, że ta niepełnosprawność akurat naszego syna jest taka, że im dalej, tym trudniej... (ojciec 51 l.; syn 18l.).

Zmiany niekorzystne dla rodziny.

Pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością należy analizować uwzględniając zmiany, jakie zachodzą w procesie funkcjonowaniu rodziny. Z uwagi na wielowymiarowość zjawiska niepełnosprawności oraz jego wpływ na poszczególne obszary życia rodzinnego przyjąłem rozróżnienie na zmiany, którym rodzice przypisywali znaczenie niekorzystne oraz korzystne. Rozpoczynając od pierwszych z wymienionych zmian, badani rodzice wskazywali na konieczność reorganizacji życia rodzinnego. W największym stopniu zmiany w organizacji funkcjonowania rodziny dotyczyły **rezygnacji matki z wykonywania pracy zawodowej na rzecz pełnienia roli opiekuna:**

Zmianą, że tak powiem niekorzystną jest to, że to, co do tej pory dobrze funkcjonowało, nagle wywraca się do góry nogami, dlatego, że kwestia obowiązków jest inna... Nie można już w takim samym zakresie pracy zawodowej prowadzić, no bo osoba niepełnosprawna wymaga dodatkowej opieki, bynajmniej chociażby w okresie początkowym kwestia lekarzy, różnego rodzaju specjalistów, jak psycholog, logopeda.... No to jest coś, co zawsze, jeśli nie dwie strony, to zawsze chociaż jedna, a bardzo często jest to matka, która rezygnuje z pracy zawodowej na rzecz opieki nad tym dzieckiem niepełnosprawnym (matka 65 l.; córka 25 l.).

Na interesującą kwestię zwróciła matka 22-letniej córki z niepełnosprawnością intelektualną – przerwała ona pracę po urodzeniu się dziecka. Po kilku latach wróciła do pracy, którą obecnie traktuje jako „rehabilitację” jej psychiki, **możliwość podtrzymywania kontaktów społecznych.** Ponadto wskazała ona, że większość znanych jej matek po urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością nie wraca do pracy. Kluczowymi czynnikami zdają się być w tej kwestii wykształcenie i związany z nim status społeczny:

Co wpłynęło negatywnie to, to, że jak kobieta urodzi dziecko, w miarę wykształcona kobieta szybko wraca do zawodu, natomiast oczywiście na początku nie mogłam wrócić ale wróciłam... Także ten wielki aspekt, który kobiety, szczególnie kobiety, bo mąż wrócił do pracy... To jest aspekt zawodowy i w większości pań to się tak układa, że albo mają ogromne przerwy albo w ogóle nie wracają do zawodu. Wiele koleżanek takich moich nie pracuje i uważam, że to jest negatywne... (...) Jeżeli kobieta decyduje się wrócić do zawodu, to ten zawód jest rehabilitacją moją, mojej psychiki, mojego życia. Ja tam wracam, by mieć trochę kontaktów społecznych, żeby mieć poczucie.... No podwyższyć swoją samoocenę i ta praca jest ważna bardzo... (matka 53 l.; córka 22 l.).

Inną niekorzystną zmianą, na jaką zwrócili uwagę badani rodzice było **poczucie uwiązania**, braku czasu, w związku ze świadczeniem całodobowej opieki. Zmiany te najsilniej się uwydatniły w rodzinach, w których osoba z niepełnosprawnością wymaga całkowitej opieki i towarzyszenia w czynnościach samoobsługowych. Realizacja funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej powoduje powstanie znacznej dysproporcji w realizacji innych funkcji, np. małżeńskiej, co może skutkować pogorszeniem więzi między małżonkami:

Jesteśmy ludźmi uwiązanymi jak pies przy budzie. Opieka nad osobą z niepełnosprawnością powoduje, że nie mamy wolności. Nie mamy czasu i swobody, nawet jeżeli czas się znajdzie, to i tak trzeba znaleźć kogoś, kto z tą Zosią zostanie. Jak ktoś mieszka na piętrze i nie ma windy, to jest to niemożliwością (matka 51 l.; córka 20 l.).

Przed wszystkim nie mieliśmy czasu na nic... Nie mieliśmy czasu na nic z tego powodu, że jak wyglądał przebieg dnia... To jest tak, że przy pierwszym dziecku to rodzice naprawdę nie mają czasu na nic, ale tutaj to naprawdę nie wiem jak to opisać... Naprawdę nie było czasu... Nie było godziny, nie było 15 minut dla siebie. To jest tak, że były ćwiczenia rehabilitacyjne pięć dni w tygodniu. Wyjazd to była godzina ćwiczeń, ale też 45 minut dojazdu i powrotu (matka 53 l.; córka 22 l.).

Takie szkody poczyniła ta choroba, że obecnie jest on niesamodzielny i zdany na drugiego człowieka. Nie umie pisać, czytać, nie wie ile ma lat, wszystko trzeba wokół niego robić. I jeszcze ta dieta. Dietę tę muszę utrzymywać tak długo dopóki żyję (matka 66 l.; syn 41 l.).

Za niekorzystną zmianę w dotychczasowym funkcjonowaniu rodziny część rodziców uznała **trudne zachowania dziecka**. Należą do nich: napady złości, natręctwa myślowe, wahania nastrojów. Przekładają się one na dobrostan psychofizyczny pozostałych członków rodziny:

Ona ma uszkodzenie tego nerwu i to były zaburzenia psychiczne, bo ona ma huśtawki nastrojów i dzisiaj np. wszystko jest dobrze, a jutro o 180 stopni... Z nią się bardzo ciężko żyje... Ona nie ma żadnych przyjaciół, koleżanek, bo z nią na dłuższą metę się nie wytrzyma. Ja po prostu jeszcze nie osiwiałam wprawdzie... (matka 53 l.; córka 33 l.).

Cała rodzina jest szczęśliwa, jeśli Zosia jest szczęśliwa, a jeśli Zosia nie jest szczęśliwa, ma humor wisielczy, to się to odbija na całej rodzinie. Ma ona takie natręctwa myślowe, potrafi zadawać dużo pytań i oczekiwać odpowiedzi „OK.” (matka 51 l.; córka 20 l.).

Zmiany korzystne dla rodziny.

Korzystne zmiany związane z pojawieniem się syna lub córki z niepełnosprawnością intelektualną badani rodzice charakteryzowali w dwojaki sposób. Zwracali uwagę na powstanie instytucji wsparcia w ich środowisku lokalnym, głównie organizacji zajmujących

się aktywizacją zawodową i podmiotów ekonomii społecznej. Umożliwiły one osobom z niepełnosprawnością nabycie określonych umiejętności, zdobycie pracy, co z kolei przyczyniło się do polepszenia ich sytuacji finansowej i częściowego odciążenia rodziców:

Po skończeniu zawodówki praktycznie siedziała w domu... No i co...? Ja miałam się patrzeć na nią, a ona na mnie pewnie... Nikt praktycznie nie chciał jej przyjąć do normalnej pracy (...) Także, ma w tej chwili ten stopień umiarkowany. No i potem mogłam ją zapisać do tego „Bizona”, a „Bizon” ją dalej pokierował... A potem w ogóle z tym „Bizonem” była bardzo związana, no i nawet tą pracę dostała w tej kawiarni „Dobrej”, co jest na Nowowiejskiego (...) Ona miała normalną umowę o pracę, także była Beata bardzo zadowolona, bo ona tylko na 4 godziny tam jeździła i nawet sobie zarobiła. Ona sobie jechała sama w jedną stronę, bo jak jej pokazać trasę, to ona to zna... Ona tam dojedzie (matka 53 l.; córka 33 l.).

Syn po ukończeniu szkół, tych zawodowych i specjalnych... Praktyki na WTZ-ach „Przyjaciele”. Tam... Nie wiem ile czasu tam był... Cztery lata... Tam uzyskał kwalifikacje do pracy w Kawiarni Dobra na Nowowiejskiego. I to wyszło mu na plus, bo oprócz tego, że ma zajęcie jakieś, cztery godziny, z dojazdem pięć, no to ma finansowe wsparcie. Także finansowo nam się polepszyło, bo on ma rentę, zasiłek pielęgnacyjny i te zarobki co zarabia. To wyszło na plus. Oby jak najdłużej tam pracował. I to się zmieniło się na plus... To, że tam pracuje i zarabia (matka 66 l.; syn 31 l.).

Inne zmiany korzystne powstałe w wyniku urodzenia się niepełnosprawnego dziecka rodzice postrzegają w kategoriach **samosdoskonalenia siebie**. Zwracają uwagę, że pomimo niepełnosprawności i problemów z nią związanych, ich dziecko stanowi dla nich źródło miłości, szczęścia, wytwarzania więzi:

Jest kochany, tak bym powiedziała, żeby człowiekowi było lżej. Żeby lepiej się żyło, trzeba poukładać to sobie w głowie i pomyśleć, jakby z drugiego punktu, jakby go nie było jego, co by było z nami, jakbyśmy żyli (matka 66 l.; syn 41 l.).

Syn się rozwijał w miarę prawidłowo, nie sprawiał żadnych kłopotów. Pierwsze dziecko w rodzinie to było, więc też go wszyscy kochali i w zasadzie nawet nie odczuliśmy za bardzo tego, że jest niepełnosprawny (matka 51 l.; syn 20 l.).

Część rodziców postrzega pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością w ich życiu jako **dar od Boga, wyróżnienie**. Jest to tym bardziej interesujące, że dla innej części rodziców urodzenie się takiego dziecka postrzegane jest przez pryzmat kary za popełnione grzechy. W przypadku niektórych z nich pojawiają się obie te postawy następując jedna po drugiej. Rodzice uważający, że niepełnosprawność ich dziecka jest karą za grzechy w późniejszym okresie konstruują wyobrażenie o niepełnosprawności jako specjalnym darze, wybraniu. Dla części rodziców to wydarzenie zapoczątkowało zwrot w stronę życia religijnego, uczestnictwa we wspólnotach chrześcijańskich:

Miałam dobrego męża i żeśmy tak razem chowali go. Miałam cały czas Panią do dziecka – Maciej był prywatnie leczony. No mój mąż to już był starszy i dla niego Maciej to był pępek świata. Ona uważał, że to jest cud boski i tak kochał. Tata umarł ale teraz mama kocha nad życie (matka 76 l.; syn 42 l.).

Może byśmy robili różne głupie lub dziwne rzeczy gdyby nie Janek, który nas tak czy inaczej sformatował. I... skoro już rozmawiamy bardzo luźno, to w tych momentach, kiedy uznaję, że warto, to przywołuję jedno zachowanie Janka, który kiedyś w bardzo trudnym czasie był taki autoagresywny, strasznie trudny do opanowania... Spacerowaliśmy z żoną razem z nim i w pewnym momencie uspokoił się, mając pełną świadomość powiedział do nas zupełnie spokojnym głosem, zakomunikował „jestem waszym błogosławieństwem”. Pokazał nam, w jaki sposób i po co on jest... Co my musimy mu dać, ale też co on nam daje. Ludziom już mówiłem, że to było niesamowite przeżycie. Dzieciak rozedrgany, plujący, wyzywający, nagle jest całkowicie uspokojony, całkowicie mądrym wzrokiem na nas spogląda i całkowicie spokojnym głosem mówi, że jest naszym błogosławieństwem. I po chwili milczenia wraca do swoich zachowań. No i tak to traktujemy, tak to wygląda (ojciec 51 l.; syn 18 l.).

Bardzo nas przybliżył do modlitwy, do Boga, do kościoła. Do tego pogodzenia się zawsze sobie mówię, że zostaliśmy wyróżnieni przez takie dziecko, wyróżnieni przez Boga. To jest nasz krzyż i przyjęcie tego krzyża bardzo pomaga w życiu wiecznym. Kto weźmie swój krzyż, nich idzie za mną – tak powiedział Pan Jezus. I idziemy (matka 66 l.; syn 41 l.).

Cześć rodziców wskazała, że pomimo wystąpienia trudności i zmian w organizacji całej rodziny, pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością pozwoliło im kształtować postawę otwartości, większej tolerancji wobec “inności” i pełnienia ról społecznych w tworzących się organizacjach samopomocowych:

Odezwał się u mnie duch społeczny i zaczęłam pracować dla takiej grupy dzieci, potem ludzi... Myślę, że to jest duży plus mojej sytuacji... Ja myślę, że nie tylko mojej, ale też tych starszych dzieci, bo dwoje starszych dzieci... One już były w szkole średniej... Potem była jedna taka rozpoczynająca szkołę średnią i się urodziła ta mała... Także to... To był takie plus, którzy dużo zmienił w życiu naszej rodziny... (...) . I do tego stowarzyszenia się wciągnęłam i zaczęłam działać... Okazało się, że trochę mam dar przyciągania ludzi... (matka 69 l.; córka 26 l.).

Na dzień dzisiejszy, to ja mówię, że to jest taki dar od Boga. Dlatego, że taka sytuacja ludzi wzmacnia. Jestem człowiekiem w tym momencie silnym, daję sobie radę, nie poddaję się niczemu i żadna sytuacja właściwie mnie nie martwi. Jestem bardziej optymistyczna niż pesymistyczna i uważam, że to, co mnie spotkało, to już nic gorszego mnie nie mogło spotkać w życiu. Jeśli ktoś narzeka, że coś tam... Dla mnie to jest drobnostka... Nieraz się wstydzę, że nie potrafię drugiemu człowiekowi współczuć. Jeśli ktoś mówi, że ma kłopot... Dla mnie to jest kłopotek, bo po tym, co ja przeżyłam... No i... Mi się wydaje, że dzięki temu człowiek jest bardziej tolerancyjny na wiele różnych spraw, dla innych ludzi, jeśli mają jakąś inność zachowania, jakieś swoje poglądy życiowe... Jestem bardziej tolerancyjna i to są jakieś takie pozytywne strony. Przede wszystkim wzmocnienie i optymizm (matka 61 l.; syn 25 l.).

Strategie zaradcze.

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością wyzwalają u rodziców zróżnicowane strategie zaradcze, które mają na celu dostosowanie się do zaistniałej sytuacji lub stanowią próbę jej odwrócenia. Strategie zaradcze służą z jednej strony “oswojeniu się” z zaistniałą sytuacją, z drugiej zaś ułatwiają przejście do ostatecznego stadium kształtowania się przeżyć rodziców, jakim jest konstruktywne przystosowanie się (zob. A. Twardowski, 2005). Czas przepracowania niepełnosprawności dziecka jest zróżnicowany i zależy od wielu czynników społecznych. W wypowiedziach badanych rodziców pojawiły się trzy strategie zaradcze.

Strategia dostosowania.

Pierwsza z nich to dostosowanie, które przejawia się doksztalcaniem, poszukiwaniem fachowej literatury, zdobywaniem informacji na temat niepełnosprawności ich dziecka. Dostosowanie oznaczało pogodzenie się faktem niepełnosprawności i dążenie do odpowiedniego wejścia w rolę rodzica. W społeczeństwie informacyjnym znalezienie informacji na interesujący temat nie stanowi problemu, natomiast w latach 70. ubiegłego stulecia stanowiło trudniejsze zadanie i wiązało się najczęściej z poszukiwaniem specjalistycznych książek:

Jakie były diagnozy, takie kupowałam książki (...) Ale ja już wiedziałam kiedy kupiłam sobie książkę. Między innymi to wiedziałam. Książka nazywała się „choroby metaboliczne” i kiedy usłyszałam wyraz “fenyloketonuria”, od razu to zapamiętałam. I zamówiłam sobie taką właśnie książkę. Okazało się, że fenyloketonuria dziedziczna jest w sposób recesywnie dominujący, a więc taki, że można urodzić każde kolejne dziecko z tą chorobą. My z mężem jesteśmy nosicielami skoro tak wyszło (matka 66 l.; syn 41 l.).

Poza tym nic nie wiedziałam o zespole Downa, kompletnie... Właśnie kiedy się ukazała książka w tym roku, w którym się urodziła moja córka... Tłumaczenie z angielskiego... Taki poradnik dla rodziców, więc go pochłonęłam po prostu i zaczęłam drążyć... (matka 69 l.; córka 26 l.).

Strategia próby odwrócenia sytuacji.

Inni rodzice podejmowali próby odwrócenia sytuacji. Poszukiwali specjalistów, którzy mogą „wyleczyć dziecko”. Odwoływanie się do medycyny alternatywnej, usług para profesjonalnych było wyrazem poszukiwania niestandardowych rozwiązań, które z naukowego punktu widzenia skazane są na niepowodzenie. Można założyć, że tego rodzaju

działania stanowiły jedynie przedłużenie nadziei, której rodzice nie chcieli tracić. Poniżej znajduje się wypowiedź ojca 22-letniej córki z niepełnosprawnością intelektualną, który w początkowym okresie był przekonany o możliwości odwrócenia niepełnosprawności:

Jest taka świadomość, że jak się urodzi dziecko niepełnosprawne, jest taka możliwość, że pomożemy, zdziałamy, że medycyna... Myśmy nawet jeździli do lekarza do Niemiec... Były to mile wizyty, ale niewiele wniosły. My, a przynajmniej ja... Przez pierwsze dwa, trzy lata, żyłem w takim głębokim przekonaniu, że ten stan da się odwrócić. W związku z tym wkładaliśmy nie małą ilość energii w próbę odwrócenia tego stanu. Dopiero po pewnym czasie przyszło powolne osvajanie się z tym, że tego jednak nie da się odwrócić. Dopiero potem jak do nas to doszło, że skoro nie da się tego odwrócić, należy ten czas i ten wysiłek jakoś zbalansować, czyli musimy jakoś te nasze życie porządkować i nie ogniskować całego życia wokół sytuacji, której się nie da odwrócić, tylko szukać balansu, aby zapewnić Weronice jak najbardziej komfortowe życie, a przy okazji też realizować samych siebie (ojciec 49 l.; córka 22 l.).

Strategia walki.

Dla części rodziców okres po urodzeniu się niepełnosprawnego dziecka definiowany jest przez pryzmat walki ze specjalistami, lekarzami. Jej celem jest chęć odwrócenia sytuacji, uzyskanie odszkodowania za popełnione przez lekarzy błędy, czy też dochodzenie sprawiedliwości:

Na początku to była walka. Ze szpitalem o uszkodzenia okołoporodowe. Cała diagnostyka w Centrum Zdrowia Dziecka... W Centrum Zdrowia Matki Polki w Warszawie. Wszystkie możliwe szpitale, instytucje. No przez długi czas myśleliśmy, że jest to odwracalne... Dopiero po jakimś czasie przychodzi taka informacja, że jest nieodwracalne... Na pewno nie pogodziliśmy się z tym od razu, tylko zaczęliśmy walczyć (matka 63 l.; syn 39 l.).

Kontekst społeczny - stygmat przeniesiony.

Narodziny związane są ze wzmożonym kontaktem z kadrą medyczną w okresie prenatalnym i okołoporodowym. Dokonanie prawidłowej diagnozy medycznej oraz właściwe przekazanie rodzicowi informacji o niepełnosprawności dziecka są kluczowe, zwłaszcza w początkowym okresie, który przebiega burzliwie i nacechowany jest wieloma emocjami. Badani rodzice zwracali uwagę na kontekst społeczny - **kadra medyczna nie była dostatecznie przygotowana do przekazywania im informacji o niepełnosprawności dziecka**. Poniżej znajduje się wypowiedź matki, której lekarz przypisał winę za urodzenie córki w 40. roku życia. Jest to przykład stygmatyzującego kontaktu z lekarzami:

Lekarze nie są przygotowani do tego, żeby umieć we właściwy sposób przekazać rodzinie, przekazać matce o niepełnosprawności, że urodziło się dziecko chore, niepełnosprawne. Zachowania są różne... Potem jeżdżąc na turnusy, to... Że tak powiem omawiamy to, są takie spotkania, czy przy innej okazji... Omawiamy jak to zostało przekazane. W Wielkopolsce powiatowej wchodzi lekarz na salę, gdzie są kobiety po porodzie i mówi: „gdzie jest ta matka, co urodziła tego debila?” To mówi lekarz... To konkretnie koniec XX wieku. Ponieważ cechą osób z zespołem Downa są wady serca, jest bardzo nagminne. Na dziesięcioro dzieci z zespołem Downa, jedno, dwoje ma wadę serca i to potrafią być różne, złożone... Gdy trafiłam do pani kardiolog i spytałam jakie dziecko urodziłam, ona powiedziała: „a jakie dziecko Pani w tym wieku chciała urodzić?” (matka 65 l.; córka 25 l.).

Szacuje się, że ryzyko urodzenia dziecka z wadą wrodzoną przez młodą, zdrową kobietę wynosi 3-5%, natomiast 85% defektów jest uwarunkowanych genetycznie. Sytuacja kobiet po 35 roku życia ulega zmianie. Organizm młodej kobiety częściej rozpoznaje zmiany genetyczne i w sposób naturalny dochodzi wówczas do samoistnego poronienia. W starszych komórkach jajowych częściej powstają wywołujące choroby mutacje¹²⁴.

Jedna z badanych matek opowiedziała, że bezpośrednio po urodzeniu lekarze nie pozwolili jej zobaczyć swojego nowonarodzonego syna z niepełnosprawnością, tłumacząc to brakiem łóżek na sali. Jest to deprivacja podstawowej potrzeby matki i dziecka, którą nawet trudno uzasadnić:

Nawet nie dostałam dziecka, jak to się dostaje po porodzie, tylko dostałam je po dniu. Bez mówienia o przyczynie. Mówili, że nie ma łóżek na sali, a były... Ja go dostałam faktycznie później... Pani doktor jak spojrziała na niego i to powiedziała: „dziękujcie Bogu, że jest tak, a nie gorzej” (matka 54 l.; syn 34 l.).

Matka 26-letniej córki z niepełnosprawnością intelektualną wskazała na stygmatyzujące zachowanie specjalisty z zakresu psychologii. Zasugerowała ona matce, aby oddała swoje niepełnosprawne dziecko do specjalistycznego ośrodka, gdyż będzie to “z korzyścią dla pozostałych dzieci”. W tej rodzinie córka z niepełnosprawnością została przysposobiona, w związku z tym porada psychologa dotycząca możliwości “oddania” jej spotkała się wyraźną dezaprobatą:

Szukaliśmy jakiegoś wsparcia i nawet ściągnęliśmy specjalistę, panią doktor psychologii... Ona prześledziła dokumentację i powiedziała, że u Marty mogą być jakieś elementy FAS. Nie do końca można było to zdiagnozować, ale dlatego, że ta mama piła w ciąży i tak dalej. Powiedziała, że jedyną opcją, która byłaby z korzyścią dla pozostałych dzieci, byłoby oddać ją do ośrodka. Ja wtedy pomyślałam sobie... Na zasadzie zepsutej zabawki? Bo jest inaczej niż sobie wyobrażałam i ja mam ją teraz oddać? Ja oczekiwałam zupełnie

¹²⁴ Artykuł “Wiek rodziców ma znaczenie. Zobacz, kiedy pojawia się ryzyko chorób genetycznych u dziecka” dostępny na stronie: <http://mamadu.pl/128933,wiek-rodzicow-a-ryzyko-chorob-genetycznych-dziecka> (dostęp: 12.09.2017).

innego rodzaju wsparcia, np. żeby spróbować tak, albo inaczej... A ja tu właściwie zraziłam się do korzystania z takich form wsparcia specjalistycznego (matka 43 l.; córka 26 l.).

Podsumowanie

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością stanowią krytyczny moment związany z reorganizacją życia rodzinnego, często rezygnacją z planów zawodowych i osobistych oraz wzmożonymi działaniami opiekuńczymi. Nie jest to jednak sytuacja jednorodna i powtarzalna w swej trajektorii. Szczególnie trudnym doświadczeniem jest okres okołoporodowy oraz moment postawienia diagnozy, zwłaszcza w obliczu braku odpowiedniego przygotowania kadry medycznej i aparatury diagnostycznej. Wydarzenie to pociąga za sobą również zmiany dla rodziny korzystne jak wykształcenie się nowych kompetencji społecznych rodziców i rodzeństwa, rozwój duchowy i zaangażowanie na poziomie lokalnej społeczności. Należy zaznaczyć, że badani rodzice byli w stanie odtworzyć z dużą dokładnością moment narodzin i pierwszych lat życia swojego dziecka. Często zwracali uwagę na detale, jak ilość punktów w skali Apgar (używana w medycynie w celu określenia stanu noworodka zaraz po porodzie), moment, w którym pojawiły się pierwsze nieprawidłowości, czy też dokładnie wypowiedzi lekarzy przekazujących diagnozę. Mimo tego, że narodziny miały miejsce kilkadziesiąt lat temu, nadal moment ten wywołuje wiele emocji na twarzach opiekunów i przypisują mu duże znaczenie. Ważny aspekt stanowi tu kategoria czasu historycznego, zwłaszcza w odniesieniu do "przestrzeni doświadczenia". Badani rodzice wspominając moment narodzin swojego dziecka koncentrują się na wymiarze horyzontalnym, zwracając uwagę na zachodzące w rodzinie zmiany, splatając doświadczenia z przeszłości, przeżywanej teraźniejszości.

6.4. Rodzina a konstruowanie wyobrażenia o sobie i konstrukt systemu przekonań.

Na skutek uwarunkowań kulturowych i instytucjonalnych w związku z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem najczęściej z pracy rezygnują kobiety. Pozycja kobiet w systemie zabezpieczenia społecznego jest bardziej skomplikowana z uwagi na dłuższy przewidywany czas życia w okresie emerytalnym. Skutki wycofania się aktywności zawodowej w związku z przejściem opieki nad niesamodzielnym bliskim dotyczą każdą osobę (niezależnie od płci), która się tego podejmie, choć funkcja opiekuńcza najczęściej realizowana jest przez matkę. Potwierdza to chociażby stosunek liczby kobiet do mężczyzn

biorących udział w tym badaniu. Ulokowanie rodziców osób z niepełnosprawnością w strukturze społecznej oraz zdefiniowanie wynikającej z tego roli, czy też pozycji społecznej może być badane poprzez analizę sytuacji finansowej (liczby osób pracujących do korzystających z systemu pomocy społecznej), sytuacji materialnej (faktu posiadania mieszkania, standardu jego wyposażenia), stanu zdrowia opiekuna czy kosztów obciążających budżet domowy. Przyjmując jednak kryterium społecznego konstruowania wyobrażenia o swojej sytuacji, analizowane w tej pracy rodziny zostały zbadane w oparciu o subiektywnie doświadczany przez nich prestiż, przywileje wynikające z bycia rodzicem, a także oczekiwania otoczenia społecznego względem pełnionej przez nich roli.

Rodzice wskazują na **pozytywny stosunek ze strony otoczenia społecznego**. Opisują go jako otwartość ze strony innych ludzi, przejawy zainteresowania, chęć pomocy i życzliwość w codziennych sytuacjach:

Kłaniają się i mówią: „a dzień dobry!”. Zosia jest taka, że ona lubi zaczepiać i do obcych ludzi mówi „dzień dobry”. Inni ludzie pytają o to, jak sobie dają radę i często mówią, że podziwiają mnie. Z tym już to trochę zasygnalizowałam, że generalnie jest to podziw dla rodzica dziecka niepełnosprawnego. Współczucia nie odbieram jako czegoś złego, bo większość ludzi źle odbiera współczucie i raczej broni się przed tym. Dobre słowo zawsze, zagadać.... O 1% pytają, czy potrzebuję, czy zbieram, jeżeli tak, proszą, bym dała namiary (matka 51 l., córka 20 l.).

Ja odczuwam taką większą chęć pomocy... Jak czegoś potrzebuję od kogoś... Ja mam większą życzliwość w pomocy mi... Jak zmagam się remontem i przepisami, to ludzie chcą mi pomóc i pewnie gdzieś tam jest ta Weronika... My się też nie wstydzimy i wprost o Weronice... Odczuwam taką większą chęć pomocy ludziom, taką naturalną, taką niewymuszoną, nie taką, że ja Tobie pomogę, bo Ty taka biedna jesteś... (ojciec 49 l.; córka 22 l.).

Są ludzie bardzo kochani, empatycznie... Przychodzą i uśmiechają się... Już wiadomo o co chodzi. Nieraz się ktoś zatrzyma. Mamy takie swoje stałe punkty na spacerze, ludzie nas znają, nieraz dadzą Jaśkowi do pogłaskania kota... Ponieważ Jasiek zaczepia nieraz, chce coś powiedzieć, wyciąga rękę... (ojciec 51 l.; syn 18l.).

Badani rodzice zostali zapytani o to, czy spotykają się z jakąkolwiek formą specjalnego traktowania ze strony otoczenia. Większość wskazała, że w kontaktach społecznych **doświadczają uznania i szacunku ze strony innych osób**:

Nie raz to widać w takich rozmowach... Sobie rozmawiamy i ktoś powie: „Małgosia, ty to ale masz trudno, zrobiłaś to, chociaż masz trójkę dzieci, w tym dziecko niepełnosprawne”. To są takie sytuacje, gdzie ja to odbieram jako coś bardzo pozytywnego, jako jakiś szacunek i respekt i takie uznanie mimo wszystko dla mnie. Są takie sytuacje... (matka 53 l.; córka 22 l.).

Ja się dużo spotykam z takim uznaniem w takich środowiskach zupełnie innych... Szczególnie w środowisku medycznym, bo to jest takie środowisko, które dla mnie... Dla mnie lekarze i księża to są takie środowiska, które wymagają jeszcze sporo pracy jeśli chodzi o nastawienie do osób innych (...) (matka 69 l.; córka 26 l.)

Dla jednej z badanych matek, uznanie ze strony najbliższego otoczenia było tożsame z faktem, że ojciec po urodzeniu się dziecka z niepełnosprawnością nie opuścił rodziny, lecz zaangażował się w świadczenie opieki i wspieranie żony:

No i tak każdy się dziwi i podziwia. Żebym ja miała chwile wakacji, to mąż przy nim dużo rzeczy robi. Wszyscy podziwiają, że jest takim oddanym, dobrym ojcem. Nigdy nas nie zostawił. Nigdy na myśl mu nie przyszło... No dużo takich małżeństw jest, że druga połówka nie może podolać i odchodzi z domu, prawda? Ja mam takie wsparcie w mężu, że wiem, że nigdy mnie nie zostawi. Chociażby z tego powodu, że jego tak kocha nie pozwoliłby na to, żeby to odczuł. Byliśmy rodziną no i jesteśmy (matka 54 l.; syn 34 l.).

Rodzice osób z niepełnosprawnością spotykają się także z przejawami współczucia wobec zajmowanej pozycji społecznej ze strony innych osób:

Bardzo często słyszałam takie określenia: Gdzie jest Pan Bóg? Za dużo na Ciebie spadło? Ja mówiłam, że to dziwne i że nigdy takiego pytania Panu Bogu nie zadawałam. Nigdy nie powiedziałam, dlaczego ja? Mój syn to anioł. Opiekować się świętą osobą to jest wyróżnienie. Tak to odbieram i jest mi z tym dobrze. Chyba nie spotkała się z opinią: oddaj go gdzieś tam. Chociaż może... Ale to pojedyncze przypadki. Nawet chyba lekarza... (matka 66 l.; syn 41 l.).

Niektórzy bardzo współczują... Że taki chłop by sobie by sobie inaczej tego... Jak ja jeździłem z nim tramwajem do szkoły, jak było wolne miejsce to on sobie usiadł, ale jak nie było miejsca, to było takie mruczenie, że taki duży chłop siedzi... A on się odwrócił i mówi: „chory jestem”. Inne kobiety powiedziały, że jakby im ktoś uwagę zwrócił bo odezwały się... (ojciec 80 l.; syn 49 l.).

Badani zostali zapytani o to, czy doświadczają specjalnych przywilejów wynikających z pełnienia roli rodzica osoby z niepełnosprawnością. Interesujący jest przypadek matki 34-letniego mężczyzny z mózgowym porażeniem dziecięcym, która w latach 80. wykorzystywała fakt niepełnosprawności syna aby skrócić czas oczekiwania na deficytowe towary w sklepach. Zdała sobie sprawę, że zabieg ten stosowała podczas różnych sytuacji jak pobyt w szpitalu, załatwianie spraw urzędowych:

To znaczy korzystałam z tego, jak były kolejki, bo mówiłam, że mi się należy. Ale teraz tego nie ma. Od pewnego czasu zaczynam innych ludzi brać trochę na litość. Ja mówię, że się wyprowadziliśmy z Poznania, męża nie ma, nie jestem mobilna, mam syn chorego, niepełnosprawnego, jest mi ciężko... Kurczę... Zaczęłam się łapać, że biorę ludzi na litość. Ale tak od niedawna. Jak syn leżał w szpitalu, to mieliśmy napisane „pilne”. Udało się ich przekonać. Mówiłam: „ale wiem Pan, to jest chłopak niepełnosprawny, na wózku”. To mówię, że zaczęliśmy się łapać, ale to dopiero tak od niedawna (matka 54 l.; syn 34 l.).

Obok uznania, szacunku, przed badanymi rodzicami stawiane są **oczekiwania - związane z wykonywaniem zadań w ramach obowiązków domowych**. Jedna z badanych matek zwróciła uwagę, że przypuszczalnie dotyczą one również tego, że powinna w życiu więcej osiągnąć niezależnie od wyzwań związanych z wychowaniem niepełnosprawnego dziecka.

Oczekiwania są takie, że będę prowadzić dom, że będzie w miarę posprzątane zawsze. To są wymagania wobec mnie, ale ja się na to godzę. Natomiast inne osoby... Nie czuję jakiejś presji na sobie, żeby ktoś ode mnie czegoś wymagał. Jakoś sobie z tym wszystkim radzimy. Raczej przychodzą sąsiadki i mówią: „ja cię krytykować absolutnie nie mam zamiaru, ty wiesz lepiej” (...) Niektórzy z rodziny nie rozumieją, że życie z taką osobą niepełnosprawną to jest większe wyzwanie i może oczekują, że powinnam coś więcej osiągnąć pomimo tych wszystkich trudności. Że może powinnam żyć na takiej większej stopie życiowej. Takie może są oczekiwania... (matka 51 l.; córka 20 l.).

Drugi rodzaj oczekiwań wobec rodziny dotyczy przyszłości i wizji wspólnego (lub nie) życia z niepełnosprawnym dzieckiem. **Najczęściej oczekiwania te były stawiane przez najbliższą rodzinę (pokolenie dziadków albo rodzeństwo) w związku z zabezpieczeniem przyszłości niepełnosprawnego**. Jest to, nawiązując do Reinharta Kossleck'a "horyzont oczekiwania", a więc perspektywa przyszłości dotycząca nadziei, planów, życzeń i obaw:

Nieraz w sytuacjach, chociaż teraz mniej, ale ze strony najbliższej rodziny padało takie pytanie: „co Wy teraz dalej? Jak dacie radę? Jak chcecie rozwiązać ten problem? Może znaleźć jakieś miejsce, żeby tam na stałe zakotwiczył? To były takie pytania, absolutnie z troski, również o nas i Baškę, córkę. Także takich rozmów było trochę, ale wyjaśniliśmy swoje stanowisko i zostało to przyjęte do wiadomości (ojciec 51 l.; syn 18 l.).

Ludzie zadają pytanie: „co Ty zrobisz później?” No myślę o tym. Ale co dalej... No wiem... Jeszcze nie wiem... Wiem, że powstają takie różne ośrodki dla takich osób... Gdzie tam jest ktoś, kto tego wszystkiego dopilnuje, bo oni sami, to wiadomo... Rodzeństwo... Rodzeństwo, to wątpię, czy by się zajęło nią. Bo ta najmłodsza córka... Teraz wyjechała z chłopakiem na wakacje, ale już słyszę, że chce mieszkać osobno. Chcą mieszkać osobno. Praktycznie zostanie ona tylko... I duży dom. I stary dom po rodzicach... Dla mnie to jest tragedia... Nie wiem sama co to będzie... (matka 53 l.; córka 33 l.).

Rodzice porównują swoją sytuację życiową z innymi rodzicami osób z niepełnosprawnością sytuując swoją pozycję w określonym miejscu na drabinie społecznej. Osoby z tym samym rodzajem i stopniem niepełnosprawności funkcjonują w zróżnicowany sposób, podobnie jak i między opiekunami nie można postawić znaku równości. Jest to uzależnione zarówno od obiektywnych warunków życia (status finansowy, warunki materialne, stan zdrowia), jak i subiektywnego postrzegania swojej sytuacji rodzinnej (doświadczenia życiowe, kondycja psychofizyczna, odporność psychiczna). **Rodzice stawiają siebie niejako w opozycji do innych rodziców doświadczających poważniejszych problemów opiekuńczych**

i wychowawczych. Takie postępowanie można wytłumaczyć posługując się teorią porównań społecznych (*social comparison theory*) autorstwa Leona Festingera (1954). W celu autowaloryzacji ludzie zestawiają swoją sytuację z sytuacją innych, którzy potencjalnie mogą wypaść gorzej. . Trudno powiedzieć, czy prezentowanie swojej sytuacji rodzinnej w porównaniu z innymi rodzicami podyktowane jest chęcią przedstawienia siebie w możliwie jak najlepszym świetle, potrzebą normalizacji, czy też służy innym celom. W prezentowanym badaniu wyłoniły się natomiast następujące rodzaje strategii konstruowania wyobrażenia o swojej sytuacji porównaniu z innymi rodzinami:

- **„Nie mogę narzekać, że mam aż tak źle”**

Zosia nie jest dzieckiem ciężko chorym, poza tym, że trzeba ją obsługiwać, bo nie jest samodzielna. Nie ma padaczki, widzi, słyszy. Poza tym porażeniem mózgowym ona jest zdrowa. Oczywiście poza tym będzie ona chorować. Nie mogę narzekać, że mam aż tak źle (matka 51 l.; córka 20 l.),

- **„Podziwiam tych, którzy muszą się opiekować 24 godziny dobę”**

Ja się cieszę, że ona się urodziła z taką wadą a nie inną, bo nie wiem... Ja podziwiam te mamy, które mają chore dzieci i jakimiś tam porażeniami, gdzie 24 godziny dobę... To jest po prostu tragedia. Bo ja ją wezmę pod rękę i pójdziemy sobie na spacer (matka 53 l.; córka 33 l.),

- **„Inni mają gorzej”**

Ciężkie życie jest z takim dzieckiem, ale jakoś musimy sobie radzić do końca życia. Aby trzeba Bogu dziękować za to, co jest teraz, bo... Inni mają gorsze sprawy. Ja mówię, że nigdy nie narzekałem... Jeszcze mam to prawo jazdy i sobie do kościoła czy gdzieś pojedziemy (...) Tylko mówię, że nie raz trzeba Bogu dziękować za to, co jest. Bo są w gorszym stanie, w takim na wózkach (ojciec 80 l.; syn 49 l.).

Konflikt ról.

Każda jednostka uczestniczy równocześnie w wielu różnych grupach, tak samo jak pozostaje w wielu różnych stosunkach społecznych i odgrywa różne role społeczne (F. Znaniecki 2003, s. 561). Rola społeczna to „całokształt obowiązków, których spełnienia spodziewa się od jednostki krąg społeczny, na podstawie statusu, jaki dana jednostka zajmuje” (F. Znaniecki 2001, s. 72). Niestety nie wiąże się to z automatyczną zdolnością do wypełniania w satysfakcjonujący sposób wszystkich oczekiwań jakie kieruje pod jej adresem otoczenie społeczne. Powstaje wówczas rozdźwięk między oczekiwaniami, a możliwościami, a więc konflikt ról (N. J. Goode 2005, s. 156). Pełnienie wielu ról: matki, żony, opiekuna

faktycznego, osoby zajmującej się domem, pracownika również może powodować powstanie sytuacji konfliktowej, w której role się na siebie nakładają uniemożliwiając prawidłowe ich pełnienie. **Zdecydowanie częściej konflikt ten towarzyszy młodszym rodzicom osób dorosłych, a więc rodzicom około 50. roku życia. Sytuacja ta wynika z wielu nakładających się na siebie obowiązków – pracy zawodowej, czynności wykonywanych w domu, pełnienia roli opiekuna:**

Naprawdę muszę powiedzieć, że staram się dbać o dom, o dzieciaki, męża. Ale to wiadomo – czas jest taki, jaki jest. Nie mam tego czasu, dlatego nawet już w tej radzie rodziców się nie angażuję, jak kiedyś. Niektóre rzeczy rzeczywiście zaczęły kuleć, ale nie ma innego wyjścia (matka 51 l.; córka 20 l.).

Normalne dziecko jak człowiek ma, jak np. mam tę dwójkę, to nie muszę się nimi zajmować. One wiedzą, że jak mają jakąś wizytę lekarską... To jest problem, bo na każdą jakąś wizytę muszę jechać z nią... To jest problem, bo to się ciągnie. Ona ma 33 lata i ja mam prawo być zmęczona? Mam prawo być zmęczona i ona nie chce jechać na żadne kolonie (matka 53 l.; córka 33 l.).

Także ciągle jest konflikt pomiędzy nie do końca dobrze wykonanymi obowiązkami mamy, żony mniej... Mamy a zawodowe (matka 53l.; córka 22l.).

Konflikt ról jest zjawiskiem mniej dostrzegalnym w grupie starszych rodziców, a więc powyżej 60. roku życia. Wraz z wiekiem wzrasta umiejętność samoorganizacji, skutecznego dzielenia czasu, a więc konstruktywnego przystosowania do pełnienia ról. Przede wszystkim jednak, z uwagi na otrzymywane świadczenie emerytalne, osoby te nie muszą podejmować pracy i dodatkowych zadań:

Teraz nie mam tyle obowiązków... Teraz są pewne ograniczenia związane z wiekiem i po tym udarze już ciężko chodzić. Gorzej chodzić, nie? Są sprawy, które mnie ograniczają (matka 76 l.; syn 42 l.).

Muszę powiedzieć, że w miarę upływu lat jest coraz lepiej, bo ja logistycznie potrafię to... Mój mąż mówi, że jestem mistrzem logistyki i tam potrafię to wszystko poukładać. Ja już przewiduję co będzie... Tu sobie coś zorganizuję, to coś zrobię na obiad, tu biegnę na spotkanie, tu to... Ulka zostaje chętnie sama w domu... Nic się nie wydarzyło nigdy jak zostaje, także nie ma potrzeby ją ze sobą gdzieś tam ciągnąć (matka 69 l.; córka 26 l.).

Znaczenie przypisywane rodzinie.

Badani rodzice zostali zapytani o to czym dla nich jest rodzina i jakie jest jej zadanie. Uzyskane odpowiedzi pozwoliły stworzyć **trzy kategorie znaczeniowe: rodziny jako wspólnoty (służy ona przekazaniu określonych wartości, kształtowaniu kompetencji, np. samodzielności), rodziny jako więzi (jest ona miejscem zawiązywania się**

i podtrzymywania więzi opartych na uczuciach) oraz rodziny jako źródła i przestrzeni wsparcia (współdzielili się w niej obowiązki, podejmuje interakcje o charakterze pomocniczym).

Rodzina jako wspólnota.

Rodzina to jest coś, co pomaga nam być na tym świecie. Poza tym rodzina to jest coś, co pozostawiamy na tym świecie, to znaczy pokolenia następne... Zawsze mówię swoim dzieciom, że to jaką karierę zawodową czy społeczną osiągną to jest ważne, ale najważniejsze, żeby mieli dzieci, potrafili te dzieci tak wychować, żeby oni znowu mieli następne pokolenia. Rodzina to jest to, co w ciągu historycznym stanowi o rozwoju w ogóle społeczeństwa dla mnie... I ja uważam, że właśnie rodziny powinny przekazywać takie wartości... (matka 69 l.; córka 26 l.).

Rodzina to jest... Rodzina to jest rodzaj wspólnoty... Jest to... Będę mówiła pojęciami abstrakcyjnymi. Jest zbiór osób, które mają do wykonania pewne zadanie... Czyli polega to, na wychowaniu, przekazaniu pewnych wartości... To co ma, że tak powiem budować tę osobę, co mają usamodzielniać, uczyć odpowiedzialności, używania rozsądku, wskazywania rzeczy niewłaściwych w zachowaniach i radzenia sobie ze sprawami trudnymi... (matka 65 l.; córka 25 l.).

Rodzina jako miejsce tworzenie i podtrzymywania więzi.

W rodzinie poczucie bezpieczeństwa powinno być najważniejsze, więzi, poczucie miłości, kontaktu, nauki, pomocy drugiemu człowiekowi, współdziałania. W dobrej rodzinie tworzy się szczęście człowieka, wyjście na świat, do drugiego człowieka, nauka miłości, nauka kochania. Życie na ziemi do pielgrzymka (matka 66 l.; syn 41 l.).

Jest jakąś przestrzeń do realizacji miłości... Jest czymś bardzo ważny dla nas. Jest czymś ważniejszym, niż nasza praca zawodowa (...) Jakbym miała zrezygnować z zawodu czy rodziny, to z pewnością bym zrezygnowała z zawodu swojego (matka 53 l.; córka 22 l.).

Rodzina jako źródło i przestrzeń wsparcia (współdzielenie obowiązków i czasu wolnego)

Rodzina to jest jednak podstawa. Jest po to, aby się wspierać psychicznie i fizycznie, żeby też dzielić między siebie obowiązki. Myślę, że te Panie, które są same z dziećmi, to przechodzi moje wyobrażenie. To musi być ciężki los. Z rodziną jest łatwiej. (matka 51 l.; córka 20 l.).

Mąż jest wsparciem moim... Nie wyobrażam sobie, jakbym miała samotnie spędzać czas w domu (matka 66 l.; syn 31 l.).

Konstrukt przekonań i transgresja ku symbolom.

Przyjmując założenia konstruktywizmu społecznego, jednostki postrzegają rzeczywistość przez pryzmat swojej kultury i doświadczeń, przypisując określone znaczenia temu co odnotowują i w związku z tym nikt nie może zaobserwować obiektywnej rzeczywistości, oderwanej od nadawanych znaczeń i kontekstów.

Badani rodzice zostali zapytani o to, co daje im siłę, w co wierzą, co pozwala im radzić sobie z trudnościami. Większość zadeklarowała, że **wiara w Boga i zaangażowanie w praktyki religijne są tymi elementami, które pozwalają im lepiej sobie radzić**. Gwarantują poczucie bezpieczeństwa, pewnej stałości oraz porządkują codzienność. Koncentrację badanych rodzin na życiu religijnym i aspekcie wspólnotowym proponuję odnieść do **transgresji “ku symbolom”, a więc transgresji symboliczno-religijnej w ujęciu Józefa Kozińskiego (1983)**. Transgresja są to działania człowieka, które przekraczają dotychczasowe możliwości jego osiągnięć materialnych, symbolicznych i społecznych, które tworzą nowe formy i struktury wzbogacające świat wartości. Jak pisze J. Koziński, “celem transgresji (działań transgresyjnych) jest wychodzenie poza to, czym jednostka jest i co posiada” (1983, s. 44). Zgodnie z tą koncepcją, transgresja ku symbolom oznacza życie religijne, wzrastanie w kulturze duchowej, bycie we wspólnocie, która podziela podobne wartości:

Silę daje mi zgoda w rodzinie, porozumienie w rodzinie, jedność, harmonia i wiara. Bóg, ufność Jemu. Co wszystko co powiem. To jest moje całe zaplecze, taki akumulator. Bóg, różaniec, modlitwa (matka 66 l.; syn 41 l.).

Wiara. Jesteśmy w kościele i to jest ważne, bo to rozwiązuje wiele problemów nawet poza Zosią. Yyyy... To mi daje stabilizację i bezpieczeństwo. Jestem konserwatystką i to co stare jest dla mnie znane i dobre. (...) Dla mnie w tej sytuacji bardzo ważna była wiara... Także te przekonania moje związane z wiara katolicką wydaje mi się, że pomogły mi przeżyć te ciężkie lata po urodzeniu Weroniki i to największym stopniu, ale też... No tutaj tego rodzaju wsparcie płynęło od mojej siostry. Wydaje mi się, że to mi jakoś pomogło... (matka 53 l.; córka 22 l.).

Jaś jest naszym błogosławieństwem. Mam swoje zasady życiowe, jesteśmy osobami wierzącymi... Mamy swój świat wartości i dla nas jakby to jest najważniejsze. Żyjemy nie po to, że przeżyć je tak, jak leci i jest wygodnie, ale każdy z nas jest ważny w życiu i tak to przyjmujemy... (ojciec 51 l.; syn 18 l.).

Matce 33-letniej córki z niepełnosprawnością w radzeniu sobie z trudnościami pomaga **optymizm, wiara w lepsze jutro, ale także nie pokazywanie swoich słabości**. Podkreśliła, że duże znaczenie ma to, jak postrzega ją córka:

Ja jestem optymistką i musi być lepiej. Bo nigdy się nie cofam a jak jest mi smutno, to jest mi smutno, ale potem jest dobrze. Na razie sobie jakoś radzę z tymi moimi emocjami. Bo jak ja jeszcze musiałabym pokazywać po sobie, że... To wtedy córka źle by to odbierała... I odbiera źle... Ja muszę być zawsze, wie Pan... Taka... (mata 53 l.; córka 33 l.).

Dla jednej z badanych matek, konstrukt systemu przekonań **nie jest związany z wiarą w Boga, lecz z wiarą w rozum, rozsądek i logikę** – jest analitycznym porządkowaniem rzeczywistości i chłodnym podchodzeniem do pojawiających się problemów:

Ja to przede wszystkim wierzę w rozum, rozsądek i logikę... To jest dla mnie podstawa i wszystko, cokolwiek mnie spotyka, cokolwiek mam rozwiązać, to jest dla mnie podstawa. Ja muszę na mojej wiedzy, na moim doświadczeniu kierować się... W ostatniej kolejności są emocje... Jest problem, to trzeba się z nim przespaci i następnego dnia trzeba go rozwiązać... (matka 65 l.; córka 25 l.).

Życie codzienne rodzin.

Piotr Sztompka wymienia cechy życia codziennego. Należą do nich: życie razem z innymi, powtarzalność, rytualność, rama czasowa, przestrzeń, cielesność i spontaniczność (P. Sztompka, M. Bogunia-Borowska 2008, s. 24-25). Thomas Luckman pisze natomiast, że “ta rzeczywistość jawi się jako dana, niekwestionowalna w ciągłym, zwyczajnym doświadczeniu” (1989, s. 19-20).

Badani rodzice zostali zapytani czym jest dla nich codzienność, jakimi słowami mogliby ją scharakteryzować. Kategoria “codzienność” konstruowana była przez nich przez pryzmat codziennych zrytualizowanych praktyk, a więc działań służących realizacji określonego celu. Podejmowane przez nich praktyki koncentrują się na pracy, wykonywaniu określonych obowiązków w różnych kontekstach:

To jest od rana do wieczora robota, bo człowiek nie może pracować. Przyjdę, usiądę, odpocznę, znowu idę... Ciągłe jest robota... (ojciec 80 l.; syn 49 l.)

No ja bez przerwy chodzę ze ścierką i sprzątam... Sprzątanie. Domowe prace, pranie, prasowanie, takie coś... To jest moja codzienność... W domu wszystko. Czynności porządkowe i takie... (matka 66 l.; syn 31 l.).

Dla innych rodziców życie codzienne to praca i obowiązki, które są traktowane jako zadanie do wykonania, jednocześnie postrzegane są one jako źródło satysfakcji, możliwość doświadczania czegoś nowego. Życie codzienne jest niezinstytucjonalizowanym aspektem funkcjonowania:

Nie rutyną... Nie rutyną... Mam dość sporo obowiązków i rodzinnych i domowych i... związanych z córką też. Muszę to wpasować w ten... I z przyjemnością te, które w stowarzyszeniu robię. Robię to z przyjemnością i też wewnętrzną potrzebą... Również zmęczeniem, ale przez to, że mam tyle zajęć to mniej zastanawiam się nad tym co będzie (matka 67 l.; córka 26 l.).

Staramy się, żeby ta codzienność była urozmaicona, żeby coś robić. I też po pewnym czasie doszliśmy do wniosku, że potrzebny jest pewien balans pomiędzy nudzeniem się a aktywnością. Czasami dobrze jest się trochę ponudzić (...) Gdybym ja został w domu i mieszkał skromnie, pewnie z trudem by mi przyszło, zrezygnował ze swoich pasji, zrezygnował ze swoich zainteresowań, realizowania siebie w pracy, to nie byłbym szczęśliwy. Jak ja nie byłbym szczęśliwy, to ona nie byłaby szczęśliwa. To się przekazuje. Byłbym stary sfrustrowanym facetem w wieku 50 lat zastanawiającym się jak przeżyć na rencie... (ojciec 49 l. córka 22 l.).

To jest harówka, jako pierwsze co mi przychodzi do głowy... Ale później jak człowiek pomyśli i kiedy ma trochę więcej spokoju i czasu... Fakt, że przyszedł Pan w bardzo spokojnym okresie... Jesteśmy totalnie wyluzowani. Czym jest codzienność? Ja wiem... Jakims pewnym zadaniem do wykonania, ale też wielokrotnie są jakieś piękne chwile w codzienności (matka 53 l. córka 22 l.).

Podsumowanie

Analizując konstruowanie wyobrażenia o sytuacji rodzinnej badanych opiekunów pojawiły się dwa interesujące wątki, które należy podkreślić. Po pierwsze, rodzice porównują swoją sytuację z perspektywy ponoszonych nakładów oraz stopnia dotkliwości samej niepełnosprawności z sytuacją innych rodziców, którzy w ich opinii mają gorzej, trudniej. Po drugie, rodzinach osób z niepełnosprawnością występuje transgresja ku symbolom. Niepełnosprawność intelektualna nie jest już, jak miało to miejsce w momencie urodzenia, karą za grzechy, lecz błogosławieństwem, pewnym darem i zadaniem do wykonania. Rodziny te przynależą do organizacji religijnych, które jednocześnie organizują określone formy wsparcia, jak np. turnusy rehabilitacyjne. Społeczne usytuowanie rodzin jest również konstruowane poprzez kategorię codzienności, a więc powtarzalnych, rytualnych, a czasem niezinstytucjonalizowanych praktyk dokonujących się w określonej przestrzeni i w obecności innych. Model opieki nad osobami z niepełnosprawnością predestynuje kobietę do realizacji funkcji, które zwrócone są do wewnątrz rodziny, np. zajmowanie się domem, pełnienie opieki. Dla części rodzin, codzienność skoncentrowana jest na pracy, wykonywaniu określonych rutynowych zadań. Inni rodzice postrzegają ją również jako zadanie, ale takie które jest źródłem satysfakcji, możliwością doświadczenia czegoś nowego.

6.5. Więzy rodzinne, relacje między domownikami i podział obowiązków w rodzinie.

Więź małżeńska

Małżeństwo stanowi przedmiot zainteresowania socjologów rodziny, którzy analizują je w kontekście zarówno: 1) wstępnej fazy życia rodzinnego, 2) związku, w którym realizowane są zasady partnerstwa, 3) zespołu realizującego role rodzinne, 4) związku powtórnie zawartego, 5) związku w fazie rozwodowej lub porozwodowej (A. Kotlarska-Michalska 1993, s. 19). W tych analizach przyjmują oni również różne perspektywy: instytucjonalną, czy wspólnotową (s. 20-30). Z uwagi na podejmowany w niniejszej pracy problem badawczy, mojej analizie został poddany wspólnotowy charakter małżeństwa. **Wśród badanych rodzin wyłoniły się trzy cechy charakteryzujące więź między małżonkami. Większość rodziców traktuje współmałżonka jako duże wsparcie. Należy wskazać, że matki charakteryzują relację z mężem z perspektywy opieki – „on nie ma predyspozycji”, „nie ma cierpliwości”. Wszyscy badani rodzice osób z niepełnosprawnością deklarują, że obecny współmałżonek jest (bądź był, jeżeli już nie żyje) dla nich wsparciem:**

Mój mąż jest wsparciem od początku do końca. To jest człowiek pracoholik, który od zawsze pracuje, ale nie ma takich predyspozycji opiekuńczych. Jak mnie nie ma, to zrobi wszystko, ale nie ma takich predyspozycji. Bardzo ciężko pracujący, bardzo wspierający, bardzo życzliwy. Jestem wsparciem od początku do końca (matka 66 l.; syn 41 l.).

Mąż jest wsparciem, natomiast teraz właśnie chyba przez to, że nie mamy tego spokoju i prywatności, te stosunki są czasem drażliwe. Ale bez przesady. Tutaj ni mówilabym, że zmieniły się na niekorzyść, bo one z czasem się i tak zmieniają. Czasami z mężem mówimy, że kto wiem jakby to było, gdyby Zosi nie było. Być może już byśmy się z mężem rozwiedli. Ona nas właśnie łączy, bo może tak być. Wspólny problem, wspólna radość (matka 51 l.; córka 20 l.).

Wiadomo, że ja większość rzeczy wykonywałam przy niej, bo mąż tak nie miał cierpliwości, a teraz jest już dorosłą. Gdzieś daleko trzeba jechać, to mąż wozi ją... Ja nie mam prawa jazdy, więc wtedy się wymieniamy (...) bo to nie jest, że jest się małżeństwem przez 5 lat i super, że jest idealne małżeństwo. Nieprawda. Jesteśmy 35 lat po ślubie i małżeństwo było najróżniejsze, a poza tym są schody (...) Trzeba się na kompromis zgadzać... Nigdy nie należy od razu zacinać się... Iść sobie w inną stronę, ale mówię, że czasem nie warto z igły zrobić widły... Bo tak się mówi nie raz a potem się żałuje... Wszystko spokojnie (matka 53 l.; córka 33 l.).

Jedna z matek określiła swoją relację z mężem przez pryzmat **przywiązania i przyzwyczajenia** podkreślając również jego niezawodność:

Z mężem... To jesteśmy takim zwykłym małżeństwem. Może nie jesteśmy jakoś szczególnie dobrze dobrane i z tego powodu czasami pojawia się wymiana zdań... No ale dogadujemy się. Może nie jest to jakaś wielka

miłość, ale raczej mamy do siebie przywiązanie, że możemy na siebie liczyć. Raczej się na sobie nie zawodzimy... (matka 51 l.; syn 20 l.).

Ojciec 18-letniego syna z niepełnosprawnością nazwał swoją relację z żoną jako **„najbardziej dojrzałą ze wszystkich możliwych do tej pory”**. Zwrócił uwagę na rolę partnerstwa między małżonkami, które sprzyja organizacji życia zawodowego i rodzinnego:

Jeśli chodzi o relacje między mną o żoną, to jakby tak najprościej powiedzieć, są najbardziej dojrzałe ze wszystkich możliwych do tej pory. Gdzieś to się tak kształtuje, że naprawdę to, co mamy, czym się zajmujemy, Janek, organizacja pracy sprawia, że jesteśmy absolutnie partnerscy, dojrzały w kontaktach, stosunkach wzajemnych i jest to bardzo silny związek oparty na... No wspólne doświadczenie, zaufanie... No tak, że tak powiem monolit w tej chwili (ojciec 51 l.; syn 18 l.).

Dezercja ojca

W wyniku narodzin dziecka niepełnosprawnego następuje faza szoku, zwana również wstrząsem emocjonalnym. W jej trakcie może mieć miejsce kryzys emocjonalny oraz zjawisko odsuwania się ojca od rodziny, przejawiające się zaniedbaniem rodziny i dziecka, nadużywaniem alkoholu ale także, w najgorszym przypadku, całkowitym opuszczeniem rodziny (A. Twardowski, 1999, s. 23). Ojcowie dziecka z niepełnosprawnością cierpią, choć często ból ten nie jest przez nich uzewnętrzniony. Taka sytuacja może prowadzić do utwierdzenia otoczenia społecznego w przekonaniu, że ojciec radzi sobie świetnie, pomimo tego, że jego marzenia i nadzieje związane z dzieckiem muszą zostać poddane redefinicji (P .E. Kaniok 2011, s. 68). Zdaniem badanych matek **pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością miało związek z opuszczeniem rodziny przez ojca, choć bezpośrednio nie identyfikują one momentu narodzin z dezercją ojca**. Wskazują natomiast na wielość sytuacji, takich jak wzajemne niedopasowanie małżonków, kłopoty w miejscu zamieszkania, relacje z pozostałymi domownikami (zwłaszcza rodzicami, teściami) bądź związenie się z inną kobietą, które doprowadziły do trwałego odsunięcia się ojca od rodziny:

No w mojej rodzinie, to tak za bardzo wesoło nie było... Z mężem były problemy... No mąż nas szybko opuścił. Jak dzieci miały 9, 10 lat to odszedł. Odszedł od nas i do dzisiaj nie mamy z nim kontaktu. Rozwód już był... Nie wiem jak do powiedzieć... Czy ja to była wina. Może syn upośledzony... Nie wiem, czy to była wina dziecka, czy sobie poszukiwał inną osobą, którą pokochał... Może wina moich rodziców, że się wtręcali, czy to, żeśmy wszyscy mieszkali na kupie... Nie potrafię odpowiedzieć na to. Myślę, że wszystko razem wzięte i nie będę szukała winnych w tym momencie (matka 58 l., syn 33 l.).

Początki były trudne, ale z czasem człowiek sobie jakoś z tym wszystkim poradził. W międzyczasie jeszcze mąż poszukał sobie inną kobietę i ma z tą panią zdrowe dziecko... Także pięć lat jestem sama z tym wszystkim... To jest takie przykre. Tym bardziej, że ojciec je ich opuścił i jakoś nie mogę liczyć, żeby... Przyjeżdża, odwiedza, przywozi pieniądze i na tym się kończy jego opieka. Ja nie mam rodzeństwa, mąż nie ma rodzeństwa. Nie widzę tego, żeby mógł się ktoś nimi zająć (matka 50 l.; syn 22 l.).

No była na pewno bardziej napięta atmosfera.... Nie było od początku wiadomo... Myśleliśmy, że to było porażenie mózgowe... Ale jak przyszły na świat kolejne dzieci, to badania genetyczne były bardziej szczegółowo zrobione i potem wyszło... Że to jest choroba genetyczna. Początki były trudne, ale z czasem człowiek sobie jakoś z tym wszystkim poradził. W międzyczasie jeszcze mąż poszukał sobie inną kobietę i ma z tą panią zdrowe dziecko... Także pięć lat jestem sama z tym wszystkim... (matka 50 l.; syn 22 l.).

Rola rodzeństwa.

W relacji między rodzicami a dziećmi, badani opiekunowie zwrócili uwagę na dwie kwestie. Po pierwsze, **nie mają oni i nie manifestują oczekiwań wobec pełnienia roli opiekuna przez pełnosprawne rodzeństwo.** Argumentowali to niechęcią do odbierania rodzeństwu okresu dzieciństwa, które powinno być wypełnione zabawą, a nie opieką:

Uważamy, że Gosia powinna mieć swoje życie i nie wymagamy, żeby mieszkała z siostrą, natomiast jeżeli oddamy Zosię do DPS, Gosia będzie zobowiązana do odwiedzin itd. I co jeszcze? Między rodzicami a Zosią mamy dobre relacje (matka 51 l. córka 20 l.).

Ale myślę, że teraz przychodzi taka faza, że zaczynam być dumna ze wszystkich moich dzieci. Zaczynają się nawiązywać coraz głębsze relacje między Weroniką a pozostałymi dziewczynami. One czują się odpowiedzialne i wykonują coraz więcej obowiązków. Myśmy dzieci nie wychowywali tak, że dzieci mają nam służyć w tej opiece. Chcieliśmy, że nasze dzieci miały swoje własne dzieciństwo i nie czuły się zobowiązane, aby poświęcać dużo czasu na opiekę nad Weroniką. Zawsze się zastanawiałam, czy to jest dobra droga, bo można byłoby bardziej dzieci... (matka 53 l.; córka 22 l.).

Jednocześnie rodzice wskazywali na **rolę socjalizacji pełnosprawnego rodzeństwa do bycia opiekuńczym bratem czy siostrą, poprzez przekazywanie właściwego wzoru opieki.**

Mieliśmy pozytywne sygnały ze szkół, np. z podstawówki, że nigdy nie było widać po Basi, albo zachowaniach rówieśników albo nauczycieli, że ona ma problem w domu, problem z bratem, problem z niepełnosprawnością brata. No i uznaliśmy, że to jest dobra droga, że ona w tym wszystkim uczestniczy, obserwuje, wspomaga nas jakoś, ale jest absolutnie odciążona od tego, no bo, po pierwsze jest to niemożliwe, żeby ona zajęła się Jankiem, a tym bardziej nie ma sensu wtlaczać ją w rolę, w której ona nie może być w tej chwili. Także potrafimy sobie z córką porozmawiać jak dorośli... (ojciec 51 l.; syn 18 l.).

My im dajemy wzór tej opieki nad Weroniką i one widzą, że należy się tak opiekować. Ja tak zawsze... Raczej stawiałem na to, by pokazywać im pewne wzorce postępowania, nie zmuszać ich do tych wzorców postępowania, nie zmuszać ich. Traktuję to jako zachowania przykładowe i mówię przez to „tak trzeba robić”. I dotyczy wielu aspektów, nie tylko Weroniki, ale jej również dotyczy. No to, że jestem z nią, jestem obok niej, pomagam, poświęcam jej swój czas, że poświęcam dla niej pewne przyjemności, które mógłbym jakoś tam robić, że akceptuję jej niepełnosprawność i nie walczę z tą jej niepełnosprawnością... (ojciec 49 l.; córka 22 l.).

Rola dziadków

Dziadkowie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, niezależnie od tego czy współtworzą z nią gospodarstwo domowe, stanowią najczęściej **pierwszy element nieformalnej sieci wsparcia rodzinnego**. Przejawia się to wspólnym spędzaniem czasu przez dziadka lub babcie z osobą z niepełnosprawnością, zastępowaniem rodziców w opiece, wsparciem emocjonalnym, zwłaszcza w początkowym okresie:

Między rodzicami a Zosią mamy dobre relacje. To już chyba wszystko. Dziadkowie ze strony męża nie doczekali się Zosi. Moja mam bardzo pomogła mi w tym okresie i gdyby nie ona, to nie wiem co by było (...) Mama natomiast ją tuliła i mówiła: „moja Zosieńka”. Dziadek przychodził i z tą Zosią sobie rozmawiał (matka 51 l.; córka 20 l.).

Moi rodzice, z którymi mieszkaliśmy już nie żyją od 10 lat, ale Beata była bardzo związana. Może dlatego, że tu mieszkała od urodzenia. Tak... Bo ja chodziłam do pracy, mąż do pracy, więc babcia na miejscu, dziadek na miejscu... Też odbierał ją z podstawówki. Była bardzo z dziadkiem związana (matka 53 l.; córka 33 l.).

Praca zawodowa i podział obowiązków w rodzinie.

Podział obowiązków w badanych rodzinach jest zróżnicowany i w dużej mierze uzależniony od aktywności zawodowej jednego albo obojga rodziców. **W rodzinach, w których dominował sztywny podział obowiązków, zadania wykonywane przez matki skierowane są do wewnątrz, a zadania wykonywane przez mężczyzn na zewnątrz rodziny - sytuacja ta miała miejsce, gdy tylko jeden rodzic pracował zawodowo. Matki koncentrowały się na prowadzeniu domu, sprzątaniu, przygotowywaniu posiłków, bezpośredniej opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Zadania ojców polegały na pracy zawodowej, dokonywaniu napraw, prowadzeniu budżetu domowego, organizacji zakupów:**

Mąż pracuje, robi zakupy, wszelkie opłaty, czyli to co na zewnątrz i bierze Zosię na spacer bardzo często. Ja prowadzę dom, gotowanie, pranie, sprzątanie. Raczej tutaj na miejscu (...)Na początku było inaczej. Mąż miał

więcej tych obowiązków, ale wychodziliśmy wtedy z punktu, w którym ja też pracowałam. Wtedy się inaczej dzieliliśmy, a teraz co się inaczej ułożyło. Teraz też realizuję swoją pasję, dzięki której się realizuję (matka 51 l.; córka 20 l.).

No ja się zajmuję w zasadzie całym mieszkaniem, bo nie pracuję. Ale też nadzór nad synem... Tam nie raz córkom trzeba też pomóc, czy załatwić jakieś sprawy. No mąż oczywiście pracuje... Tam jakieś wykonuje naprawy w domu. Zakupy też nieraz robi... Córki oczywiście się uczą – jedna studiuje a druga jest w szkole policealnej... A syn też chodzi do pracy. W domu wykonuje też jakieś drobne prace. Wie, że do niego należy wynoszenie śmieci, zmywa naczynie, bo tak jak w tej kawiarni zmywa naczynia. Też chodzi na zakupy, dźwiga siatki, sprzęta w domu. W soboty jest większe sprzątanie, to każdy z rodziny bierze w nim udział. Czyli on tam czynnie bierze udział w życiu rodziny, pomaga w czym potrzeba... (matka 51 l.; syn 20 l.).

W rodzinach, w których dominował elastyczny podział obowiązków, zadania wykonywane przez matki i ojców były proporcjonalnie podzielone na te skierowane do wewnątrz i na zewnątrz rodziny. Podział zadań w tych rodzinach był partnerski. Należy jednak podkreślić, że taka sytuacja miała miejsce wyłącznie gdy oboje rodzice byli aktywni zawodowo:

Mój mąż robi śniadanie, jak nieraz ma ochotę... Czy nawet obiad. Przypuśćmy, choć najczęściej ja to robię. Zszywa nam dziury i wyciąga maszynę... Tak się wydaje, że tylko kobieta powinna to robić. Nie prawda... Obecnie to jest właśnie tak, że mężczyźni, zwłaszcza młodzi, pomagają. To nie jest tylko tak, że kobieta się garami zajmuje. Różnymi rzeczami, które umie... Kaśka, ta młodsza córka coś tam przykręcała śrubokrętem i sobie świetnie poradziła. Także mówię, różnie (matka 53 l.; córka 33 l.).

Muszę powiedzieć, że mój mąż bardzo pomaga w domu i przy wszystkich to mówię. Jest bardzo partnerski... Ja co prawda nie wbijam gwoździ, bo nie umiem tego robić i on to robi. Ale przy Weronice, przy dziewczynach bardzo dzielimy się obowiązkami... Powiedzmy pięćdziesiąt na pięćdziesiąt, partnerskie stosunki... Córki natomiast musiały zostać włączone, poprzez silne... reprimendy w takie obowiązki domowe, bo się opierały... Jest coraz lepiej. Mają obowiązki w ramach sprzątania w domu. Podczas wakacji bardzo pomaga mi córka, że mogę wychodzić, samemu zrobić zakupy (matka 53 l.; córka 22 l.).

Rodzice wskazywali również na **obowiązki syna lub córki z niepełnosprawnością**. Należały do nich **uczęszczanie do dziennego ośrodka wsparcia (np. warsztatu terapii zajęciowej, środowiskowego domu samopomocy) oraz wykonywanie określonych prostych czynności, np. sprzątanie czy zakupy**. Obowiązki te zależały od stopnia samodzielności, możliwości motorycznych oraz poziomu funkcjonowania psychospołecznego podopiecznego:

Fakt jest taki, że Beata jest leniwa. To ma, że jest leniwa. Ma swój pokój, tam ma porządek i sobie wszystko pouklada... Właśnie tego typu dzieci tak mają, no i... wszystko musi być tak, jak w piórniczku, a gdyby ktoś jej tam przesunął, to już wie. To jest taki typ dziewczyny, że rączki najlepiej, żeby były... No nie napracuje się (matka 53 l.; córka 33 l.).

Mateusz myje podłogi, myje klatkę schodową, korytarz przy windzie... Także, to on. Ale takie tam mycie okien, czy jakichś szaf, wannę, umywalkę, to już do moich obowiązków należy. Podział jest stały... (matka 66 l.; syn 31 l.).

No Maciej ma obowiązek chodzić do ośrodka, do Iskry na Pamiątkowej. Dobry ośrodek... Nie powiem, chodziło jeszcze lepszego na Saperską – to jest super ośrodek, najlepszy w Poznaniu. Rano idzie po gazety, po sprawunki. Potem idzie do ośrodka, wraca sam tramwajem (matka 76 l.; syn 42 l.)

Podsumowanie

Niepełnosprawność dziecka sprzyja pogłębieniu więzi między małżonkami (wspólnota problemu i zadania do wykonania, wzajemne wspieranie się rodziców i budowanie partnerskich relacji). Jednocześnie, stanowi ona również czynnik ryzyka związany z odsuwaniem się ojców, choć matki, które doświadczyły dezercji ojca nie wskazują wprost związku między narodzinami a odejściem ojca. Zwłaszcza w początkowym okresie więz z pokoleniem dziadków stanowi wsparcie i potencjał opiekuńczy sprzyjający oczekiwaniu sposobowi funkcjonowania rodziny - pełnią oni rolę dodatkowych nieformalnych opiekunów odciążając i wyręczając rodziców. Opieka nad osobą z niepełnosprawnością jest czynnością uwarunkowaną kulturowo, w związku z tym najczęściej jest ona realizowana przez matki. Podział obowiązków domowych badanych rodzinach jest zróżnicowany i związany aktywnością zawodową. W rodzinach, w których oboje małżonkowie pracują, przeważają relacje partnerskie i zadania domowe są proporcjonalnie podzielone na te, które skierowane są zarówno do wewnątrz, jak i na zewnątrz rodziny. W rodzinach, w których tylko mężczyzna był czynny zawodowo, zadania wykonywane przez matki skierowane są do wewnątrz, a zadania wykonywane przez ojców na zewnątrz rodziny, zgodnie z kulturowym wzorem.

6.6. Problemy rodzin z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną i strategie ich rozwiązywania.

Rodzice i eksperci biorący udział w badaniu wskazywali głównie na problemy wynikające z nieprawidłowego funkcjonowania instytucji, bądź ich braku, ale również na te wynikające z zepchnięcia ich do roli wyłącznych, jedynych opiekunów.

Uwiązanie w jednym miejscu

Dla części rodziców problemem jest ich “uwiązanie w jednym miejscu”. Zwracali uwagę na brak lub bardzo ograniczoną możliwość zorganizowania wypoczynku, np. wyjazdu na wczasy bez podopiecznego z samym tylko współmałżonkiem. Instytucje opieki wytchnieniowej i przerwy regeneracyjnej nie są w Polsce dostatecznie dobrze rozwinięte. **Znaczna część rodziców osób wymagających całodobowej opieki rezygnuje z własnych potrzeb i nie korzysta z wypoczynku:**

Dla mnie problemem jest to, że jeśli chcielibyśmy sobie wyjechać na kilka dni z mężem, to nie ma osoby, która mogłaby zostać z synem. To wiąże się z tym cały wszystkim.... Jeśli młodzi pracują, to co z Krystianem. To jest dla mnie problem (...). Nie korzystam w wyjazdów. Takie jest moje rozwiązanie. Nigdy nie byliśmy z mężem sami nigdzie. Nie ma takiej możliwości (matka 66 l.; syn 41 l.).

Moim problemem jest taki brak swobody... Nie mamy takiej pełnej swobody, żeby ja mógł małżonkę wziąć w góry. Te chwile kiedy w czasie wakacji Weronika na chwilę nam znika, nagle pokazują jakby to mogło być. Później jednak wracamy do tej szarej rzeczywistości, gdzie musimy to życie organizować wokół niej. No i to czasami mi tworzy problem (ojciec 49 l.; córka 22 l.).

Zmęczenie długotrwałą opieką

Dla rodziców osób z niepełnosprawnością problemem jest również **zmęczenie długotrwałą opieką oraz konieczność organizowania życia codziennego**. Sytuacja ta jest szczególnie poważna jeśli podopieczny jest całkowicie niesamodzielny, wymaga stałego nadzoru, asystowania w czynnościach samoobsługowych. Rodzice biorący udział w badaniu stanowią grupę powyżej 50. roku życia, w związku z tym zmęczenie i spadek sił dotyka ich zdecydowanie częściej, niż młodszych rodziców:

Brak czasu i zmęczenie... Sprawiają, że pojawia się problem. No właśnie, czy to brak odpoczynku i skorzystania z jakiejś propozycji, czy problem przede wszystkim z czasem i organizacją. No bo to jednak jak wspomniałem pracuję... I teraz trzeba tak zorganizować czas, żeby ktoś zawsze był z Jankiem, to czasem bywa problem (...). I wtedy albo ja zamieniam się, jeszcze jednak szansa jest na to aby zająć się Jankiem, albo mamy to wsparcie, sporadyczne ale zdarza się, w sytuacjach bardzo poważnych ze strony tych Burych Niedźwiedzi. Albo tak to organizujemy, że zmieniamy się gdzieś w mieście z jednego samochodu w drugi, z radia, czy pod pracą żony, czy gdzieś w trasie... (ojciec 51 l.; syn 18 l.).

Dla części rodziców problem stanowią **niektóre zachowania dziecka z niepełnosprawnością, np. upór, nawyki, przyzwyczajenia:**

To znaczy ja nauczyłam się już... Takich różnych przyzwyczajęń mojej córki i trochę je akceptować albo je trochę przewalczać. Bo nie zawsze jest tak, że jej na wszystko pozwalam... Ula jest dorosła, ale to nie znaczy, że on może iść w podartych rzeczach bo jej to odpowiada... To nie o to chodzi, że ja się wstydzę. Ale ona ma nabrać nawyków, że tak nie może... A poza tym jest to tak trochę źle społecznie odbierane, że ten biedny, niepełnosprawny i że on ma tam być. Ona ma swoje dziwne upodobania, które akceptuję... Pamiętam tamte dzieci, które chodziły w podartych spodniach bo to było wtedy modne... Człowiek nie zawsze akceptował. Ale to trzeba zaakceptować... Niemniej jednak niektóre jej rzeczy przewalczam taką metodą, że „dobrze, jeżeli tak chcesz, to ja nie idę z Tobą”. I to skutkuje... (matka 69 l.; córka 26 l.).

Nieraz trudno jest syna do czegoś nakłonić, np. pójść do lekarza, dentysty... Trzeba go trzymać. (...) A jak człowiek z nim przeżywa i wie na czym polega istota tej choroby, to rozumie i akceptuje. I wiadomo, że jak to jest członek rodziny, to się wszystko akceptuje... (matka 51 l.; syn 20 l.).

Dla matki 20-letniego syna z zespołem Downa problemem jest **brak zrozumienia niektórych jego zachowań ze strony otoczenia społecznego**, jak również specyfiki funkcjonowania rodziny osoby z niepełnosprawnością intelektualną:

No problemem jest to, kiedy się spotykam z osobami w społeczeństwie, które nie mają takie właśnie osób niepełnosprawnych w otoczeniu i one właściwie nie rozumieją takiego życia. Nie rozumieją zachowania takiej osoby – to jest na pewno problem (...) No może jakaś większa informacja o osobach niepełnosprawnych do społeczeństwa, żeby oni jakoś lepiej ich zrozumieli, akceptowali. Bo takie osoby, które nie żyją na co dzień z osobą niepełnosprawną nie rozumieją jego zachowań i nie wiedzą z czego się to bierze... (matka 51 l.; syn 20 l.).

Warto skonfrontować znaczenie przypisywane doświadczanym problemom przez rodziców z perspektywą ekspertów. Zwracali oni uwagę na niewłaściwe postawy rodziców, takie jak nadopiekuńczość i przeświadczenie o konieczności świadczenia opieki do ostatnich chwil życia.

Opiekun-heros

Problemem rodzin osób z niepełnosprawnością jest prezentowany przez nie **tradycyjny model rodziny, który cechują relacji postawa nadopiekuńcza i nadmiernie ochraniająca niepełnosprawne dziecko**. Zdaniem ekspertów wśród rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością panuje przekonanie dotyczące ich roli - całozyciowego / dożywotniego opiekuna, tzw. “opiekuna-herosa”:

Nie realizują często ról zawodowych, w wyborze ścieżki edukacyjnej wyręczają ich rodzice... W ogóle duża kontrola rodziców w zakresie tego, czym się objawia i jak jest prowadzony przez nich styl życia. To jest problem

dla tych osób... Niekoniecznie wiedzą jak żyć... Jak by chciały żyć. One tak od początku są kierowane przez rodziców. Nie wchodzenie w role zawodowe, związki partnerskie... Fakt, że większość spowodowana jest ograniczeniami systemu rodzinnego (wywiad 10, pracownik stowarzyszenia, ekspert ds. mieszkań wspomaganych).

Rodzice żyją z tym głębokim przekonaniem, że muszą się opiekować swoim dzieckiem w sposób bezpośredni, że są za nie odpowiedzialni i to przeradza się w nadodpowiedzialność, nadopiekuńczość, ochranianie przed ponoszeniem konsekwencji, w ogóle nie stwarzanie sytuacji związanych z ponoszeniem konsekwencji (wywiad 1, kierownik warsztatu terapii zajęciowej).

Myszę, że dużo kłopotów jest w samych rodzicach, a więc ta nadopiekuńczość.... To jest taki czynnik, który utrudnia wyjście z domu, czy też usamodzielnienie się (wywiad 5, członek miejskiej społecznej rady ds. osób niepełnosprawnych).

“Żeby umarło przede mną”

Rodzice życzą sobie, aby ich dziecko zmarło przed nimi, mają przeświadczenie, że powinni być jedynym wyłącznym źródłem opieki i sprawować ją do końca swojego życia. W kwietniu 2018 roku ukazała się książka “Żeby umarło przede mną. Opowieści matek dzieci niepełnosprawnych” autorstwa Jacka Hołuba. Jest to reportaż składający się z pięciu narracji rodzinnych matek, które urodziły dzieci z niepełnosprawnościami. W przedstawionych historiach główny nacisk położono na organizację codzienności z perspektywy zmagania się z ograniczonym dostępem do wsparcia specjalistycznego, braku instytucji asystentury, trudności finansowych oraz zmęczenia opiekuna. Najmocniejszym wątkiem jest tytułowe „żeby umarło przede mną”, a więc ogromna chęć rodziców do zabezpieczenia przyszłości swoich dzieci w sytuacji, gdy sami nie będą w stanie sprawować nad nimi opieki. Do tego stopnia, że wolą „przeżyć” swoje dzieci. Nadmierne uwikłanie rodziców w niepełnosprawność dziecka może powodować wypalenie, zmęczenie oraz pogarszać jakość relacji w rodzinie:

Rodzice nie czują się bezpiecznie z tym, że pozostawią swoje dzieci bez nich, bez ich opieki. Rodzice mówią, że wolą, aby ich dziecko zmarło przed nimi, bo przynajmniej będą mieli pewność, że ich dziecko było do końca bardzo dobrze zaopiekowane. Problem jest ta starość, późna dorosłość, która dotyka i rodzica i dorosłego niepełnosprawnego (...) Tak się mówi: „małe dziecko – mały kłopot, duże dziecko – duży kłopot” i myślę, że w przypadku osób z niepełnosprawnością to jest naprawdę stwierdzenie wprost (wywiad 2, były kierownik instytucji opieki wytchnieniowej).

Doświadczenie stresu

Badając stres doświadczany przez rodziny osób z niepełnosprawnością proponuję odwołać się do teorii Richarda Lazarusa i Susan Folkman, zgodnie z którą jest on rozumiany jako dynamiczna **relacja pomiędzy człowiekiem, a otoczeniem społecznym**. Sytuacja stresowa oceniana jest przez jednostkę jako wymagająca wysiłku adaptacyjnego lub przekraczająca możliwości sprostania jej (1984, s. 19). Ujęcie to uwzględnia zarówno wymagania (oczekiwania) otoczenia, jak i indywidualne możliwości jednostki w radzeniu sobie z tym wydarzeniem. W celu podkreślenia znaczenia wzajemnych oddziaływań w tym układzie R. Lazarus wprowadził termin „transakcja” wyrażający proces interakcji, ale także jego efekty. Badani rodzice zostali poproszeni o przedstawienie okoliczności, w których doświadczają stresu. Do tego typu sytuacji należą te, w których **rodzice mają poczucie niemocy i braku wpływu na przebieg zdarzeń. Niemoc spowodowana jest z jednej strony presją czasu i nadmierną ilością obowiązków, z drugiej strony natomiast pojawia się w sytuacji, gdy nie są oni w stanie pomóc swojemu podopiecznemu w zmaganiu z bólem, cierpieniem:**

Są to sytuacje, w których jestem bezsilna, nie umiem jej (Beacie) pomóc. Kiedy np. ryczy przez godzinę, bo ją np. boli coś, albo np. nie idzie jej pomóc. Albo jak ją bolą zęby... To jest taka bezsilność, kiedy człowiek chce pomóc, ale nie potrafi. Jeśli wiem, że ją coś boli, a najbliższa wizyta będzie np. jutro, to przez całą noc trzeba się z tym zmagać. Trzeba jej dać jakiś środek nasenny, przeciwbólowy, żeby ją nie bolało. To są takie różne rzeczy... Albo nie raz ma jakiś gorszy dzień... Ogólnie to wszystko to, co się wiąże z nią. Zazwyczaj z nią... (matka 53 l.; córka 33 l.).

No stresu... Oczywiście... Zdarza mi się doświadczać, najczęściej gdy nie mogę zdążyć z tym wszystkim, co jest tam do zrobienia, co jest konieczne. I stresu, że zabraknie pieniędzy na coś... W związku z synem, to raczej takich stresów nie mam... (matka 51 l.; syn 20 l.).

Dla części rodziców powodem stresu są **określone nawyki, zachowania, natręctwa przejawiane przez podopiecznego z niepełnosprawnością. Przez część rodziców, sytuacje te określane są również jako problemowe:**

No stresu doświadczam, jak Mateusz się zdenerwuje i trzaska drzwiami... Bombie szafkami... Jak zajrzy do lodówki i nie ma zakupów jeszcze zrobionych i nie ma tam do obkladu za bardzo, to już cały nerwowo, nie? Trzaska, nie? No ma takie wybuchy złości jakiejś... (matka 66 l.; syn 31 l.).

Weronika ma taką manierę, że robi wszystko wolno. Trzeba jej wielokrotnie powtarzać... To jest coś, co mnie osobiście niezwykle stresuje, bo każda czynność jaką wykonuje zajmują ogromną ilość czasu. To nie jest coś, czemu ja potrafię zaradzić, ale to jest coś, co mnie wkurza nieprawdopodobnie (ojciec 49 l.; córka 22 l.).

Rodzice wskazują również, że stres towarzyszy im w sytuacjach przeciążenia opieką. Stres wynikający ze zmęczenia występuje u tych rodziców, których podopieczni są całkowicie niesamodzielni. Matka 22-letniej córki poruszającej się na wózku wymagającej nieustannej opieki doświadcza stresu, który związany jest z obawą o własną kondycję podczas wykonywania porannych czynności samoobsługowych i pielęgnacyjnych:

W takich sytuacjach rano... Wie pan. Zwlec ją z tego łóżka, zaprowadzić do toalety, ubrać, wsadzić do wózka. Jest Gosia, ale wyjdzie za mąż i się wyprowadzi. Mąż będzie musiał zostać dłużej w domu i to się odbije na jego psychice, bo będzie musiał zostać dłużej w pracy, a jak już wróci, Zośka będzie w domu. Nie będzie miał czasu od niej odpocząć. Ja odpoczywam od Zośki teraz. Mąż nie ma takiej możliwości i właśnie dlatego o tę świetlicę walczyliśmy, żeby ona była po południu. Boję się, że nie dam rady zwlec ją z tego łóżka i będzie trzeba podjąć pewną decyzję... i to będzie bardzo trudna decyzja (matka 51 l.; córka 20 l.).

W pewien sposób stres towarzyszy nam cały czas, bo to jest spięcie. A jeżeli chodzi o opiekę nad synem, te obowiązki, czas, zagospodarowanie czasu... No jest to stresujące. A więc te sytuacje, kiedy zaczyna nam brakować możliwości wypełnienia czasu Jaśkowi a mamy inne obowiązki. To jest jak pewien rodzaj stresu... O stresie w pracy nie powiem... Tu też się zdarza oczywiście, szczególnie teraz... No i te sytuacje związane z Jaśkiem i jedzeniem, kiedy ktoś czegoś nie rozumie, jakieś jedzenie jest wystawiane, ja muszę odchodzić, uciekać. To są jakby takie oczywiste rzeczy, rzecz dla mnie znana, oczywista i ten stres się pojawia, kiedy Jasiek się denerwuje i to jest taki stres dramatyczny.... (ojciec 51 l.; syn 18 l.).

Rodzice doświadczają również stresu związanego z przyszłością dorosłego dziecka oraz swojej najbliższej rodziny. Pytanie: „jak to będzie, kiedy mnie zabraknie?” często padało w kontekście problemów, sytuacji stresowych. Rodzice, których podopieczni mają 30, 40 lat, rozpoczynają poważnie zastanawiać się nad prawdopodobnymi scenariuszami przyszłości:

Tego się nie wymaże: jak to będzie, kiedy mnie zabraknie? Ile będzie miał lat? Obawa przed potomstwem drugiego syna, jak im to wszystko wytłumaczyć. Boję się o to. Mam też czasami nerwice lękowe, ale to z tego co ja przeżyłam, przeżyłam z pierwszym synem, bo teraz to wszystko wychodzi i nie da się ukryć, to już tak będzie (matka 67 l.; syn 41 l.).

U ojca 22-letniej kobiety z niepełnosprawnością **stres pojawia się w kontakcie z biurokratycznym systemem pomocy społecznej.** Wynika on z wielości przepisów, norm i barier, na które napotykają rodzice starając się o różnorodne świadczenia, ulgi, zaświadczenia:

To, co mnie stresuje w otoczeniu zewnętrznym... Ja jestem kompletnie zero jeśli chodzi o przepisy, papierki, kwestionariusze, druczki... Nienawidzę tego i nienawidzę biurokracji. Biurokracja, którą otoczony jest świat ludzi niepełnosprawnych jest kolosalna. I to jest coś, czego ja nie jestem w stanie przejść i to do tego stopnia, że ja wolę iść i kupić wózek za gotówkę i niech się głupki ode mnie odczepią, że tak powiem. Ale ja mogę sobie

pozwoić na takie coś, i to jest coś co mnie irytuje – ogrom biurokracji, który otacza osobę niepełnosprawną (ojciec 49 l.; córka 22 l.).

Wypalanie się sił i spadek kondycji psychofizycznej.

Rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością zmagają się ze spadkiem sił, zmęczeniem spowodowanym pełnieniem roli opiekuna. Rodzice doświadczają również dolegliwości fizycznych, jak zwiększona potrzeba snu, dolegliwości kręgosłupa, stawów. Wypalanie się sił i permanentne zmęczenie może prowadzić do tzw. syndromu opiekuna (lub syndromu wypalenia opiekuna), a więc pojawienia się spektrum objawów psychosomatycznych psychospołecznych i fizycznych, występujących u osób długotrwale obciążonych opieką nad osobą jej wymagającą:

Człowiek jest już jednak zmęczony. Częściej chce się spać wieczorem, bo kiedyś potrzebowałam mniej snu, a teraz jak jestem zestresowana czy zmęczona, częściej potrzebuję snu. A teraz to i kręgosłup i stawy już trochę dają znać o sobie. Całe szczęście, że syna nie trzeba nosić, bo jest w zasadzie samodzielny, wszystko sobie zrobi... (matka 51 l. syn 20 l.).

Tak, czuję upływ sił... Chociaż twierdzą, że i taka jestem szybka, to i tak już widzę, że czasem zdrowotnie... Ale staram się, bo to jest wszystko dobrze rozkręcone, więc ja nie muszę wszystkiego pilnować (matka 67 l.; córka 26 l.).

To nie metafora, ale człowiek ma o 21:00 czas, a tak to jest cały czas w ruchu. Człowiek ma swoje lata i teraz zauważam, że nie mogę już tak biegać od góry do dołu... Zapominam już coraz częściej, tak to już jest też te wypalenie... Ale tak fizycznie nie mam już tyle sił. Ale życie z Weroniką wymaga takich sił, jak ma osoba 25-30 lat. Mimo tego, że jestem dość szczupła, to tych sił tylu nie mam. A to wypalenie jest problemem wielkim... (matka 53 l.; córka 21 l.).

Wypalanie się sił u rodziców współwystępuje z obawami dotyczącymi przyszłości swojej i swojego dorosłego dziecka, zwłaszcza wtedy gdy rodzice są świadomi, że z uwagi na ich wiek i stan zdrowia dotrą do czasu, kiedy nie będą już mogli świadczyć opieki:

Coraz mniej sił. Boję się o to bardzo, żeby mi sił starczyło, żeby mogła być tutaj... (...) Ponadto wypalają się siły. Jest ta obawa (matka 67 l.; syn 41 l.).

Sił już coraz mniej... Czasem się zastanawiam czy mi starczy życia na zrealizowanie swoich planów... I co będzie z tym Mateuszem jak mnie nie będzie, co się z nim stanie... (matka 66 l.; syn 31 l.).

Matka 33-letniej córki z niepełnosprawnością intelektualną powiedziała, że **wykonywana przez nią praca zawodowa stanowi swego rodzaju odskocznię od problemów, trudności,**

zmęczenia opieką. Wskazała, że obawia się przejścia na emeryturę, co jej zdaniem będzie wiązało się z większym zaangażowaniem w pełnienie roli opiekuna dla swojej córki:

Siły mam... Może dlatego, że chodzę do pracy i wtedy to się wyłączam. Wylączę się z tego środowiska. Jak przyjeżdżam, to jestem zupełnie nową osobą. To jest bardzo potrzebne... Nie wiem jak to będzie, gdy przejdę na emeryturę. Wtedy będę musiała się nauczyć inaczej, jakoś z innej strony z nią... Myślę, że może nie będzie aż tak źle... Zobaczymy... (matka 53 l.; córka 33 l.).

Obawy związane z przyszłością.

Wydłużanie się życia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich opiekunów rodzi wiele pytań, wątpliwości i obaw odnoszących się do przyszłości. **Badani rodzice obawiają się tego co stanie się z ich dzieckiem kiedy umrą – kto się nim zaopiekuje, jak syn lub córka sobie poradzą. Jedna z matek powiedziała, że „każdy rodzic chciałby przeżyć godzinę dłużej, niż jego dziecko”. Rodzice nie wyobrażają sobie sytuacji, gdy ktoś inny wchodzi w ich rolę, wypełnia lukę, którą oni zostawili.** Można jedynie domniemywać z czego wynikają obawy - czy z poczucia, że syn lub córka nie są dostatecznie usamodzielnieni i przygotowani do pełnienia ról społecznych, czy z braku zaufania do instytucji opiekuńczych, czy też wynikają z czegoś zgoła innego:

No się ciągle martwię, co to będzie jak mnie zabraknie... Co to będzie, jak ten Mateusz będzie funkcjonował, jak będzie ten dom tutaj wyglądał, jak nie będzie już nikt na niego czekał tutaj... Jak on będzie w pracy i ten brat pójdzie na popołudniówkę i on wróci, to nie będzie nikogo w domu – co on będzie robił tu w tym domu? (...) Mateusz jest cały czas ze mną, nie? Cały czas ze mną... No chciałabym wyzdrowieć, żeby jak najdłużej z tym Mateuszem być... (matka 66 l.; syn 31 l.).

No mam właśnie obawy, że jeżeli ja bym zmarła, albo mąż, co się z nim dalej będzie działo. To jest w zasadzie największa taka obawa... (matka 51 l.; syn 20 l.).

Najbardziej obawiam się tego, co będzie z Olą... To są obawy chyba każdego rodzica i tak mówiąc szczerze, nie każdy się do tego przyzna ale krótko mówiąc każdy rodzic chciałby przeżyć godzinę dłużej niż jego dziecko... To jest może okrutne, że człowiek chciałby przeżyć swoje dziecko, ale realia są takie, jakie są. Bo kwestia opieki gdy nas zabraknie... (matka 65 l.; córka 25 l.).

Obawa części rodziców dotyczy braku odpowiedniej – ich zdaniem – instytucji, która mogłaby podjąć się sprawowania opieki nad ich dzieckiem na wypadek ich śmierci. Wskazywali na nią ci rodzice, których dorosłe dzieci wymagającej asystowania przez całą dobę:

Podstawowa sprawa jest taka, że na razie nie widzimy dla niego miejsca, w którym mogliby się nim zająć. Wiązaliśmy swoje nadzieje z Burymi Misiami, z osadą... Ale już widzimy, że będzie to problem z takim spektrum zachowania Jasia, żeby on mógł tam znaleźć opiekę... W osadzie Burego Misia dzieci i ich rodzice znajdują swoje miejsce do końca życia. Natomiast tak ciężkie przypadki rzadziej i tu się obawiamy, że byłby problem... (ojciec 51 l.; syn 18 l.).

A później, kiedy Zosia skończy szkołę, szukanie warsztatów – nie wiem, czy ona się nadaje na warsztaty czy jakieś inne. Jedno co jest pewne i co wiem to, to, że ona musi wyjść w domu. Obojętnie kiedy i ile będzie miała lat, musi wyjść w domu, bo inaczej my dostaniemy.... Oczywiście jak będzie trzeba, będzie z nami... ale odpychałabym to daleko od siebie (matka 51 l.; córka 20 l.).

Jednym z wyzwań jest przyzwyczajanie się rodzin do aktualnego status quo. Obawiają się one zmian związanych z aktywizacją swoich dorosłych dzieci, z pełnieniem przez nie ról społecznych. Kierownik jednego z poznańskich warsztatów terapii zajęciowej zwrócił uwagę, że w Polsce etos pracy i świadomość społeczna na temat osób z niepełnosprawnością jako pracowników, są nadal niskie¹²⁵. Zdaniem innego eksperta, rodzice obawiają się sytuacji, w której nagle zabraknie ich dziecka. Skutki związane z pojawieniem się syndromu pustego gniazda związane są nie tylko z utratą świadczeń rodzinnych wynikających ze sprawowania opieki, ale także z odnalezieniem się rodziców w innych rolach społecznych:

Ten syndrom pustego gniazda – co ja bym zrobił, gdybym został sam. To raz... Wszystko jest poukładane pod tą osobę z niepełnosprawnością i takie życie codzienne i takie życie ekonomiczne. Nie ukrywajmy, że gdy ta osoba odejdzie jest to związane ze świadczeniem emerytalnym, które się należy za tą ciężką pracę. Ale cały czas była ta obawa utraty swojego dobrobytu ekonomicznego. Jaki był, taki był, ale nie widziałem siebie w innych rolach społecznych (...) I to jest absurd, że ci rodzice są przyzwyczajeni do tej relacji, takiej opresyjnej, takiej władzy, że ciężko z tego wyjść... (wywiad 9, ekspert ds. polityki społecznej, naukowo zajmujący się opieką i pomocą społeczną).

Nasi uczestnicy kończą tzw. szkoły przysposabiające do pracy, natomiast nie często za tym idzie etos pracy. Nie jest to wciąż czymś normalnym, że osoba ukończyła 18 lat i idzie do pracy i jakiś sposób musi się usamodzielić. Dotyczy to wszystkich rodzin, w tym rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną. Często jakby rodzina gdzieś ten element pomija. To jest chyba największy balagan (wywiad 4, kierownik warsztatu terapii zajęciowej).

¹²⁵ W Polsce wskaźnik zatrudnienia osób z niepełnosprawnością należy jednego do najniższych w UE. Ostatni wzrost wskaźnika należy jest związany z obniżeniem wieku emerytalnego, który zmienia wielkość populacji aktywnej zawodowo. Nie ma w Polsce wzrostu zatrudnienia ale jednocześnie następuje przesunięcie z rynku chronionego na otwarty (na koniec 2015 r. 30 tys. osób; dane z PFRON).

Strategie radzenia sobie

Rodzice podejmują zróżnicowane strategie radzenia sobie w odpowiedzi na pojawiające się problemy. Część z nich podejmowała **próby zmiany sytuacji**. W odpowiedzi na niewłaściwe zachowania córki (nieodpowiedni ubiór) działaniem podjętym przez matkę było dążenie do zmiany nawyków:

To znaczy ja nauczyłam się już... Takich różnych przyzwyczajęń mojej córki i trochę je akceptować albo je trochę przewalczać. Bo nie zawsze jest tak, że jej na wszystko pozwalam... Ula jest dorosła ale to nie znaczy, że ona może iść w podartych rzeczach bo jej to odpowiada... To nie o to chodzi, że ja się wstydzę. Ale ona ma nabrać nawyków, że tak nie może... A poza tym jest to tak trochę źle społecznie odbierane, że ten biedny, niepełnosprawny i że on ma tam być (...) Niemniej jednak niektóre jej rzeczy przewalczam taką metodą, że „dobrze, jeżeli tak chcesz, to ja nie idę z Tobą”. I to skutkuje... (matka 69 l.; córka 26 l.).

Inną strategią podejmowaną przez rodziców jest **przeczekanie i niepodjęcie decyzji pod wpływem impulsu**:

A w ogóle to wychodzę z założenia, że z problemem to trzeba się przespać... Nigdy, jakakolwiek byłaby sytuacja, nie podejmuję jakichś ważnych decyzji na gorąco, następnego dnia rano jest najlepsze rozwiązanie danego problemu. Nigdy z gorącą głową nie podchodzę do żadnego problemu... (matka 65 l.; córka 25 l.)

Matka 22-letniej córki z niepełnosprawnością intelektualną, niesamodzielnej, poruszającej się na wózku podkreśliła, że **bycie rodzicem osoby z niepełnosprawnością intelektualną relatywizuje doświadczane problemy**. Dla niej problemem jest brak wsparcia ze strony osobistego asystenta, który mógłby odciążyć ją w codziennych czynnościach, np. wielokrotnym w ciągu dnia cewnikowaniu córki. Codzienne sytuacje przestają wydawać się aż tak uciążliwe po skonfrontowaniu sytuacji trudnych z o wiele bardziej poważnym i złożonym problemem:

No problemem jest na pewno długotrwała, bardzo nużąca opieka... Ciągle taka podstawowa opieka, codziennie mycie, cewnikowanie itd. No jest to... Ale czy problemem... Jakimś takim wysiłkiem. Fizycznym, psychicznym... Bo generalnie takie... Bo dzisiaj możemy sobie rozmawiać, bo Weroniki nie ma... Ale normalnie nasz dzień kończy się o 21:00. Ja mam czas na rozrywkę swoją... I ciągle codziennie to samo... Ale bardziej wysiłek niż problem. Ale problem z Weroniką? Wysiłek, takie męczące... Wie Pan co, dziecko niepełnosprawne relatywizuje problemy... I to co jest dla innych osób problemem, to ja na to popatrzę i powiem „poczekajmy te dwa dni, może to się jako...”. I mimo, że się przejmuję swoim zawodem, żeby wykonywać swoje obowiązki rzetelnie, to ja mam taki spokój. I objawia się to tym, że wie Pan, ludzie się często czymś denerwują. Ja mówię „Spokojnie!”. Bo ja wiem, że problemem jest pokonanie tych wszystkich problemów z dzieckiem niepełnosprawnym (matka 53 l.; córka 22 l.).

Podsumowanie

Rodziny dorosłych osób z niepełnosprawnością doświadczają problemów, które dotyczą trzech głównych obszarów. Po pierwsze, konieczność sprawowania opieki nad podopiecznym powoduje uwiązanie rodziców do jednego miejsca. Wraz z wiekiem siły rodziców ubywają nieproporcjonalnie do potrzebnych ich nakładów w związku z czynnościami opiekuńczymi. Sprawia to, że znajdują się oni w grupie osób zagrożonych wystąpieniem syndromu wypalenia opiekuna. Rodziny nie mają dostatecznego wsparcia instytucjonalnego w postaci asystentury i opieki wytchnieniowej, które mogłyby ich odciążyć w codziennych obowiązkach. Po drugie, problem rodzin ulokowany jest w świadomości opiekunów i ich przeświadczenia na temat pełnionej roli. Posiadany potencjał opiekuńczy uważają za jedyny i słuszny prezentując postawę heroicznego zaangażowania, jednocześnie ograniczając możliwość choćby częściowego usamodzielnienia się ich podopiecznych w zakresie ról społecznych (postawa nadmiernie ochraniająca). Po trzecie, rodzice obawiają się przyszłości swojego dziecka w sytuacji gdy ich zabraknie. Jest to spowodowane brakiem kompleksowego systemu, który gwarantowałby zabezpieczenie dorosłości osób niepełnosprawnych w wymiarze prawnym, finansowym i mieszkaniowym, choć w przypadku części rodziców wynika to z prostego przekonania, że ich podopieczny sobie bez nich nie poradzi. Rodzice podejmują zróżnicowane strategie radzenia sobie w sytuacjach problemowych. Jedni podejmują próbę zmiany sytuacji, drudzy wolą przeczekać, zastanowić się, a jeszcze inni relatywizują doświadczane problemy w obliczu niepełnosprawności dziecka.

6.7. Zabezpieczenie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy rodzica.

W ramach pomocy społecznej państwo wspiera osoby z niepełnosprawnością w różnych formach. Na podstawie Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej¹²⁶, osobom, które nie są w stanie poradzić sobie samodzielnie z trudnymi problemami życiowymi, pomocy udzielają ośrodki pomocy społecznej w miejscu zamieszkania. Jednym z kryteriów udzielenia tej pomocy jest sytuacja, gdy opiekunowie osoby z niepełnosprawnością umierają albo z uwagi na stan zdrowia znajdują się w stanie uniemożliwiającym pełnienie opieki.

¹²⁶ (Dz.U. z 2016 r. poz. 930 ze zm.).

System wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zakłada kilka możliwości zabezpieczenia przyszłości na wypadek śmierci rodziców/opiekunów lub braku możliwości sprawowania przez nich opieki. Jedną z nich jest rodzina. Obowiązek alimentacyjny, który wynika z Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego, wskazuje na obowiązek dostarczenia środków utrzymania, a w razie potrzeby też wychowania przez najbliższą rodzinę. Spoczywa on przede wszystkim na krewnych w linii prostej i rodzeństwie¹²⁷. Nikt jednak nie może tych osób zmusić do świadczenia opieki. Innym rozwiązaniem jest umieszczenie osoby z niepełnosprawnością w miejscu całodobowego okresowego pobytu, które oferuje swoim podopiecznym specjalistyczne usługi opiekuńcze lub posiłek. Ostateczność stanowi dom pomocy społecznej (DPS), który jest jednostką zapewniającą usługi bytowe, opiekuńcze, wspomagające i edukacyjne na poziomie obowiązującego standardu, w zakresie i formach wynikających z indywidualnych potrzeb osób w nim przebywających oraz na mocy ustawy. Dom pomocy społecznej jest jednak instytucją totalną, która stwarza ryzyko, że m.in. umiejętności praktyczne i kompetencje społeczne zdobyte przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie zostaną dostrzeżone oraz prawidłowo wykorzystane.

Alternatywną formę wsparcia osób z niepełnosprawnością stanowią rodzinne domy pomocy i mieszkania – chronione oraz wspomagane (w tym mieszkania chronione treningowe i mieszkania wspomagane treningowe). Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI) zdaje się mieć największe w Polsce doświadczenie w tworzeniu takich mieszkań wspomaganych. Ich mieszkańcami są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, osierocone lub mające rodziców w podeszłym wieku, które na co dzień funkcjonują samodzielnie, przy wsparciu asystenta. Pierwsze mieszkanie wspomagane powstało w 1999 r. w Stargardzie Szczecińskim, kolejne w 2001 i 2004 r. Jest to przykład innowacyjnego podejścia do w kreowaniu lokalnych usług społecznych wykorzystujące współpracę międzysektorową, w którą zaangażowanie było wspomniane stowarzyszenie, lokalne Towarzystwo Budownictwa Społecznego i samorząd. W 2013 r. podobne mieszkanie dla sześciu osób powstało w Warszawie¹²⁸. W Poznaniu tworzeniem i upowszechnianiem mieszkań wspomaganych w największym stopniu zajmuje się Stowarzyszenie Na Tak.

¹²⁷ Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy. Dz.U. 1964 nr 9 poz. 59.

¹²⁸ Więcej informacji znajduje się na artykule „Co po śmierci opiekunów?” autorstwa Beaty Dąbłaz na portalu [niepelnosprawni.pl](http://www.niepelnosprawni.pl) <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/581747;jsessionid=806038F235927C1DFACC3DC8A44816E7> (dostęp: 10.10.2017).

Badani rodzice przedstawiali trzy propozycje zabezpieczenia przyszłości swojego dziecka wypadek własnej śmierci lub niemożności dalszego sprawowania opieki.

Członek rodziny

Część spośród rodziców wskazała, że osobami, które będą pełnić opiekę nad ich dorosłym synem lub córką są członkowie ich rodzin – np. inne potomstwo, które zobowiązało się podjąć czynności opiekuńczych. Rodzice, którzy wskazywali tę formę zabezpieczenia przyszłości swoich dzieci, byli w większości osobami powyżej 65. roku życia. Wybór tej możliwości mógł być podyktowany brakiem zaufania do całodobowych instytucji opieki, ale także chęcią członków rodziny do podjęcia się tego obowiązku i złożoną już deklaracją podjęcia się tego zadania. Jedna z badanych matek powiedziała, że „z taką rentą i z takimi... to go każdy weźmie”. Czynniki finansowy może mieć również niemałe znaczenie w poszukiwaniu osób gotowych do podjęcia się opieki:

Nie boję się, bo jeszcze jest Dorotka, która tutaj przyszła jako wolontariuszka. Praktycznie Tomek ma żonę dzięki Krystianowi. Tak to wyszło. No i zobowiązali się do zaopiekowania Krystianem a ja modłę się, żeby nie było im ciężko (matka 67 l.; syn 41 l.).

Raczej nie kwestionuję tego, żeby on miał gdzie iść. Bo już mi córka mówiła, że w razie czego „mama, jak ciebie nie będzie, to ja się Mateuszem zajmę”. No bo jeszcze jest ten syn, jeszcze jest jeden brat... On jest w tej chwili w Holandii, ma żonę, już założył rodzinę – jeszcze dzieci nie mają, bo niedawno brali ślub, rok temu. Ma kto nim się zająć, nie? Ma rodzeństwo takie, że ma przyszłość zapewnioną. Z taką rentą i z takimi... To go każdy weźmie, nie? Z takimi dochodami... Gorzej jakby nie miał nic i musieliby go utrzymywać. A on na swoje wydatki, na swoje utrzymanie będzie miał tyle pieniędzy. Bo to ma przyznane do końca życia, tą rentę a zasiłek do 2019 roku... Potem znowu trzeba się starać, ale ten zasiłek to niedużo, 153 złote... (matka 66 l.; syn 31 l.).

No córka jest... Niech się dzieje co chce, bo ja już do przodu nie myślę... Ona ma tutaj wpisane wszystko... Musi to mieć... Oni są do góry... Jest ciężko... Kiedyś pojechał na kolonie i miał swojego opiekuna. Okazało się, że on przez 3 tygodnie chodził w jednych i tych samych skarpetach... Taką miał opiekę. Teraz mamy tych opiekunów trochę lepszych, bardziej zainteresowanych, a przedtem... Jak wziął pieniądze, to zaraz go kopnął i tyle był. I tego... (ojciec 80 l.; syn 49 l.).

Mieszkania wspomagane.

Rodzice wiążą spore nadzieje z popularną tendencją do umieszczania swoich dorosłych dzieci w mieszkaniach wspomaganych i mieszkaniach treningowych. Takie rozwiązanie umożliwia

autonomię, usamodzielnienie i nieskrępowaną integrację ze społecznością lokalną. Rozpoczęcie treningu mieszkaniowego sprzyja jednocześnie normalizacji sytuacji rodzinnej. Nawiązując do cyklu życia rodziny, w pewnym momencie potomstwo wyprowadza się z domu rodzinnego i rozpoczyna nowy etap. Mieszkania wspomagane pełnią podwójną funkcję - z jednej strony tworzą warunki do wchodzenia w nowe role, doświadczania sytuacji społecznych, osiągnięcia autonomii, z drugiej natomiast, dają wytchnienie rodzinie, która jest zwolniona z czynności opiekuńczych. Rodzice wyraźnie podkreślają, że nie mają oni zamiaru i byłoby niestosowne obciążać opieką pełnosprawne rodzeństwo. Zwłaszcza, jeśli te już zorganizowało swoje życie lub posiada określone plany. **Zainteresowanie rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszkalnictwem wspomagany jest – w nawiązaniu do transgresji w ujęciu J. Kozielskiego (1983)– transgresją “ku rzeczom”.** Ten rodzaj transgresji skierowany jest na świat zewnętrzny i jego opanowanie (terytorialne, produkcyjne, techniczne). Działanie transgresyjne podejmowane jest w celu zabezpieczenia swoich potrzeb życiowych, jak również potwierdzenia lub podniesienia poczucia własnej wartości. W otwartości rodziców związanej z umieszczeniem podopiecznych w mieszkaniach wspomaganych upatruję chęci przekraczania granic i poszukiwania alternatywnych form stylu życia zarówno podopiecznych, jak i samych opiekunów:

Stowarzyszenie Na Tak ma program, który zaczyna realizować – to są mieszkania wspomagane. I to jest dla nas taki jasny punkt w tej przyszłości. Mają teraz próbować i ja bym widziała Zośkę w takim mieszkaniu wspomagany... O tych domach pomocy społecznej się różnie mówi i... bałabym się, że ona by mocno tęskniła i była tam nieszczęśliwa. Natomiast w takim mieszkaniu wspomagany, gdzie ma się stałych opiekunów, których zna i swoich rówieśników, gdzie oni prowadzą wspólne życie, to ona by się chyba odnalazła w takim czymś. Ta przyszłość... Żeby jej zapewnić. Tam są ludzie, którzy odpowiadają na potrzeby podopiecznych (matka 51 l.; córka 20 l.).

Moi synowie nic nie zawinili w tym, że ona się urodziła taka... Teraz dlaczego oni mają ponosić konsekwencje tego... Poza tym oni mają prawo do posiadania własnych rodzin... Na pewno wymaga to wsparcia ze strony brata czy siostry, ale my nie możemy od nich wymagać tego, żeby wzięli na swoje barki, mając już swoją rodzinę, no opiekę potem nad swoją ciotką, bo dla ich dzieci będzie to ciotka, która będzie miała takie a nie inne humory... Wtedy cierpi ich rodzina... Czy mamy prawo wymagać? Możemy oczekiwać, ale czy wymagać... Na pewno nie... Takie jest po prostu moje zdanie i uważam, że kwestia mieszkań tych chronionych powinna być rozwinięta i z dużym wsparciem ze strony państwa (matka 65 l.; córka 25 l.).

Nie jesteśmy w stanie jej zapewnić tego, co może jej zapewnić życie w jej środowisku. Tak zresztą jak wszystkim... No trudno trzydziestolatka ze sobą trzymać i prowadzić. Ona sobie w domu wywalczyła takie działki, które wręcz... Myślę, że warsztat w niej wyrobił taką samodzielność. Tam gdzie ja byłam szybsza, czyli

głównie sprzątanie... To jest jej... On jest zła, jak ktoś zrobi coś... Na przykład rozpakowywanie zakupów, zmywarki, mycie czegoś, to jest jej... Także to jest taki dobry wstęp. Oczywiście o tym, czy będzie chciała zamieszkać, to rozmawiamy z nią... My rozmawiamy z nią na ten temat i ona mówi: „a spróbuję”. Także zobaczymy co będzie dalej... To jest ten moment, którym chcielibyśmy aby to zaowocowało wynikiem, ale takim wynikiem, który będzie dla nas wszystkich dobry, przede wszystkim dobry dla niej, na przyszłość... Żeby zaakceptowała te samodzielne mieszkanie i żeby ona mogła mieszkać samodzielnie, wspomaganie. Ja nieraz przychodzę tutaj i mówię, że moja córka będzie potrzebowała nieraz dużo wsparcia (matka 67 l.; córka 26 l.).

“DPS w stylu niemieckim”.

Rodzice osób całkowicie niesamodzielnych, które wymagają indywidualnej opieki deklarowali, że idealna dla ich dzieci byłaby forma pośrednia. Wskazywali oni przy tej okazji na takie instytucje jak **“DPS w stylu niemieckim”** i **“wzór ośrodków w Niemczech”**.

To, co Weronice byłoby najbardziej potrzebne, to taki DPS ale w stylu niemieckim, jak to jest w niemieckich domach pomocy społecznej dla tego typu osób. No i to jest jakby coś, co by było dla niej wskazane. Czego my nie chcemy, to jest DPS w stylu polskim, tak? Jest inicjatywa mieszkań chronionych w Stowarzyszenia Na Tak, ale Weronika się do nich nie nadaje ze względu na złożoność niepełnosprawności. Ja nie powiem aż tak bardzo jak Ty, bo byłem na kilku spotkaniach w tej sprawie i moim zdaniem przy dobrej organizacji pracy, część tej opieki nad Weroniką byłyby w stanie podjąć osoby niepełnosprawne, czyli uczestnicy tych domów. Oczywiście wyłącznie część... No i musiałoby być o wiele większe wsparcie z zewnątrz przy organizacji pobytu Weroniki w takim domu (ojciec 49 l.; córka 21 l.).

Obawiam się sytuacji, w której Jasiek mógłby gdzieś trafić i zostanie fizycznie wycięty z rzeczywistości, naszprycowany jakimiś środkami, które zrobią z niego roślinkę. Jakaś nadzieja jest w tym, co się zaczęło dziać w naszym stowarzyszeniu... Jest pomysł budowy domu dla naszych dorosłych dzieci z chorobą Prada-Willy’ego i to się zaczyna dziać... Jest idea. Może się wydarzy w ciągu najbliższych lat i okaże się, że będzie gdzie Jaśka wysłać w przyszłości... W tej chwili jest to coś, co się wydaje najbardziej realną rzeczą, zrobioną na wzór ośrodków, które są w Niemczech... A cały system opieki i opiekunów jest tak skonstruowany... Według potrzeb ludzi z tą chorobą. Także to... Oby to było. Na razie jest to dość odległe, ale się nie podniecam, ale gdyby była możliwość, żeby tam Jasiek mógł funkcjonować w przyszłości (ojciec 53 l.; syn 18 l.).

Za naszą zachodnią granicą, system wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością jest kompleksowo zorganizowany. Dienne domy pomocy społecznej (*Förderstätte*) świadczą opiekę nad osobami z niepełnosprawnością w stopniu znacznym w ciągu dnia. Jednocześnie podopieczni tej instytucji mają zapewnioną edukację, zajęcia rehabilitacyjne oraz wyżywienie¹²⁹. Niemiecki system mieszkalnictwa o charakterze wspomaganym lub

¹²⁹ Przykładowy dzienny dom pomocy społecznej w Niemczech Bildungs- und Förderstätte Himmelmoor. Strona internetowa <http://www.bf-himmelmoor.de/de/kontakt/> (dostęp: 01.06.2018).

treningowym oferuje różnorodne formy zamieszkania, w zależności od stopnia funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. W instytucjach stacjonarnych (na kształt domów pomocy społecznej) opieka realizowana jest 24 godziny na dobę. Zapewniają one także aktywne spędzanie czasu wolnego¹³⁰. Inną formę stanowi wspólne mieszkanie od 4 do 8 osób z niepełnosprawnością (*betreuten Wohngemeinschaften*) w jednym mieszkaniu (mieszkanie treningowe / wspomagane). Otrzymują one pomoc i wsparcie w prowadzeniu gospodarstwa domowego przez wykwalifikowanego opiekuna, ale nie przebywa on z nimi 24 godziny na dobę. Jeszcze inną formą jest mieszkanie samodzielne (*betreute Einzelwohnen*), która kierowane jest do osób funkcjonującym w wysokim stopniu samodzielnie i potrzebującym tylko niewielkiego wsparcia osoby trzeciej. **Badani rodzice deklarowali chęć umieszczenia ich podopiecznych w instytucjach, które z jednej strony pełniłyby szereg funkcji opiekuńczych, a z drugiej umożliwiałyby indywidualizację (Greß, 2014, s. 150–157).**

Dom pomocy społecznej.

Tylko jedna osoba zadeklarowała, że najlepszym rozwiązaniem będzie dla jej dziecka dom pomocy społecznej. Co prawda nie powiedziała tego wprost lecz z jej wypowiedzi wynikało, że chodzi o całodobową stacjonarną placówkę świadczącą opiekę. Wskazała, że będzie to najlepsze rozwiązanie dla jej syna. Jednocześnie rozwiązanie to nie będzie obciążało pozostałych członków rodziny:

Damiana dam do ośrodka... Mam ten ośrodek w głowie... Mam ośrodek już... Zimnowoda¹³¹... Dom dziennego pobytu, tak? Całodobowy... Całodobowy... Byłam w tym ośrodku i się interesowałam nim. Zimnowoda. Ja już się tym interesuję od pewnego czasu, bo chciałabym Damiana przygotowywać do tego ośrodka, nie dlatego, że chcę się pozbyć problemu, tylko już chciałabym go przygotowywać do tego... Nie chciałabym obarczać, narzucać córce czy zięciowi... To nie jest ich problem. Każdy ma swoje życie... Dla niego to by było najlepsze. Nie ma takich ośrodków, żeby do nich przygotowywać... Nie chciałabym, że od razu tam się znalazł puszczony na głęboką wodę (matka 58 l.; syn 33 l.).

¹³⁰ Do tej formy wsparcia mieszkania zalicza się: Wohnheime, Dorfgemeinschaften, Eigenstandige WohnGruppe. Koszty zamieszkania pokrywa instytucja odpowiedzialna za pomoc socjalną. Podopieczny otrzymuje kieszonkowe w wysokości 105,57 EUR miesięcznie

¹³¹ Dom Pomocy Społecznej w Zimnowodzie, <http://www.dps-zimnowoda.pl> (dostęp: 20.02.2018).

“Nie wiem”.

Część spośród badanych rodziców przyznała się, że **nie mają oni pomysłu na to, w jaki sposób zabezpieczyć przyszłość swoich dzieci i nie podjęli jeszcze w tym kierunku stosownych działań. Wskazywali jednak, że dom pomocy społecznej nie stanowi rozwiązania problemu i nie chcieliby tam umieszczać swoich podopiecznych.** Konstruowane przez nich wyobrażenie na temat domów pomocy społecznej dotyczyło systemu kontroli, zakazów, ograniczeń. Instytucja, która ogranicza to “instytucja totalna” w ujęciu E. Goffmana. Pisał on, że „każda instytucja dąży do ograniczania swych członków (...) ograniczający lub totalny charakter symbolizują często fizyczne bariery uniemożliwiające kontakt ze światem zewnętrznym: zamknięte drzwi, wysokie mury, zasięki z drutu kolczastego, strome brzegi lub woda, otwarta przestrzeń itp”. W okresie PRL miano “instytucje totalne” przyłgnęło do domów opieki społecznej z uwagi na ich zamknięty charakter i płynący z tego brak możliwości integracji ze światem zewnętrznym, restrykcyjne metody pracy oraz system nakazów i zakazów ograniczający w znacznym stopniu wolność przebywających tam pensjonariuszy (E. Tarkowska w: A. Gustavsson i E. Zakrzewska-Manterys 1997). Być może przeświadczenie to pokutuje wciąż w mentalności badanych rodziców:

No właśnie trudno jest mi sobie wyobrazić tą przyszłość, bo jak słyszałam... Jeżeli córki by właśnie były skłonne, to córki mogłyby jakąś tam opiekę nad nim świadczyć. Ale wiadomo, że one w końcu będą miały jakąś swoją rodzinę i jednak nie będą chciały się zajmować. Dalej domy opieki społecznej... Też słyszałam, że rodzice badali tam grunt i słyszeli, że te domy... To nie jest jednak taka różowa sytuacja. Trudno jednak odpowiedzieć na to pytanie. Nie wiemy, co przyszłość przyniesie, jak to zabezpieczyć. Dobrze, że syn tam pracuje, to trochę jednak ma dodatkowych pieniędzy odłożonych... Ale co to jest? Bo jednak to jest wszystko mało. Kto pokieruje jego takim zabezpieczeniem jak nas zabraknie. To jest to najgorsze takie dla nas... Wiem, że są właśnie te mieszkania wspomagane, ale jeszcze z tego nie korzystaliśmy, bo dopóki on chodzi do pracy, to właśnie nie wiemy, czy... jak by on tam był, to by nie przerwał tej pracy. Bo wiem, że jak by przerwał, to mógłby tam nie wrócić, bo jest dużo kandydatów. Na razie jeszcze nie braliśmy w tym udziału. Ja chodziłam na spotkania i się orientowałam, ale on jeszcze nie brał w tym udziału (matka 51 l.; syn 20 l.).

Nie wiem... Trudno powiedzieć... To jest trudny temat... Bo to nie jest tak, że DPS i to by było rozwiązanie. Bo to nie jest rozwiązanie... To jest najgorsze rozwiązanie. To musi być jakaś placówka, która jeszcze jest pod nadzorem, na przykładzie tej terapii zajęciowej. Tam będą się uczyć, gotować, wkoło siebie coś zrobić... To są wciąż młodzi ludzie – mają trzydziestkę, czy czterdziestkę, ale to są młodzi ludzie i można ich nauczyć wielu rzeczy (matka 53 l.; córka 33 l.).

Wyzwania związane z zabezpieczeniem przyszłości.

Badani eksperci zwrócili uwagę na dwa wyzwania związane z zabezpieczeniem przyszłości rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Pierwszym z nich była **konieczność wsparcia rodziców w procesie usamodzielnienia osoby z niepełnosprawnością**. Rodziny powinny być świadome wyzwań związanych z dorosłością dziecka w kontekście redefinicji swojej sytuacji społecznej, zwrócenia się w kierunku własnych potrzeb:

Rodzice nie są emocjonalnie gotowi, aby się rozłączyć ze swoim dzieckiem. Schemat kulturowy rodzica osoby niepełnosprawnej, który pokazują, który też normatywnie jest na nich wymuszany – oni czują się obowiązku, aby sprawować opiekę dożywotnio. Nie wyobrażają sobie, by ktokolwiek jeśli jeszcze mogą, mógł zajmować się ich dzieckiem (wywiad 10, pracownik stowarzyszenia, ekspert ds. mieszkań wspomaganych).

Nie można przez lata ograniczać tego dziecka tylko do tych czterech ścian, a potem powiedzieć „O Boże, a co to będzie z moim dzieckiem?!” No to wiadomo, że wchłonie je potem DPS. DPS jest pierwszym takim miejsce, które przyjdzie na myśl pracownikowi socjalnemu (...) To jest po części wina tych rodziców, którzy ograniczają sieci wsparcia społecznego tylko do siebie. Jeżeli ja ją w ten sposób ograniczam (choć wiem, że to jest trudne), ale tak patrząc zimno rozsądkowo, nie można później liczyć, że ten system je nagle wchłonie... (wywiad 9, ekspert ds. polityki społecznej, naukowo zajmujący się opieką i pomocą społeczną).

Drugim wyzwaniem, na które zwróciły uwagę badane osoby był **paradoks związany z rozwojem mieszkalnictwa wspomaganego**. Brak infrastruktury społecznej powoduje, że mieszkania nie są jeszcze popularną alternatywą dla opieki rodzinnej i instytucjonalnej, pomimo tego, że miesięczne koszty umieszczenia osoby z niepełnosprawnością w takim miejscu są relatywnie niższe (około 1500 zł), niż koszty związane z pobytem w domu pomocy społecznej (ponad 3000 zł). Dodatkowym wyzwaniem, które stoi przed samorządem w kontekście redukcji kosztów jest odpowiednio wczesne wspieranie samych rodziców, tak aby mogli się oni opiekować swoimi dorosłymi dziećmi możliwie najdłużej, w możliwie najbardziej komfortowych warunkach, uwzględniając jednocześnie ich potrzeby:

Rodziny, które przekazują majątek, one mogłyby je zabezpieczyć. Może odwrócona hipoteka, jak w przypadku osób starszych. Natomiast musiało by to działać tak, jak w przypadku DPS-ów – czyli część odpłatności pokrywa mieszkaniac, część rodzina, potem spada to pewnie na samorząd. Ale na pewno byłyby to mniejsze koszty, niż DPS-u. Patrzymy z perspektywy dużego Poznania, ale w mniejszych miejscowościach podejrzewam, że jest trudniej z tymi lokalami... Sprawa mieszkalnictwa komunalnego, socjalnego dla tych gmin... Nie ma tych mieszkań... (wywiad 8, pracownik instytucji samorządowej związanej z integracją społeczną).

Wyzwaniem jest to, aby było miejsce dla tych osób. Tak jak mówiłam, tworzy się instytucje totalne, DPS-y, rzadziej rodzinne domy, w których jest kilka, kilkanaście osób i oni sobie żyją – jest to fajna alternatywa, ale tego jest niewiele. Raczej tworzy się duże instytucje, w których jest dużo osób, mniejsza ilość kadry i często ten potencjał tych osób w instytucji totalnej, samodzielność bywa ograniczona. Ale jest to jakaś możliwość dla rodzica, który nie jest w stanie zająć się swoim dzieckiem, nie widzi innej możliwości. Fajną perspektywą są mieszkania, ale jest to projekt o tyle wymagający, że wymaga większych nakładów finansowych i większych nakładów kadrowych, które niosą za sobą większe nakłady finansowe... Jak tak sobie obliczamy, to teoretycznie bardziej opłacałoby się robić mieszkania niż DPS-y, bo za każdą osobę w DPS idzie ogromna suma pieniędzy, a utrzymanie w mieszkaniu kilka osób też przekłada się na mniejsze środki jeśli jest dobrze zorganizowane, tylko ktoś musi o tym pomyśleć (wywiad 2, były kierownik instytucji opieki wytchnieniowej).

Są rodziny, które chciałyby przepisać mieszkanie, dom... I teraz kwestia jak to zapisać, żeby uregulować sytuację, zabezpieczyć interes osoby niepełnosprawnej, które rodzice przeznaczają jakąś nieruchomości, na zaspokojenie jej potrzeby mieszkaniowej (...) Jeżeli to mieszkanie będzie własnością osoby niepełnosprawnej, wtedy są ograniczenia w możliwości dofinansowania i świadczenia usług asystenckich. Jeżeli to mieszkanie stanie się własnością stowarzyszenia, to co będzie z tym mieszkaniem, jeżeli np. stowarzyszenie upadnie. Teoretycznie wiemy, że majątek stowarzyszenia powinien przejść do organizacji świadczącej podobnego rodzaju usługi, ale czy ta organizacja będzie w pobliżu, czy będzie ona świadczyła usług, czy zapewni tę samą jakość usług, na którą się umówili rodzice. Czyli tutaj znowu powinno być te rozwiązanie osadzone systemowo, ale jak to regulować, żeby było jednolite, żeby nie było możliwości różnego interpretowania zapisów, żeby te przepisy były jednoznacznie skonstruowane (wywiad 1, kierownik warsztatu terapii zajęciowej).

Podsumowanie

W obliczu starzenia się społeczeństwa, zarówno zabezpieczenie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i ich opiekunów stanowi poważne wyzwanie dla organizatorów usług społecznych. W polskim systemie występuje kilka wariantów wsparcia. Do najbardziej popularnych należą przejęcie opieki przez członka rodziny, umieszczenie członka rodziny w mieszkaniu wspomaganym, albo umieszczenie w całodobowej instytucji opieki (dom pomocy społecznej). Indywidualne wybory podejmowane przez rodziców w związku z zabezpieczeniem przyszłości niepełnosprawnych dzieci zależą w większym lub mniejszym stopniu od czynników organizacyjno-prawnych np. dostępności mieszkań wspomaganych, czasu oczekiwania na miejsce w domu pomocy społecznej, wysokości świadczeń opiekuńczych oraz społeczno-kulturowych np. dominującego w kraju modelu opieki nad osobami niesamodzielnymi, konstruowanego wyobrażenia na temat roli opiekuna, gotowości rodziców do wyprowadzenia się ich dorosłego syna lub córki z domu.

Rodziny dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, choć różnią się od siebie wiekiem, statusem społeczno-ekonomicznym, czy nakładem pracy w związku z realizowaną

opieką, stanowią grupę podwyższonego ryzyka. Wynika to z faktu, że pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością w ich rodzinie pociąga za sobą zmiany w organizacji ich codziennego życia, powoduje konieczność redefinicji swoich planów i oczekiwań względem przyszłości i każe zapomnieć o sobie i skupić się głównie na opiece i zabezpieczeniu dziecka. Niepełnosprawność wystawia też na próbę czas małżeństwo, więzi z rodziną pochodzenia i relacje przyjacielskie. Biorąc pod uwagę prognozy demograficzne związane ze starzeniem się społeczeństwa oraz wzrostem liczby osób niesamodzielnych w populacji kraju, z dużym prawdopodobieństwem wszyscy badani na potrzeby tej pracy opiekunowie staną przed wyzwaniem związanym z powierzeniem sprawowania opieki nad swoimi dziećmi innym osobom lub podmiotom.

Rozdział VII. Mezospołeczne aspekty funkcjonowania rodzin.

Przejsięcie z poziomu mikro do mezo jest próbą uchwycenia procesu funkcjonowania rodzin w określonym kontekście lokalnym uwzględniając aktorów społecznych znajdujących się wokół rodziny, przestrzenne uwarunkowania funkcjonowania. Charakterystyka rodziny na poziomie społeczności lokalnej uwzględnia zarówno obiektywne warunki związane z lokalną infrastrukturą (dostępność grup, zasobów, usług), jak i nadawanie im znaczeń.

7.1. Kapitał społeczny i źródła wsparcia.

Badani rodzice osób z niepełnosprawnością utrzymują liczne kontakty z osobami, które nie wchodzi w skład ich rodziny. **Pozarodzinna sieć kontaktów koncentruje się w głównej mierze na środowisku innych rodzin osób z niepełnosprawnością.** Dużą rolę odgrywają w tym przypadku stowarzyszenia, wspólnoty, organizacje samopomocowe, do których przynależą. Wielu spośród badanych rodziców pełniło, lub nadal pełni, rolę lokalnych liderów angażując się w tworzenie grup, wspólnot i organizacji:

Dużo mamy przyjaciół... Właściwie matek. Teraz te matki... Gros to są matki dzieci niepełnosprawnych (...) Kiedyś się bardziej angażowałam w ramach tej wspólnoty i nawet byłam w Zarządzie. Potem stwierdziłam, że są młodszy i zrezygnowałam w takiego czynnego udziału. Uczestniczymy cały czas w życiu wspólnoty... Wspólnota nam bardzo dużo dała (...) To jest kościelna organizacja i bardzo fajnie się rozwija. Teraz budują drugi dom dla niepełnosprawnych sierot (matka 76 l.; syn 42 l.).

Najczęściej te kontakty są wtedy, kiedy dzieci są na zajęciach, a my na nie czekamy... Z reguły to się tak odbywa, że gdy dzieci są na zajęciach, to my również tam na nie czekamy. Rzadko zdarza się, że dzieci się przywozi, a potem się je odbiera... Rzadko to jest a ponadto na turnusach... Na turnusach rehabilitacyjnych (matka 65 l.; córka 25 l.).

Sieć kontaktów pozarodzinnych to również znajomości niezwiązane z innymi rodzinami osób z niepełnosprawnością. Trudno wprost powiedzieć z czego ta sytuacja wynika. Być może z niechęci do pozostawania wyłącznie w relacjach z osobami doświadczającymi podobnych problemów, a być może z chęci otwarcia się na nowe kontakty społeczne i potrzebę normalizacji swojej sytuacji:

No mam taką jedną serdeczną przyjaciółkę, którą odwiedzam, z którą na kawkę się spotykam (...) No spotykamy się, wymiany się jak któreś coś zbywa, czy jakbym coś potrzebowała, to mi załatwi, pieniędzy pożyczy. Także, z tą przyjaciółką mamy dobre relacje, codziennie do siebie dzwoniemy (matka 66 l.; syn 31 l.).

Zyskujemy natomiast nowe kontakty, czyli... Bo nasi znajomi mają teraz małe dzieci... Po czasie wracamy do kontaktu i umawiamy się wyjście na spacer, na takiej zasadzie, tak? Kontakty troszeczkę wracają w mniejszej częstotliwości, ale też są dostosowane do tego, w jaki sposób możemy z Jaśkiem funkcjonować... I po prostu umawiamy się na spacer, albo jakąś herbatę na chwilę. I tak to wygląda (ojciec 51 l.; syn 18 l.).

Rola kapitału społecznego.

Dla rodzin z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną, istotnym elementem, który ułatwia codzienne funkcjonowanie jest **kapitał społeczny**¹³². Wskazywali oni, że pomocne jest dla nich szczególnie zastępowanie w opiece nad synem lub córką z niepełnosprawnością w sytuacji, gdy sami muszą zająć swoimi sprawami poza domem oraz pomoc w codziennych czynnościach. Część rodziców **kapitał społeczny lokuje w zróżnicowanych systemach: rodzinnych, sąsiedzkich, pracowniczych i przyjacielskich:**

Ja mam rodzeństwo, rodzinę bardzo kochając się. Jesteśmy sobie bliscy. Ale oni są daleko, bo jak mówiłam, wyemigrowała. Jeśli chodzi o znajomych, to mam dużo takich osób, bardzo bliskich itd. itd. Gdyby nas zabrakło, to na pewno niejedna osoba by była do pomocy. To na pewno. Tylko pytanie, czy by sobie poradziła (matka 66 l.; syn 41 l.).

Z kilkoma ludźmi mamy do czynienia i ja jestem wdzięczna, bo widzę, że jest dużo bardzo wartościowych ludzi. Oprócz tej opieki na obozie nad Weroniką, muszę powiedzieć, że poznałam tak wielu młodych, wartościowych ludzi. To jest dla mnie taka niesamowita siła. Poza tym rodzina... Rodzina moja, rodzina męża. Moja siostra, moje rodzeństwo i moja mama. Mój mąż wyjeżdża, trochę zawodowo, a wcześniej z pasji... I też moje kontakty zawodowe... Z częścią z nim stworzyły się kontakty przyjacielskie. Ja mam bardzo dobry kontakt z wieloma ludźmi. To jest duża liczba kontaktów społecznych poprzez pracę (matka 53 l.; córka 22 l.).

Dla innych rodziców **źródłem ich kapitału społecznego jest wyłącznie ich własna rodzina:**

Nie ma tutaj zbyt wielu tych sąsiadów. Pewnie, że jakbym nie miała z kim zostawić... Chociaż Beata może zostać sama w domu, więc o czym my mówimy? W sytuacji trudnej... Myślę, że znalazła bym taką osobę. Zapytałabym sąsiadkę i na pewno zgodziłaby się przyjść i popilnować. Ale raczej to rodzinę bym poprosiła. Sąsiedzi to tak... Każdy... Albo kogoś nie ma. Każdy jest zajęty sobą (matka 53 l.; córka 33 l.).

¹³² Dla celów niniejszej pracy kapitał społeczny został zoperacjonalizowany jako posiadanie godnych zaufania, pomocnych osób i pozostawanie w relacjach społecznych opartych na wzajemności (P. Bourdieu 1986; J. Coleman 1990).

Miałam też tutaj w bloku taką dalszą rodzinę. To jest w zasadzie siostra mojej mamy, ale ona też już starszą osobą i ma trudności... Jak syn był młodszy, to miałam więcej pomocy, a teraz... jest trochę gorzej. Na szczęście córki są troszkę starsze, więc mogę liczyć na córki, jeśli są akurat dyspozycyjne... (matka 51 l.; syn 20 l.).

Dla innych rodzin z kolei, kapitał społeczny ulokowany jest **wyłącznie poza rodziną – tworzą go znajomi, głównie sąsiedzi:**

Jakbym gdzieś musiała jechać w nocy, ja mogę iść do sąsiadki i powiedzieć jej, że przyszła popilnować Zośki. To taki wentyl bezpieczeństwa, ale no generalnie jest to wsparcie raczej psychiczne, bo ten krąg osób nie wyręcza mnie w niczym poza spacerem czasami... Jako, że przyjdzie ta sąsiadka na kawę i pogada sobie z Zośką, to ja kiedyś mogłam na chwilę wyjść do kuchni, zrobić na kawę. Kiedyś to były lata spędzone tylko z Zośką. Więc, jak tak sąsiadka przyszła i ułożyła z nią puzzle, to dla mnie to było naprawdę dużo (matka 51 l.; córka 20 l.).

No myślę, że jakbym potrzebowała, to bym znalazła... Czy mama Damiana, ta Tereska chętnie by została z Maurycym... Kto tu jeszcze...? Mam taką panią, która mieszka kawaleczek dalej, która mówiła, że jakbym potrzebowała czegoś od niej, mam się zgłosić... I też jest małżeństwo, które pomagało mi w odprowadzaniu syna jak chodziła na wczesną godzinę do pracy. Także jest taka pomoc (matka 61 l.; syn 25 l.).

Źródła wsparcia społecznego.

Rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną otrzymują zróżnicowane formy wsparcia społecznego - instrumentalne, informacyjne, duchowe, emocjonalne i in. (Z. Kawczyńska-Butrym 1998, 2000). Wsparcie to bywa uregulowane ustawowo (świadczenia rodzinne), może być też realizowane przez lokalne podmioty pomocy i integracji społecznej (publiczne i niepubliczne), a czasem dokonywać się w sposób incydentalny. Interesujące z perspektywy analizowanej w niniejszej pracy problematyki badawczej jest nadawanie znaczeń temu, jakie elementy stanowią wsparcie dla rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zgodnie z tym proponuję przyjąć perspektywę, że to **rodzice są ekspertami w zakresie swojej sytuacji rodzinnej, najlepiej znają swoje potrzeby.**

Biorący udział w badaniu rodzice deklarują, że źródłem wsparcia są dla nich organizacje oferujące dzienny pobyt dla ich dziecka (np. warsztaty terapii zajęciowej, podmioty ekonomii społecznej), ale także organizacje i grupy nieformalne działające w oparciu o samopomoc. Pomaganie osobom znajdującym się w podobnej sytuacji proponuję odnieść do jednego z wymiarów przekraczania przez człowieka granic, a więc transgresji “ku ludziom” (J. Koziński 1986). **Rodzice tworzący grupy samopomocowe przekraczają granice**

własnego “ja” ku potrzebom innych. Działania te służą pomaganiu innym osobom (transgresja altruistyczna) oraz jednoczeniu się (transgresja wspólnotowa):

Wspólnota „Burego Misia”. To jest element wsparcia moralnego, jest się w grupie. Są spotkania i gwiazdkowe... Tak... To jest wsparcie. Kiedyś człowiek był młodszy i też na to inaczej patrzył... Wszyscy ci rodzice są dorośli i też mają dzieci dorosłe... (matka 76 l.; syn 42 l.).

Jest to Stowarzyszenie Na Tak. Od nich jest wsparcie, bo jest to organizacja samopomocowa i teraz się rozrosła. Ona ma tam różne komórki... Jest tam także ten „Bizon”, z którego syn korzysta. Dzięki temu ma tą pracę... (matka 51 l.; syn 20 l.).

Na podwójną rolę wsparcia dziennego, trwającego kilka godzin dziennie, zwracali uwagę eksperci. Ich zdaniem usługi skierowane dla osób z niepełnosprawnością w pośredni sposób wspierają również opiekunów:

Z reguły te 8 godzin to czas na to, żeby wykorzystać to na załatwienie własnych spraw związanych z tą osobą niepełnosprawną. Rzadko kiedy ten czas poświęcany jest na realizację własnych potrzeb... Szerszych potrzeb... Związanych z własnymi aktywnościami... Przez to chyba z czasem odchodzą od własnych potrzeb, skupiając się coraz bardziej na takiej misji, którą jest sprawowanie jak najlepszej opieki nad tymi osobami niepełnosprawnymi. To jest to 8 godzin dziennie... (wywiad 7, pracownik działu metodycznego w jednostce organizacyjnej pomocy społecznej).

Wsparcie dzienne jest również elementem wsparcia, zwłaszcza w scenariuszu rodzin, których pójście do pracy nie jest zawarte. To jest też ważne, aby móc swoje sprawy załatwić. Znakomitym rozwiązaniem jest to, aby raz w roku rodzice wyjeżdżali na wakacje samodzielnie bez swojego niepełnosprawnego dziecka (...) Tu jest silna wspólnota i współpraca z rodzicami, którym zależy, aby ich dzieci tutaj mogły być. Myślę, że ten element odpoczynku jest ważny... Myślę, że dla rodziców osób z głęboką albo sprzężoną niepełnosprawnością, tym bardziej ważne jest, aby te osoby wyjeżdżały (wywiad 4, kierownik warsztatu terapii zajęciowej).

Część badanych rodziców wskazała, że **głównym źródłem wsparcia są dla nich rodzina i przyjaciele**. Otrzymują oni wsparcie emocjonalne, instrumentalne oraz polegające na zastępowaniu w opiece. Dzięki temu zyskują czas dla siebie.

Jeśli chodzi o wsparcie, to mogę liczyć na rodzinę. W sprawach finansowych również... Potem na przyjaciół. Jeśli sprawa dotyczy na przykład czegoś z Olą, to na rodziców tutaj w stowarzyszeniu bym szukała wsparcia (matka 65 l.; córka 25 l.).

Takie konkretne wsparcie, jakie my otrzymujemy, to jest wsparcie mojej siostry, która zabierze na kilka godzin Weronikę. To jest wsparcie bardzo konkretne... (...) Emocjonalne... Ja dostaję wsparcie emocjonalne od mojej rodziny... Powiedzmy od tych mam, koleżanek, które również mają dzieci niepełnosprawne (matka 53 l.; córka 22 l.).

Wsparcie nieformalne jest cudowne. Samo zainteresowanie naszych przyjaciół, braci czy rodziców, którzy nie mogą fizycznie pomóc, ale cały czas uczestniczą, interesują... O! Jest jeszcze jedna rzecz jeśli chodzi o wsparcie ze strony dziadków. Poświęcając codziennie godzinę na rozmowę z Jasiem przez telefon... On słabo się kontaktuje z nami, w tym sensie, że mówi i to jest jego kontakt ze światem tak, jak jemu pasuje, ale niesamowita formą i terapią jakiejś i wsparcia jest ta codzienna rozmowa z dziadkiem i babcią przez telefon, co na przykład pozwala mi zjeść obiad... Jasiak mówi: „Zadzwoń do dziadka Jurka!”. Ja mu daję telefon, on idzie do swojego pokoju a ja mogę spokojnie zjeść obiad. To mu daje dużo, bo jest w kontakcie, ja mam czas dla siebie, dziadkowie się cieszą... (ojciec 51 l.; syn 18 l.).

Stosunek badanych rodziców do instytucji pomocy społecznej był skrajnie różny. Jedni określali wysokość świadczeń jako satysfakcjonującą:

Mateusz ma rentę socjalną i ma rentę po ojcu i ma zasiłek pielęgnacyjny z PCS. Mateusz ma 2300-2400 zł dochodu... Ja do niego mówię, że „Mateusz, gdybyś nie był niepełnosprawny, to byś mógł założyć rodzinę swoją z tymi zarobkami...” Ja nie pracuję... (matka 66 l.; syn 31 l.)

Jest wsparcie z MOPR czyli tak jak skończyłam pracę, tak do nich trafiłam i oni mi opłacali składki do emerytury i jakieś tam... Ja tego nie umiem... Bo jest jakiś zasiłek pielęgnacyjny, zasiłek socjalny... Jako, że te sprawy finansowe mąż wziął na siebie, ja nie wiem jak to się nazywa. Otrzymujemy to pielęgnacyjne i kiedyś Zosia na siebie jakiś zasiłek otrzymywała, który potem zmienił się rentę, a ja nadal ten zasiłek dostaję, który ona kiedyś. Od paru lat, jest to ciągle podnoszone. To teraz jest 1000, albo 1200 zł ma być przyszłym roku. Rodzice są dość roszczeniowi. Ja uważam, że to jest dużo (...) Powiem, że ja czasami się dziwię, że ludzie narzekają. Może wydają na leki. Ja nie wydaję... (matka 51 l.; córka 20 l.).

Drudzy ocenili tę pomoc jako niewystarczającą. Co ciekawe, niemal wszyscy badani rodzice korzystali formalnie z pomocy społecznej, lecz nie wszyscy postrzegali ją jako źródło wsparcia społecznego:

Największa pomoc jaką dostaliśmy, to była pomoc ze strony organizacji ale nie państwa. Finansowo to dostaję tą rentę socjalną, takie... Nie było z naszej strony potrzeby takiego finansowego wsparcia... Nigdy nie zabiegaliśmy o żadne zasiłki. Ja mam tam jakąś rentę minimalną, ale mam i nie narzekam... W każdym razie jeśli chodzi o takie wsparcie, to rzeczywiście mało... (matka 69 l.; córka 26 l.).

Ja wiem jakie jest wsparcie z MOPR – 153 złote. Janek skończył 18 lat, więc ma rentę socjalną, 700 z groszami na rękę... My pracujemy, więc nam nie zależy... To nie jest żadne źródło, które nam w czymś pomoże (ojciec 51 l.; syn 18 l.).

Podsumowanie

Badane rodziny lokują kapitał społeczny w zróżnicowanych grupach: w rodzinie, kręgach przyjacielskich, sąsiedzkich. Na pytanie *Czy w najbliższym otoczeniu posiada Pan(i) godne zaufania osoby, które pomagają Panu(i) osiągać zakładane cele?* każda osoba odpowiadała

twierdząco. Wskazywali oni często sytuacje problemowe, z którymi mogą zwrócić do swoich bliskich, np. pomoc w czynnościach opiekuńczych, “pilnowaniu” syna lub córki. Opowiadali zarówno o wydarzeniach, które miały miejsce w przeszłości, jak i o takich, które mogą mieć miejsce w przyszłości. Źródłem wsparcia dla badanych rodzin są, podobnie jak w przypadku kapitału społecznego, rodzina, przyjaciele, znajomi. Mimo tego, że niemal wszyscy rodzice biorący udział w badaniu korzystali ze świadczeń pomocy społecznej, większość nie oceniała ich jako źródła wsparcia społecznego.

7.2. Rodziny osób z niepełnosprawnością: grupa samopomocowa i instytucja opresji.

Rodzina jako grupa samopomocowa

Rodziny dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną tworzą dla siebie nawzajem platformę wsparcia. Najczęściej rozpoczyna się ono gdy rodzina nawiązuje kontakt z instytucją – szkołą, stowarzyszeniem lub inną, poszukując pomocy po urodzeniu się dziecka. Wówczas **rodzice starszych dzieci stają się swego rodzaju mentorami dla tych, którzy są słabiej zorientowani w radzeniu sobie i poszukiwaniu wsparcia.** Ten swoisty cykl powtarza się gdy w organizacji pojawiają się kolejne osoby. Następuje wtedy wymienialność pozycji - osoba wcześniej poszukująca porady pełni rolę eksperta:

No znaczy się, jak syn był młodszy, to właśnie na takich spotkaniach w stowarzyszeniu to my od tych rodziców, którzy mieli dorosłe dzieci, to się dowiadywaliśmy jak sobie dawać radę, jak sobie załatwić różne sprawy. No a teraz jak spotykam rodziców z takimi młodszymi dziećmi, to też im opowiadam jak sobie radzić, jak sobie pewne sprawy załatwiać. Ale teraz za często się nie spotykamy... Wiadomo, że teraz jest w życiu tyle spraw do załatwiania a kiedyś to częściej uczestniczyliśmy w tych spotkaniach... (...) Od nich jest wsparcie, bo jest to organizacja samopomocowa i teraz się rozrosła (matka 51 l.; syn 20 l.).

Ja dostaję wsparcie emocjonalne od mojej rodziny... Powiedzmy od tych mam, koleżanek, które również mają dzieci niepełnosprawne. Ale muszę powiedzieć, że od tych warsztatów też dostaję wsparcie emocjonalne (matka 53l.; córka 22l.).

Samopomoc rodzin osób z niepełnosprawnością polega między innymi na **przekazywaniu praktycznych porad, informacji - te działania można określić “marketingiem szeptanym”**. Rodzice najczęściej bazują na własnym ale również doświadczeniach innych osób, dzięki czemu dystrybuowane informacje są sprawdzone i kompleksowe. Wspólny

problem jednoczy rodziny, pozwala oswajać się z sytuacjami trudnymi. Do takich należą ograniczony dostęp do wsparcia specjalistycznego np. psychiatry, neurologa, stomatologa):

Trochę otrzymałam tej pomocy. Dowiedziałam się o tym stomatologu na Kórnickiej od kogoś wtedy. Od takiej pani, która też właśnie korzysta z tego, bo ma dziecko... Ale w takim gorszym stopniu, bo na wózku. Od niej się dowiedziałam tego... Tak myśmy się zgadały, ale też przekazuję innym rodzicom, że są takie spotkania w ramach stowarzyszenia, np. terapia zajęć na Ogniku, bo też osób nie wie, że takie coś w ogóle jest. Nieraz rozmawiamy między sobą o tym, że nie mają co zrobić ze swoimi dziećmi... Więc na takiej zasadzie (matka 53 l.; córka 33 l.).

Wspólnota „Burego Misia”. To jest element wsparcia moralnego, jest się w grupie. Są spotkania i gwiazdkowe... Tak... To jest wsparcie. Kiedyś człowiek był młodszy i też na to inaczej patrzył... Wszyscy ci rodzice są dorośli i też mają dzieci dorosłe (matka 76 l.; syn 42 l.).

Rodzina jako instytucja opresyjna: obawa przed syndromem pustego gniazda.

Rodzice zwrócili również uwagę na **problem nadopiekuńczej postawy opiekunów wobec swoich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną**. Co prawda nie mówili oni o swojej sytuacji, lecz opisywali zachowania obserwowane w grupach, do których przynależą. Wskazywali na często spotykaną w środowisku rodziców postawę nadmiernie ochraniającą (M. Ziemska 2005), na którą również zwrócili uwagę eksperci charakteryzując problemy doświadczane przez rodziny. Wiąże się ona z przesadną koncentracją na dorosłej osobie z niepełnosprawnością. Podopieczny znajduje się pod stałą kontrolą, jest wyręczany we wszystkich obowiązkach, traktowany jak dziecko niezależnie od wieku. Poniższa wypowiedź jednej z matek zwraca uwagę, że prawidłowy styl wychowania i opieki powinien uwzględniać czynności usamodzielniające, które będą miały znaczenie gdy opiekun sam będzie potrzebował pomocy:

Wielu rodziców sobie chyba nie zdaje sprawy z tego, że kiedyś ich zabraknie. Jeżeli więcej zrobimy dla nich teraz, to tym łatwiej będzie im potem (...) Zresztą jesteśmy w gronie mam, które uważają, że tak należy pozwolić, żeby się nauczyły za piątym, dziesiątym razem... My też od razu jako dzieci, czy osoby dorosłe wszystkiego nie potrafiliśmy zrobić szybko i sprawie. Zresztą trzeba traktować ich jak normalnych ludzi i być konsekwentnym... Konsekwencja i jeszcze raz konsekwencja... Jeśli się pozwoli, żeby dziecko weszło na głowę, to tak jak każde inne zdrowe dziecko wejdzie na głowę rodzicowi, to jest z krzywdą i stratą dla całej rodziny i ze stratą dla dziecka i dla rodzica. Ja się nauczyłem pewnej zasady: „zamknąć serce i nie słyszeć, że ono płacze”... (matka 65 l.; córka 25 l.).

Podsumowanie

Rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną współtworzą grupy samopomocowe, które stwarzają im możliwość udzielania i otrzymywania wsparcia w pozbawionej formalności atmosferze. Z prezentowanego materiału badawczego wyłoniła się kwestia opisana już w poprzednich częściach pracy. Rodziców cechuje postawa nadmiernie ochraniająca dziecko, która daje podstawy by charakteryzując się nią rodziny określić jako instytucje opresji. Opresja ta przejawia się dominacją rodziców w wielu obszarach funkcjonowania ich niepełnosprawnych dzieci, np. w samoobsłudze, czy wyręczaniu w innych czynnościach, a także decydowaniu o potrzebach. Może to prowadzić do uprzedmiotowienia podopiecznych. Takie zachowanie często bywa motywowane “potrzebą bycia potrzebnym”. Może mu towarzyszyć lekceważenie własnych ograniczeń psychofizycznych i skończoności życia.

7.3. Rodzina dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną w układzie instytucjonalnym (ekogram rodziny).

Ekogram – jak zostało to już szerzej opisane w rozdziale dotyczącym metodologii – to fakultatywne narzędzie, z którego mogą korzystać pracownicy socjalni i asystenci rodzin w celu wskazania aktorów społecznych (osób, organizacji, instytucji) znajdujących się w bezpośrednim sąsiedztwie analizowanej rodziny. Zastosowanie przez mnie ekomapy rodziny jako narzędzia wspomagającego wywiad pogłębiony służyło wyjaśnieniu w relacji z jakimi podmiotami znajdują się rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną. **Analizie zostały poddane: aktorzy społeczni, relacje i zasoby.**

Aktorzy społeczni.

Najczęściej wskazywanymi systemami rodziny, a więc zbiorami elementów wzajemnie powiązanych ze sobą i z otoczeniem były: zakład pracy (matki, ojca lub obojga rodziców), instytucja pomocy społecznej, instytucja dziennego wsparcia osoby z niepełnosprawnością (np. warsztat terapii zajęciowej, szkoła, spółdzielnia socjalna), nieformalne grupy (dalsza rodzina, krewni, przyjaciele, znajomi, kręgi sąsiedzkie) oraz osoby reprezentujące wsparcie specjalistyczne: terapeuci, lekarze, profesjonaliści.

Zasoby.

Nawiązując do psychologicznej teorii zasobów Stevena E. Hobfolla (2012) i Z. Kawczyńskiej Butrym (2008) zostały poddane analizie następujące rodzaje zasobów:

- materialne: obiekty fizyczne mające związek z przetrwaniem;
- osobiste: cechy osobowości, kompetencje zawodowe, umiejętności sprzyjające adaptacji;
- stanu: zdrowie, stałe zatrudnienie, kapitał umożliwiający dostęp do innych środków przystosowawczych;
- energii: wiedza, pieniądze, które można wymienić na inne kategorie cenionych dóbr;
- zasoby energii emocjonalnej i aksjonormatywnej: potencjał tkwiący w miłości, trosce o bliźnich, wzajemnym wsparciu w ramach samopomocy.

Relacje.

Analizie poddane zostały związki i stosunki społeczne zachodzące między rodziną (uwzględniając również relacje poszczególnych jej członków), a poszczególnymi systemami. Ekomapa zakłada trzy rodzaje relacji: 1) relacja prawidłowa, w której następuje przepływ zasobów w dwie strony, 2) relacja prawidłowa, w której następuje przepływ zasobów w jedną stronę, 3) relacja konfliktowa, która charakteryzuje się trudnościami i barierami w przepływie zasobów. Kierunek przepływu zasobów (Tabela 13.) wyraża stronę, w którą przekazywane są zasoby. Może on być jednostronny, w sytuacji gdy tylko jedna strona korzysta z zasobów (np. rodzina korzysta z oferty dziennego ośrodka wsparcia, natomiast sama nie inicjuje działań), dwustronny, gdy dwie strony przekazują sobie wzajemnie zasoby (np. rodzice osób z niepełnosprawnością tworząc grupę samopomocową) oraz konfliktowy, gdy pomiędzy rodziną (albo członkami rodziny) a innymi podmiotami dochodzi do konfliktu interesów, braku zrozumienia (np. między rodzicami dochodzi do konfliktów powodowanych nieproporcjonalnym dzieleniem się obowiązkami opiekuńczymi lub domowymi).

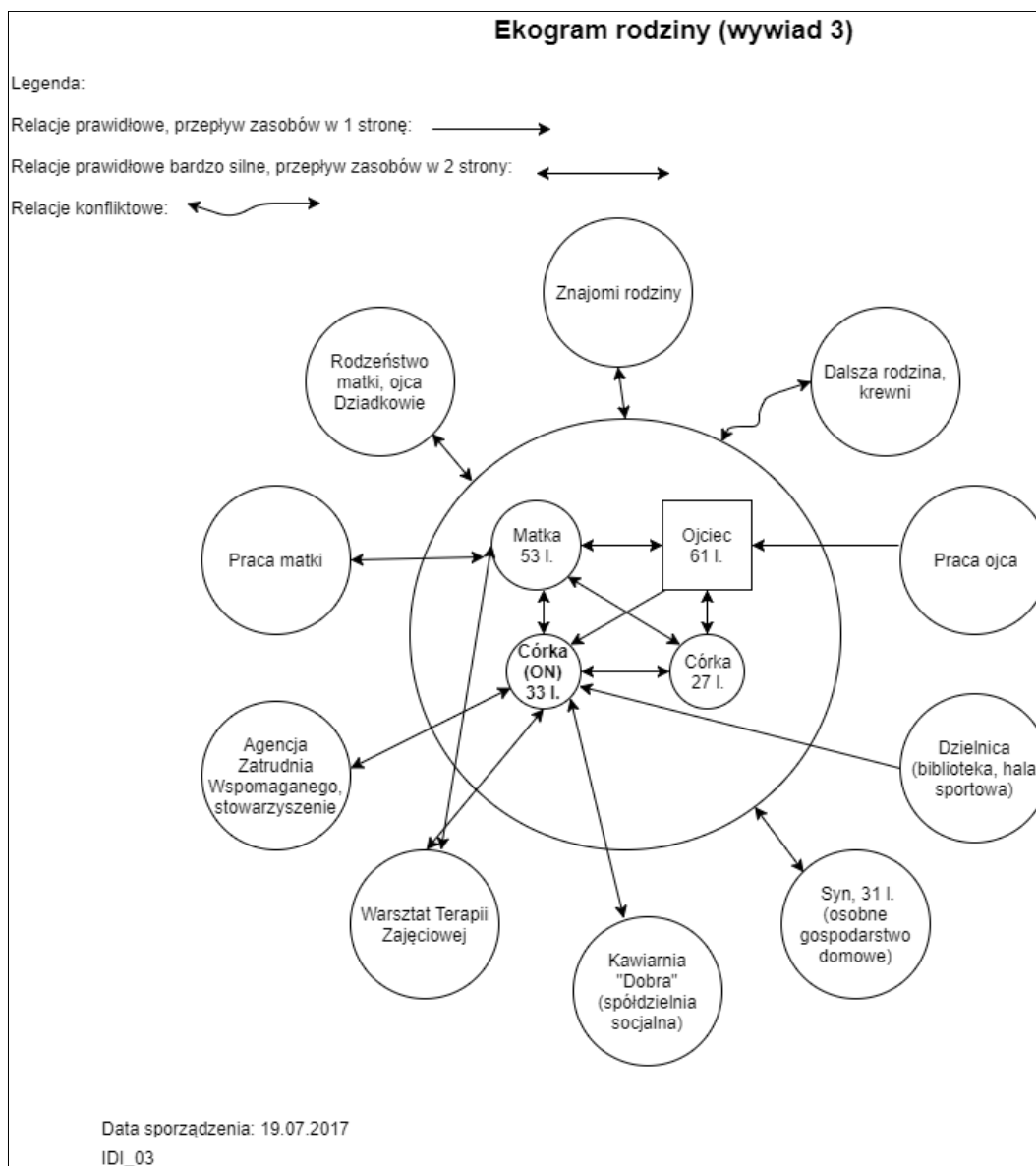
Tabela 13. Kierunek przepływu zasobów w badaniu rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Kierunek / podmioty	Kierunek jednostronny	Kierunek dwustronny	Kierunek konfliktowy
W obrębie rodziny	Zależność, dominacja opieki, postawa nadmiernie ochraniająca, działania osłonowe.	Silne więzi, zaufanie, uczucie, prawidłowa komunikacja sprawiedliwy podział obowiązków.	Brak zrozumienia, nieproporcjonalny podział obowiązków, poczucie wypalenia, trudność w realizacji planów, brak norm.
Między rodziną, a grupami	Brak partnerstwa, dominacja działań pomocowych, poczucie zależności, kontraktowanie wsparcia.	Partnerstwo, więzi społeczne, kapitał społeczny, zaufanie, działanie o charakterze wspierającym, wzmacnianie podmiotowości i współdecydowania.	Konflikty z innymi osobami, brak zrozumienia sytuacji, brak zaufania, brak lub niskie poczucie wspólnoty, brak wsparcia, poczucie osamotnienia.
Między rodziną, a instytucjami	Działania o charakterze osłonowym, dystrybucja i redystrybucja świadczeń, kontraktowanie wsparcia, rola ekspercka instytucji pomocy, działania o charakterze kontroli.	Współpraca polegająca na dzieleniu się wiedzą i doświadczeniem, działanie w oparciu o zasadę partnerstwa, zaufanie do instytucji, empowerment ("wzmocnienie"), wspólnota misji i wizji, wspólnota celów i środków służących do ich osiągnięcia.	Bariery (np. architektoniczne, psychologiczne, społeczne), brak lub ograniczony dostęp do instytucji, dezinformacja, biurokratyczne procedury, poczucie wykluczenia.

Źródło: opracowanie własne.

W tworzenie ekogramów zostali zaangażowani rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną jako eksperci dysponujący największą wiedzą i doświadczeniem. W specjalnie do tego przeznaczonym kwestionariuszu wskazywali oni osoby, podmioty, instytucje, z którymi mają prawidłowe relacje (relacja silna, przepływ zasobów w jedną lub dwie strony) oraz relacje o charakterze konfliktowym. Ekogram służył zaangażowaniu uczestników badań w projekcyjne przedstawienie swojej rodziny w relacjach z otoczeniem społecznym. Umożliwił wskazanie elementów wspólnych występujących między rodzinami doświadczającymi niepełnosprawności dziecka. Należy zaznaczyć, że każda narracja rodzinna związana jest ze specyficznymi, typowymi dla niej momentami biograficznymi, (np. utrata

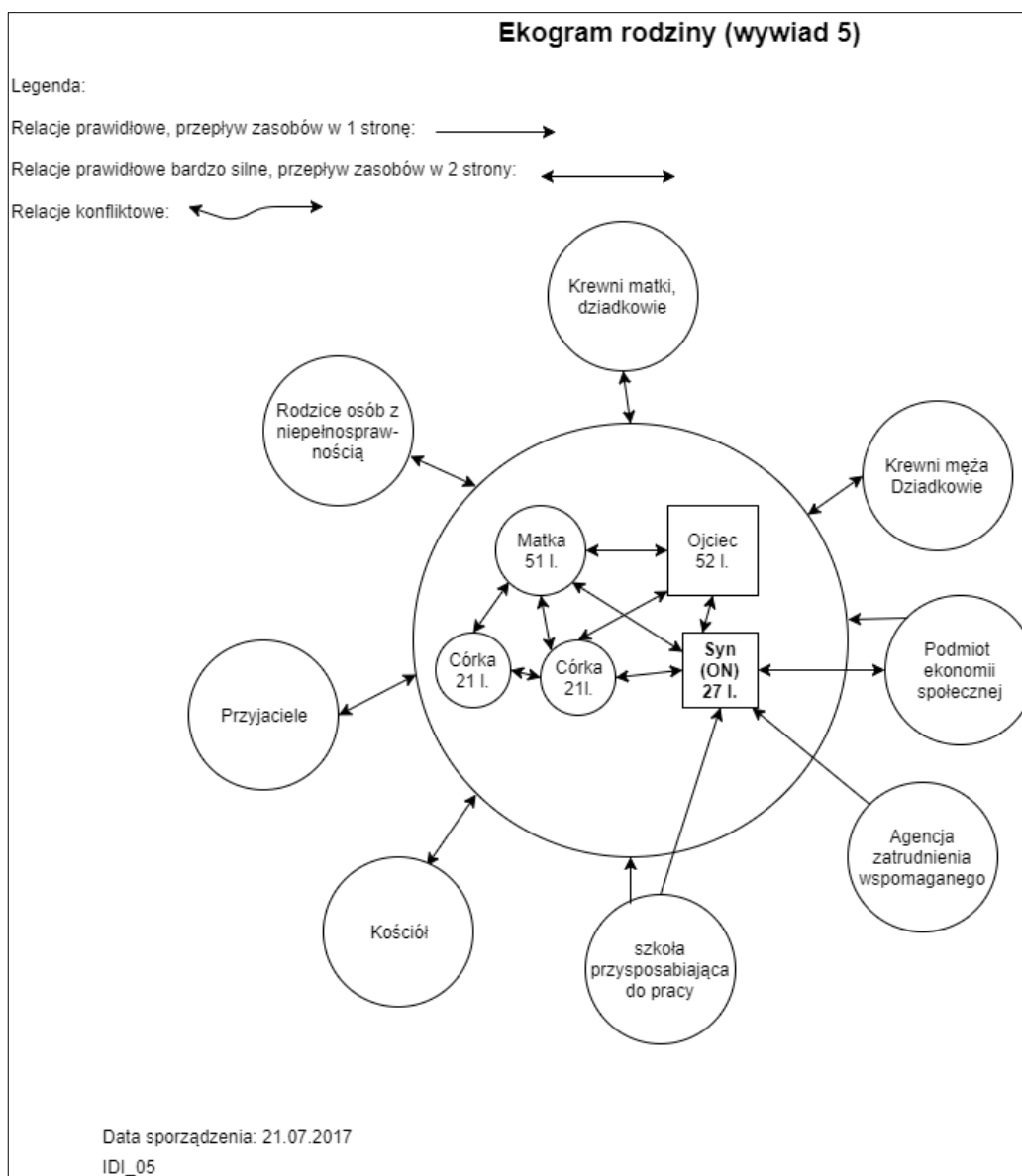
świadczenia społecznego), relacjami (np. konflikty z rodziną pochodzenia) czy sytuacjami kryzysowymi (np. rozpad rodziny, rozwód)¹³³.



Badana rodzina (3) składa się z matki (autorki ekogramu), ojca oraz dwóch córek (w tym jednej z Zespołem Downa) wspólnie zamieszkujących podpoznańską miejscowość. Pomiędzy członkami rodziny zachodzą silne relacje dwustronne oparte na wzajemnym wsparciu i współdzieleniu codziennych obowiązków. Najlepiej ocenione zostały relacje z najbliższą rodziną (rodzeństwo matki i dziadkowie), znajomymi oraz podmiotami oferującymi wsparcie córce z niepełnosprawnością (w przeszłości WTZ a obecnie spółdzielnia socjalna). Kierunek zasobów między rodzicami a miejscem pracy różni się. Dla obojga z nich zakład pracy

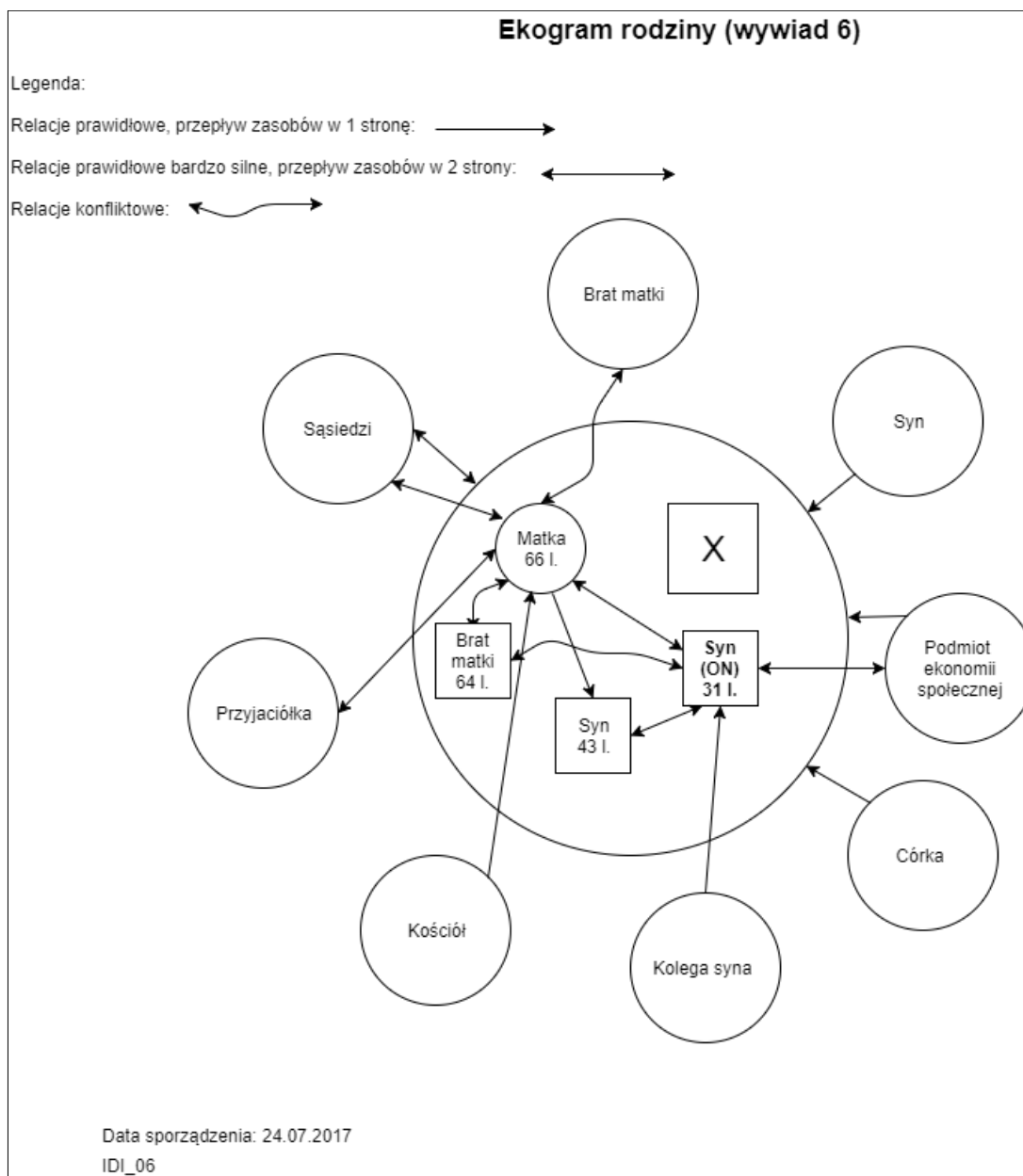
¹³³ Zamieszczone w niniejszym rozdziale ekogramy rozpoczynają się od trzeciego wywiadu (IDI_03). Dwa pierwsze wywiady stanowiły pilotaż narzędzia badawczego. Ekogram został wprowadzony po analizie zgromadzonego materiału oraz rozbudowaniu narzędzia badawczego.

społeczne, silna pozycja we wspólnocie religijnej wspierającej osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz korzystanie z pomocy sąsiedzkiej. Syn z niepełnosprawnością uczęszcza na co dzień do ośrodka wsparcia oraz korzysta z pomocy wykwalifikowanego asystenta.



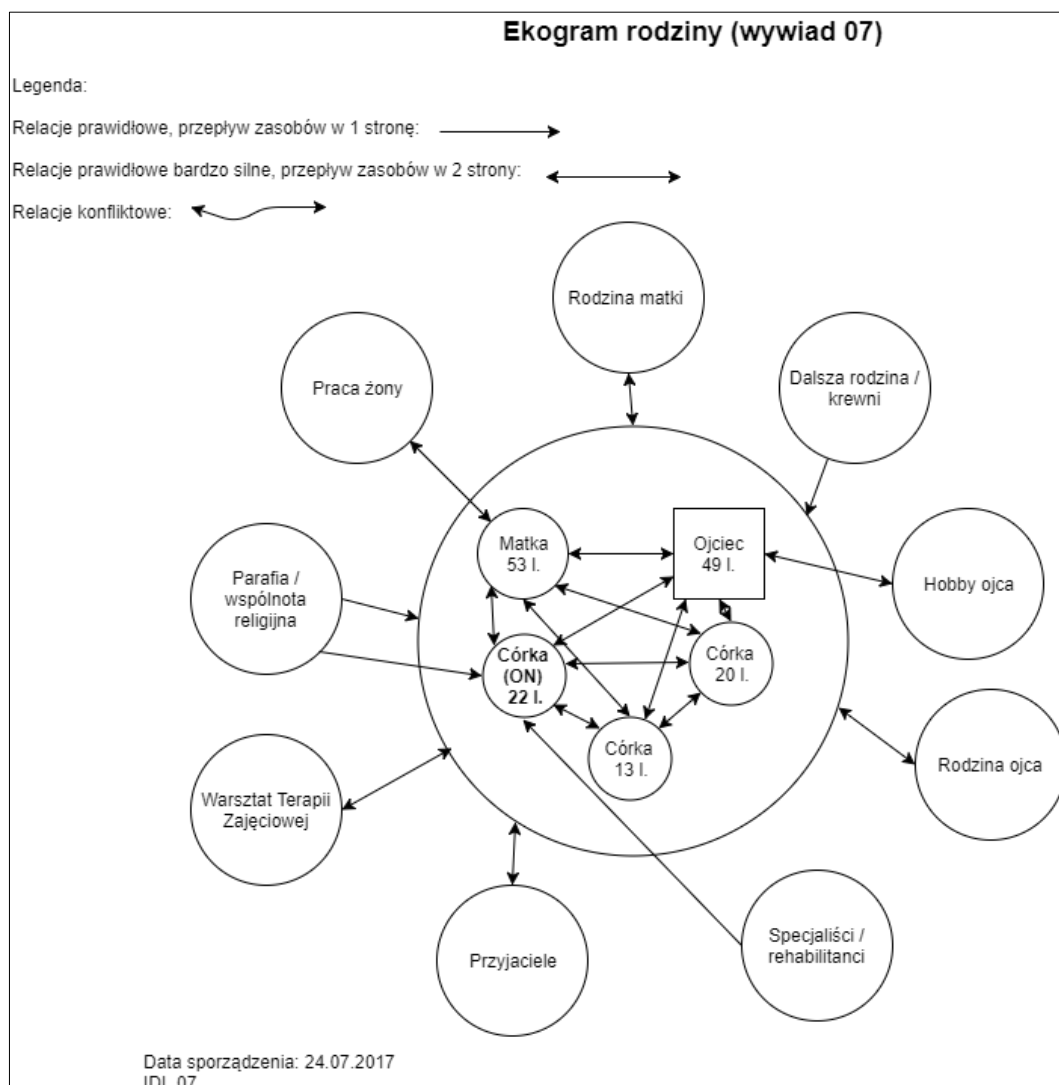
Badana rodzina (5) składa się z matki (autorki ekogramu), ojca, dwóch córek (bliźnięta) oraz syna z Zespołem Downa. Mieszkają w Poznaniu. Podmioty wspierające analizowaną rodzinę należy podzielić na te, które są skierowane bezpośrednio i pośrednio do osoby z niepełnosprawnością. Te pierwsze to: szkoła przysposabiająca do pracy, agencja zatrudnienia wspomaganego oraz praca w spółdzielni socjalnej. Praca w podmiocie ekonomii społecznej została przez matkę scharakteryzowana jako relacja oparta na wzajemności i dwustronnym przepływie zasobów - włączenie społeczne, rozwój zawodowy syna, możliwość zarabiania pieniędzy i trening samodzielności. Instytucje oddziałujące na

niepełnosprawną córkę w pośredni sposób odciążały rodzinę w realizacji funkcji opiekuńczej zapewniając wsparcie codzienne. Wymieniane przez respondentkę podmioty pozainstytucjonalnego wsparcia ulokowane były w rodzinie (głównie w pokoleniu dziadków) i kręgach przyjaciół. Istotne znaczenie zostało też przypisane relacji między rodzicami osób z niepełnosprawnością, która, zdaniem respondentki, polega na wzajemnym informowaniu się, udzielaniu porad.



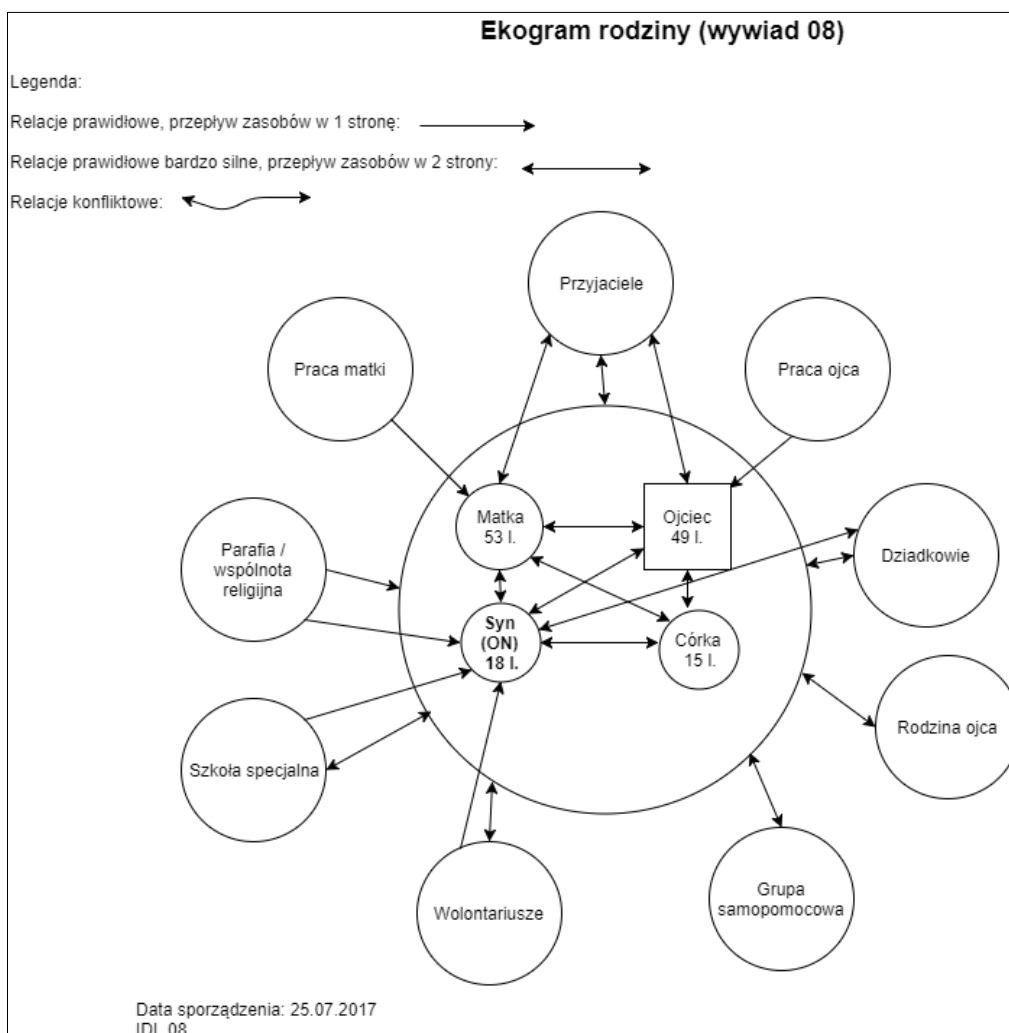
Badana rodzina (6) składa się z matki (autorki ekogramu), dwóch synów (w tym jeden z niepełnosprawnością intelektualną) oraz jej brata. Wspólnie zamieszkują Poznań. Najsilniejsze relacje w rodzinie istnieją między matką a niepełnosprawnym synem (wspólnie spędzają najwięcej czasu) oraz między braćmi (wspierają się nawzajem, dzielą

przedmiotami). Poza rodziną najlepsze relacje badana matka dostrzega w kontakcie z przyjaciółką i sąsiadami, którzy są pomocni, wspierający (również finansowo), ale też z którymi spędza ona najwięcej czasu. Rodzeństwo syna z niepełnosprawnością, które nie mieszka w osobnych gospodarstwach domowych pełni rolę okazjonalnych zastępców w opiece oraz ma za zadanie zabezpieczyć przyszłość brata na wypadek śmierci matki. Szczególne miejsce w tej rodzinie zostało przypisane spółdzielni socjalnej, w której pracuje syn z niepełnosprawnością. Z jednej strony stwarza ona przestrzeń do włączenia społecznego, z drugiej umożliwia podreperowanie domowego budżetu. W analizowanej rodzinie zachodzą również relacje konfliktowe, które mają podłoże finansowe i wynikają z nieuregulowanych kwestii majątkowych.

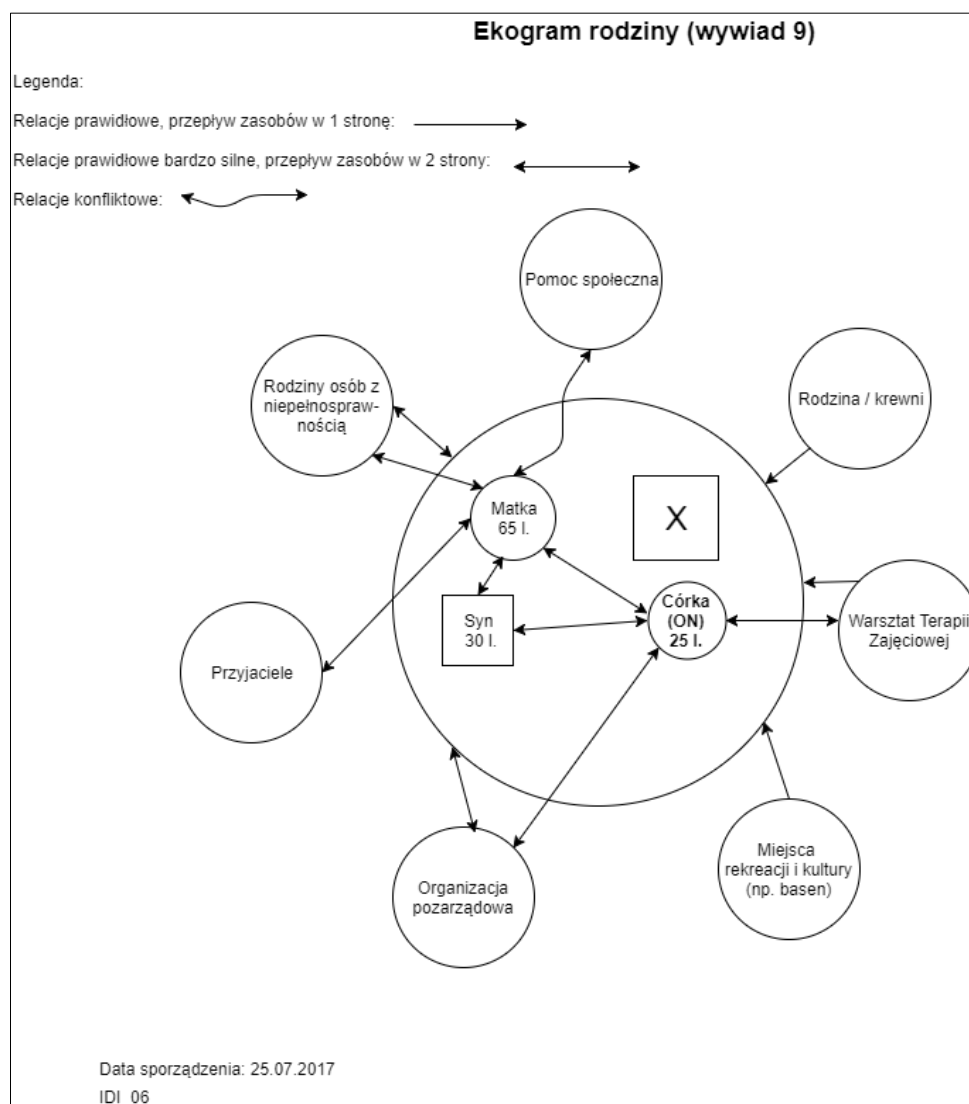


Badana rodzina (7) składa się z matki (autorki ekogramu), ojca i trzech córek (w tym jednej z niepełnosprawnością intelektualną poruszającej się na wózku inwalidzkim) wspólnie zamieszkujących w Poznaniu. Pomędzy członkami rodziny zachodzą silne relacje oparte na

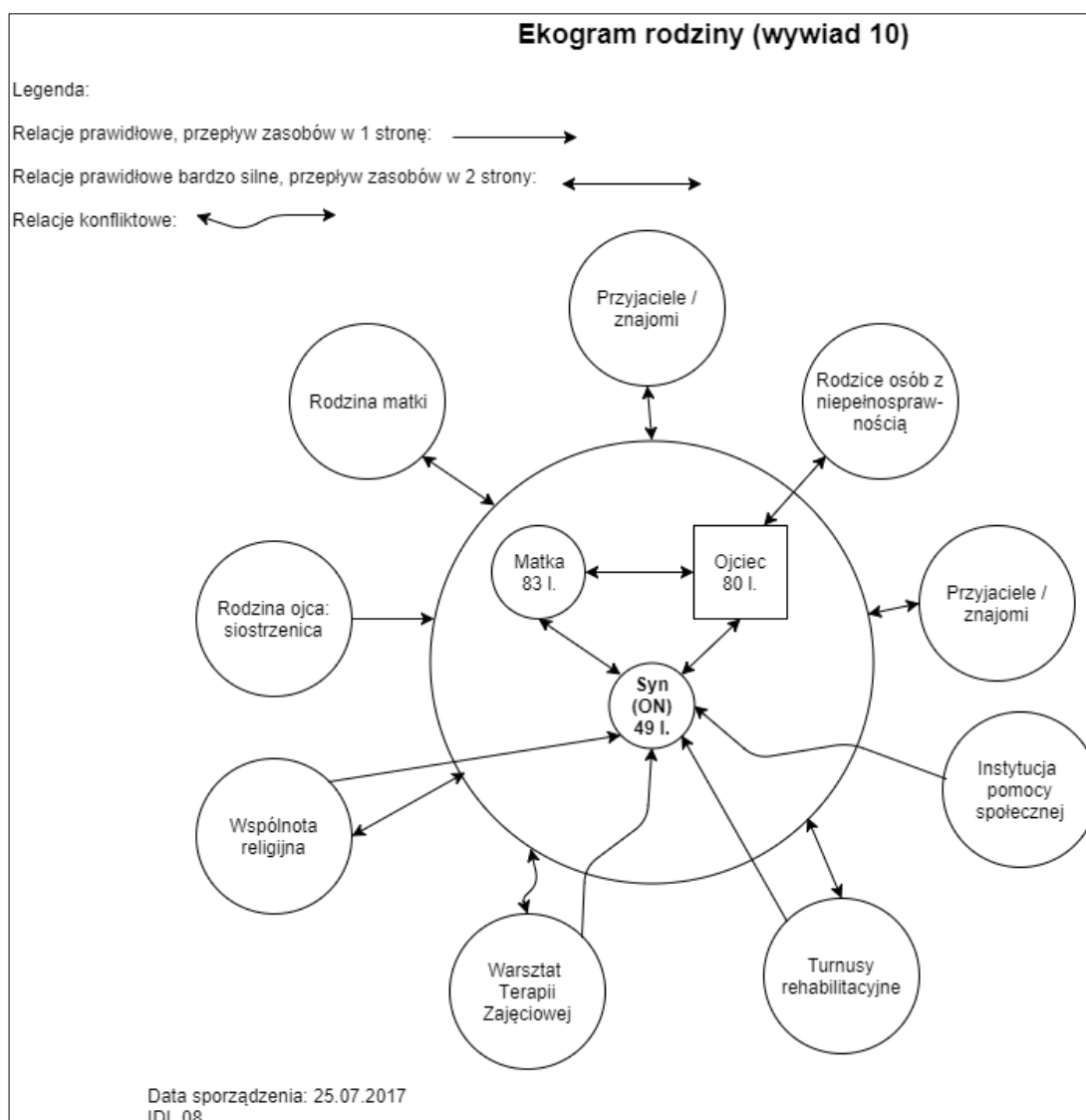
partnerstwie, zaufaniu i wzajemnym wspieraniu się. Oboje rodzice pracują w tzw. “wolnych zawodach”. Szczególna rola została przypisana zakładom pracy rodziców, które mają charakter wspierający rodzinę (zastępowanie w opiece, wsparcie psychiczne, praca jako “rehabilitacja) oraz kontaktom społecznym powstałym w okresie zatrudnienia, które stwarzają warunki do normalizacji sytuacji rodzinnej oraz budowania sieci wzajemnego wsparcia. Część spośród tych kontaktów przerodziła się w przyjaźnię. Równie istotna rola została przypisana najbliższej rodzinie (dziadkom, rodzeństwu opiekunów) oraz wspólnocie religijnej. Początkowo zaangażowanie we wspólnotę koncentrowało się wyłącznie wokół uczestnictwa córki w turnusie rehabilitacyjnym. Z czasem sieć kontaktów poza domem rozrosła się na nowe osoby, m.in. rodziców osób z niepełnosprawnością. W trakcie wywiadu oraz tworzenia ekogramu pojawił się interesujący obszar związany z hobby ojca: książkami i Afryką. Planował on otworzyć lokal łączący funkcję kawiarni i księgarni. Hobby a zarazem praca stanowią przestrzeń, która funkcjonuje niezależnie od faktu posiadania dziecka z niepełnosprawnością.



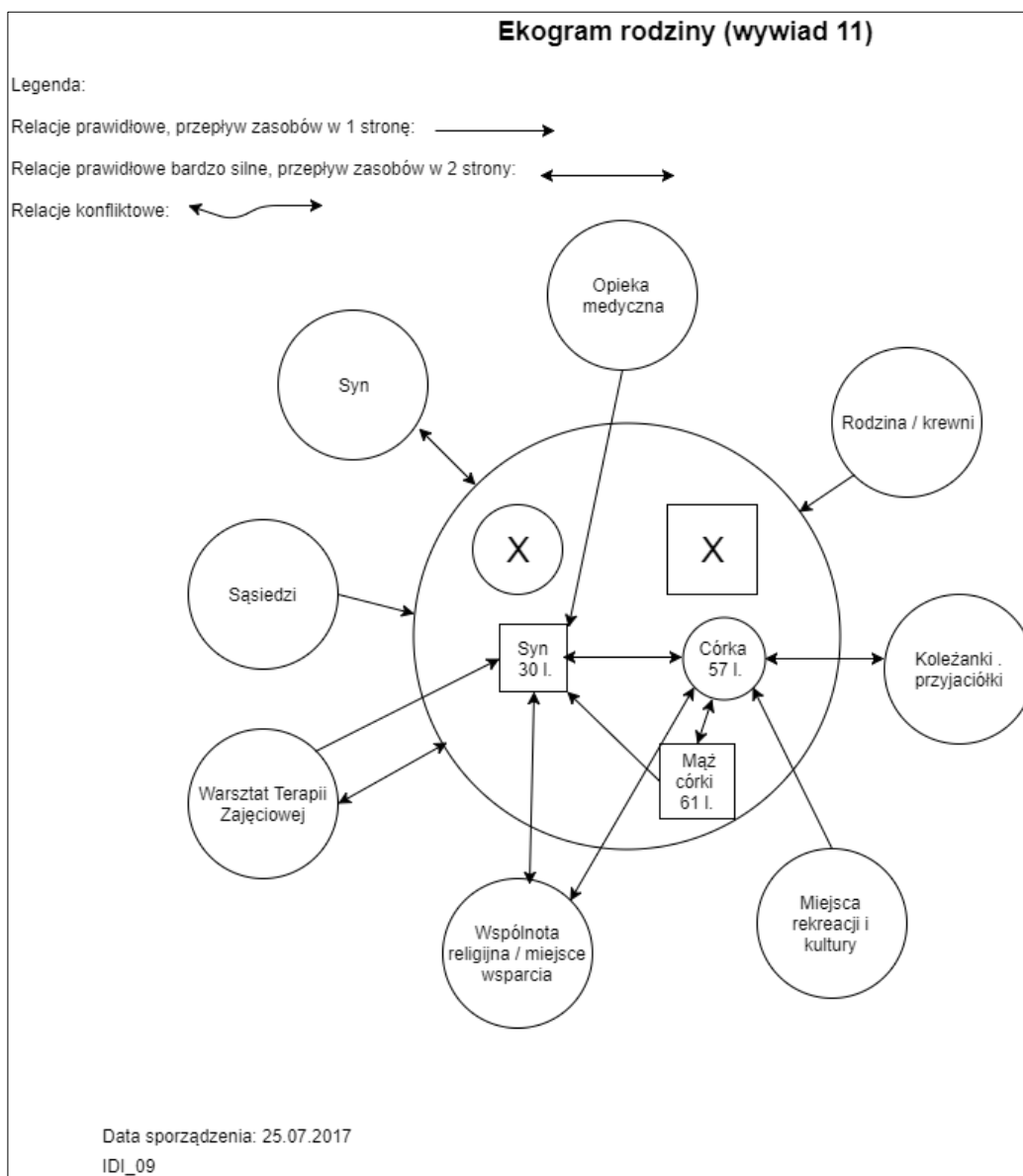
Badana rodzina (8) składa się z ojca (autora ekogramu), matki, córki i syna z niepełnosprawnością. Zamieszkują oni Poznań. Zachodzą pomiędzy nimi silne relacje oparte na więzi, zaufaniu. Wytworzyły się one w związku z koniecznością organizacji opieki nad synem z rzadkim zaburzeniem rozwojowym. W proces opieki nad nim została również włączona siostra, która stanowi źródło wsparcia i odciążenia dla rodziców. Badaną rodzinę cechują silne relacje z wieloma osobami i podmiotami ulokowanymi na zewnątrz, spośród których należy wymienić dwie główne grupy: rodzina i przyjaciele oraz członkowie wspólnot religijnych i grup samopomocowych. Najbliższa rodzina (zwłaszcza rodzeństwo opiekunów oraz dziadkowie) i przyjaciele pełnią rolę pomocników - dają chwile wytchnienia, wyręczają oraz współtworzą warunki do normalizacji sytuacji rodzinnej. Wspólnota religijna zrzeszająca rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi dla rodziny z jednej strony przestrzeń do rozmów i bycia częścią grupy), z drugiej natomiast służy pogłębieniu i podtrzymywaniu praktyk religijnych.



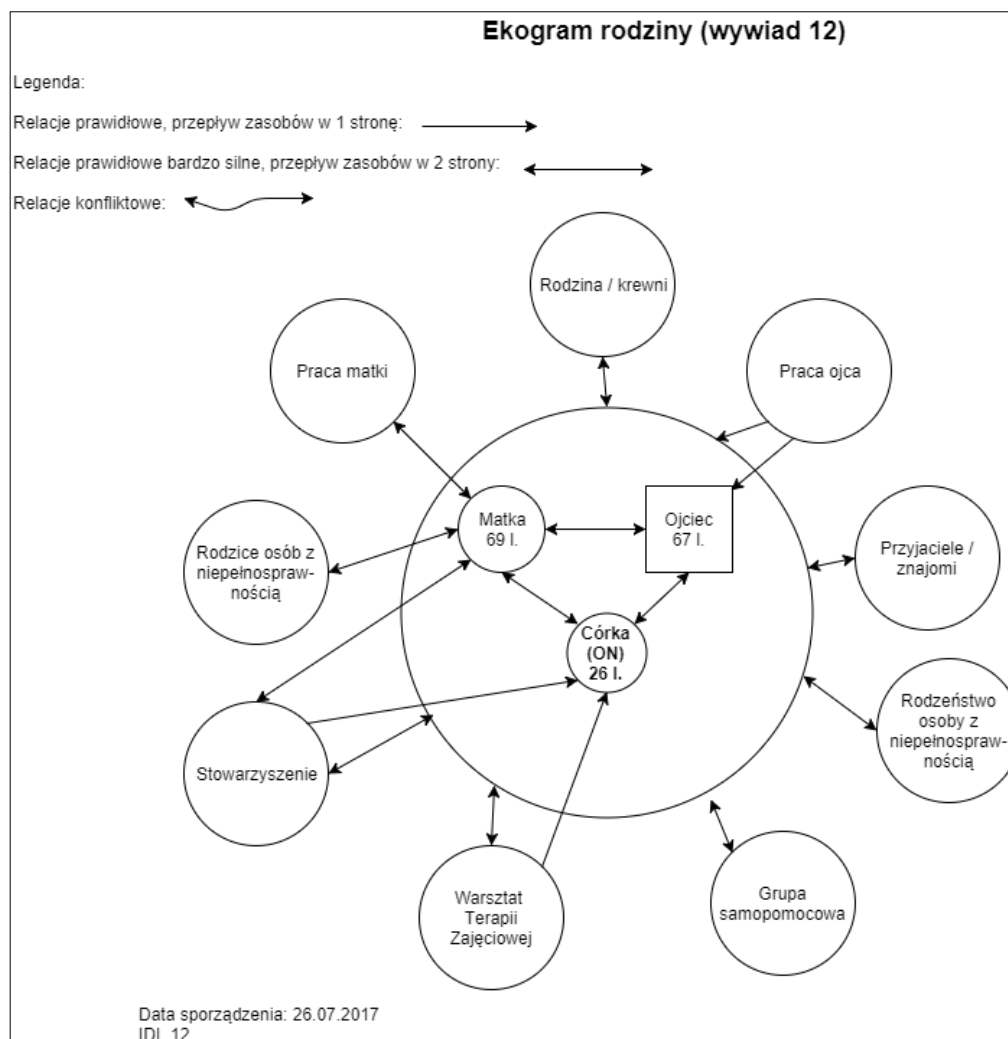
Badana rodzina (9) składa się z matki (autorki ekogramu), syna oraz córki z Zespołem Downa, którzy tworzą wspólne gospodarstwo domowe w Poznaniu. Matka jest osobą zaangażowaną w funkcjonowanie jednego z poznańskich stowarzyszeń wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Uczestniczy w spotkaniach i projektach realizowanych dla rodziców. Utrzymuje kontakt z innymi rodzicami, głównie podczas zajęć, w których uczestniczą ich podopieczni. Relacje te koncentrują się na wzajemnym informowaniu się o ofercie skierowanej dla rodziców (np. szkoleniach, spotkaniach tematycznych), udzielaniu porad. Autorka ekogramu jest jedną z osób, dzięki której powstał pierwszy w Poznaniu ośrodek realizujący tzw. opiekę wychnieniową. Warsztat terapii zajęciowej pełni w tej rodzinie rolę wspierającą zarówno wobec córki animując jej czas, jak i matki zastępując ją w opiece. Osoba biorąca udział w badaniu określiła relację z instytucją pomocy społecznej jako konfliktową, z uwagi na jej zdaniem brak kompleksowego systemu wspierającego osoby z niepełnosprawnością i ich opiekunów.



Badana rodzina (10) składa się z ojca (autora ekogramu), matki oraz syna z niepełnosprawnością intelektualną. Zamieszkują oni Poznań. Najsilniejsze relacje, polegające na regularnych spotkaniach i wzajemnym okazywaniu sobie zainteresowania mają miejsce w stosunku do najbliższej rodziny, przyjaciół, znajomości zawieranych podczas turnusów rehabilitacyjnych, rodziców osób z niepełnosprawnością i w ramach wspólnoty religijnej. Co ciekawe, za kontakty społeczne z otoczeniem odpowiedzialny jest ojciec. Sytuacje konfliktowe pojawiły się w relacji z warsztatem terapii zajęciowej, do którego uczęszczał podopieczny (brak zrozumienia wobec stylu pracy terapeuty zajęciowego) oraz ośrodkiem pomocy społecznej w momencie, gdy rodzinie tej odmówiono prawa do przyznania dofinansowania na uczestnictwo syna w turnusie rehabilitacyjnym.

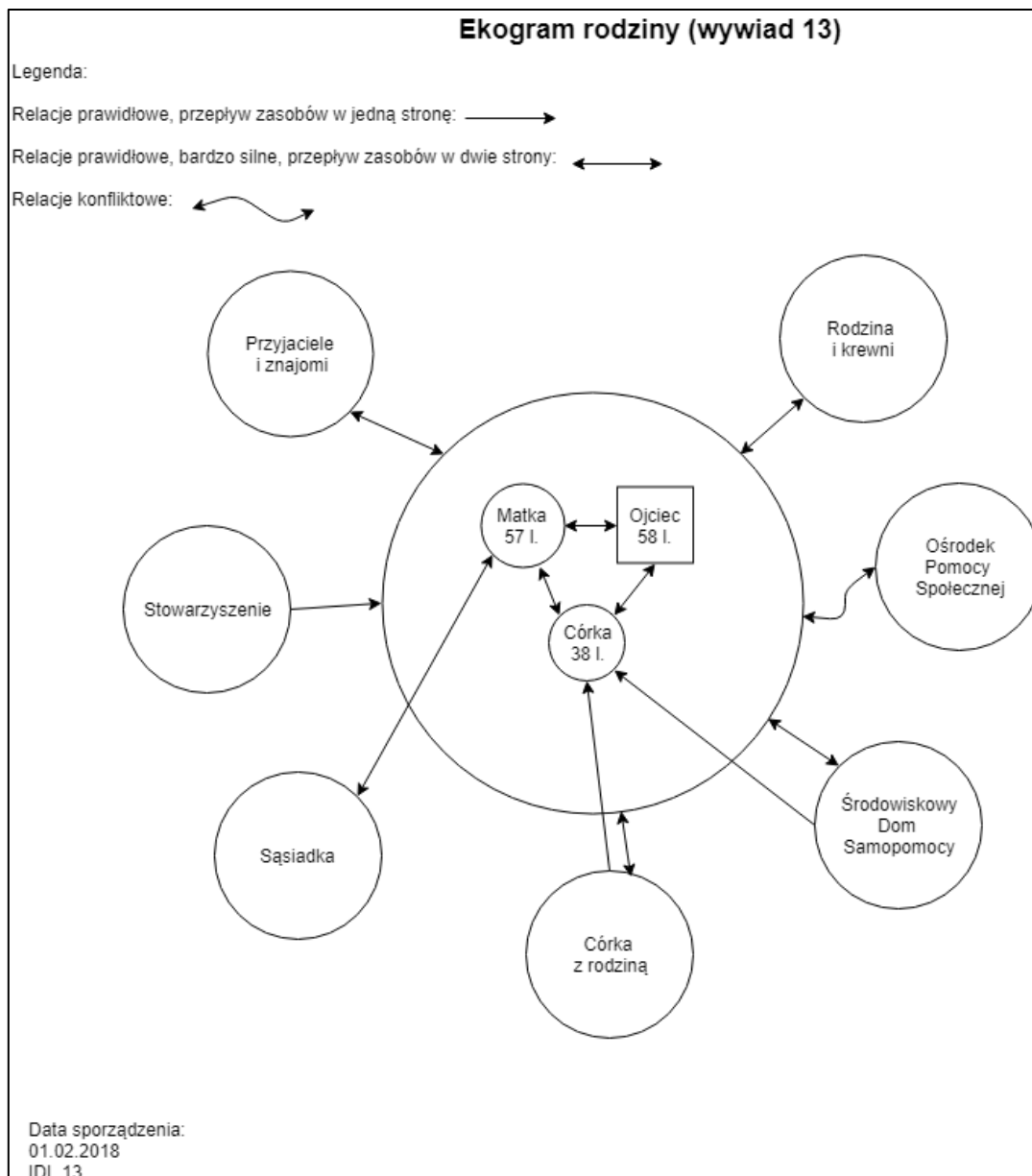


Badana rodzina (11) składa się z 62-letniej kobiety (autorki ekogramu), jej męża oraz brata z niepełnosprawnością intelektualną, wobec którego realizuje ona funkcję opiekuną. Rodzina mieszka w Poznaniu. Na skutek śmierci ich matki, siostra zobowiązała się pełnić rolę opiekuna. W rodzinie tej najsilniejsze relacje zachodzą między rodzeństwem. Ponadto duże znaczenie zostało przypisane związkom z warsztatem terapii zajęciowej (możliwość rozwoju brata z niepełnosprawnością, ale również wytchnienie dla siostry) oraz wspólnocie religijnej. Interesujące jest również to, że wraz z przejściem przez badaną kobietę nowej roli społecznej, otwarła się ona na nowe, zbudowane wcześniej przez matkę, kontakty.



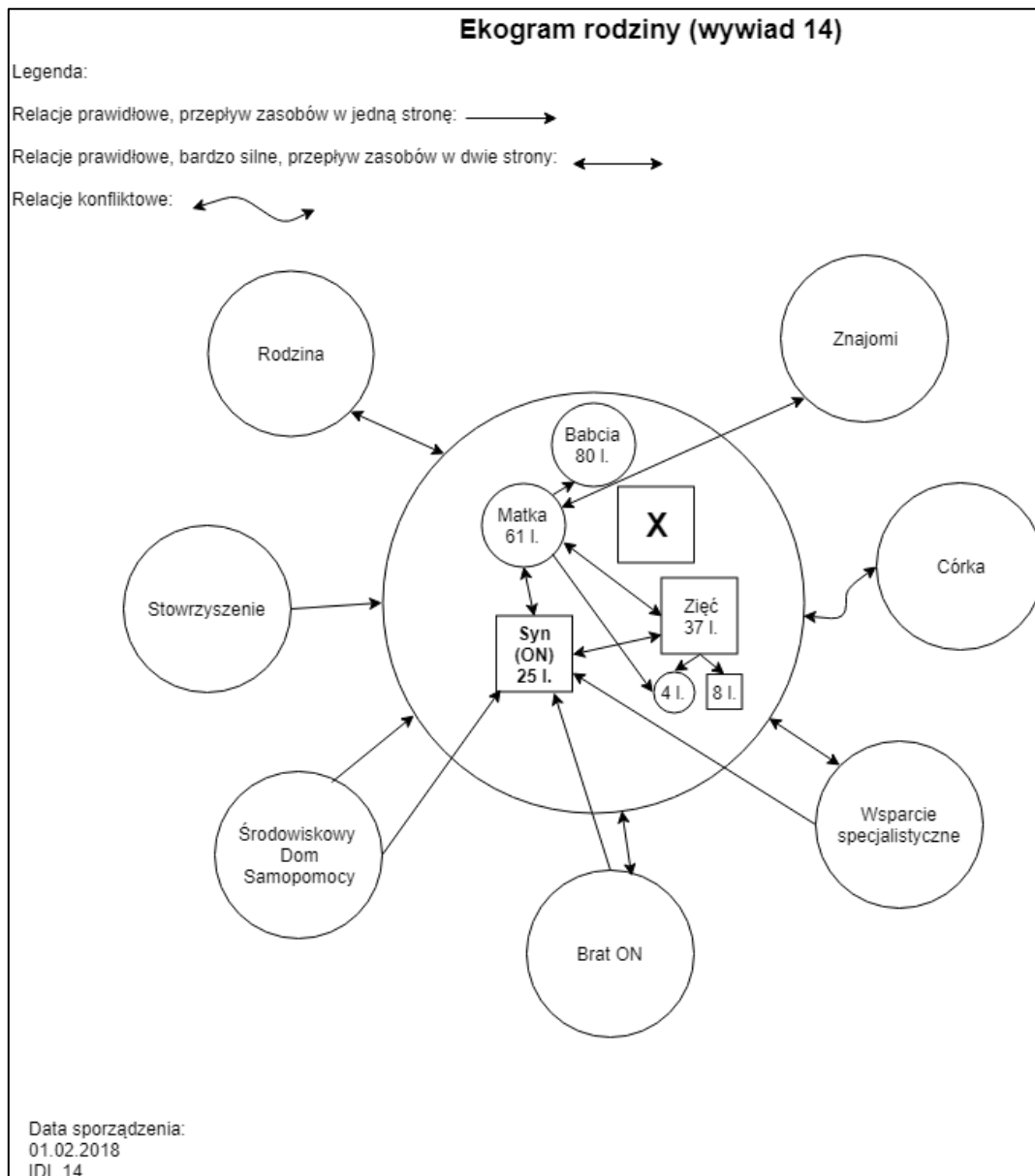
Badana rodzina (12) składa się z matki (autorki ekogramu), ojca oraz 26-letniej córki z Zespołem Downa. W pewien sposób odbiegają oni od analizowanych wcześniej systemów z uwagi na bardzo silne zakotwiczenie w zróżnicowanych relacjach społecznych. Matka biorąca udział w badaniu jest zaangażowanym społecznie działaczem jednego z poznańskich stowarzyszeń wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Pełniona przez nią funkcja ma wpływ na jakość silnych, dwustronnych relacji z takimi aktorami społecznymi jak

stowarzyszenie (jako miejsce pracy, ale też przestrzeń realizacji działań społecznych), czy inni rodzice osób z niepełnosprawnością (z którymi nawiązuje ona kontakt zarówno jako członek zarządu stowarzyszenia, jak również matka w podobnej sytuacji). Stowarzyszenie i warsztat terapii zajęciowej stanowią istotny element wspierający całą rodzinę poprzez tworzenie platformy wsparcia dziennego i wytchnienie na kilka godzin dziennie, jak również bezpośrednio oddziałują poprzez terapię i edukację na rozwój córki z niepełnosprawnością.



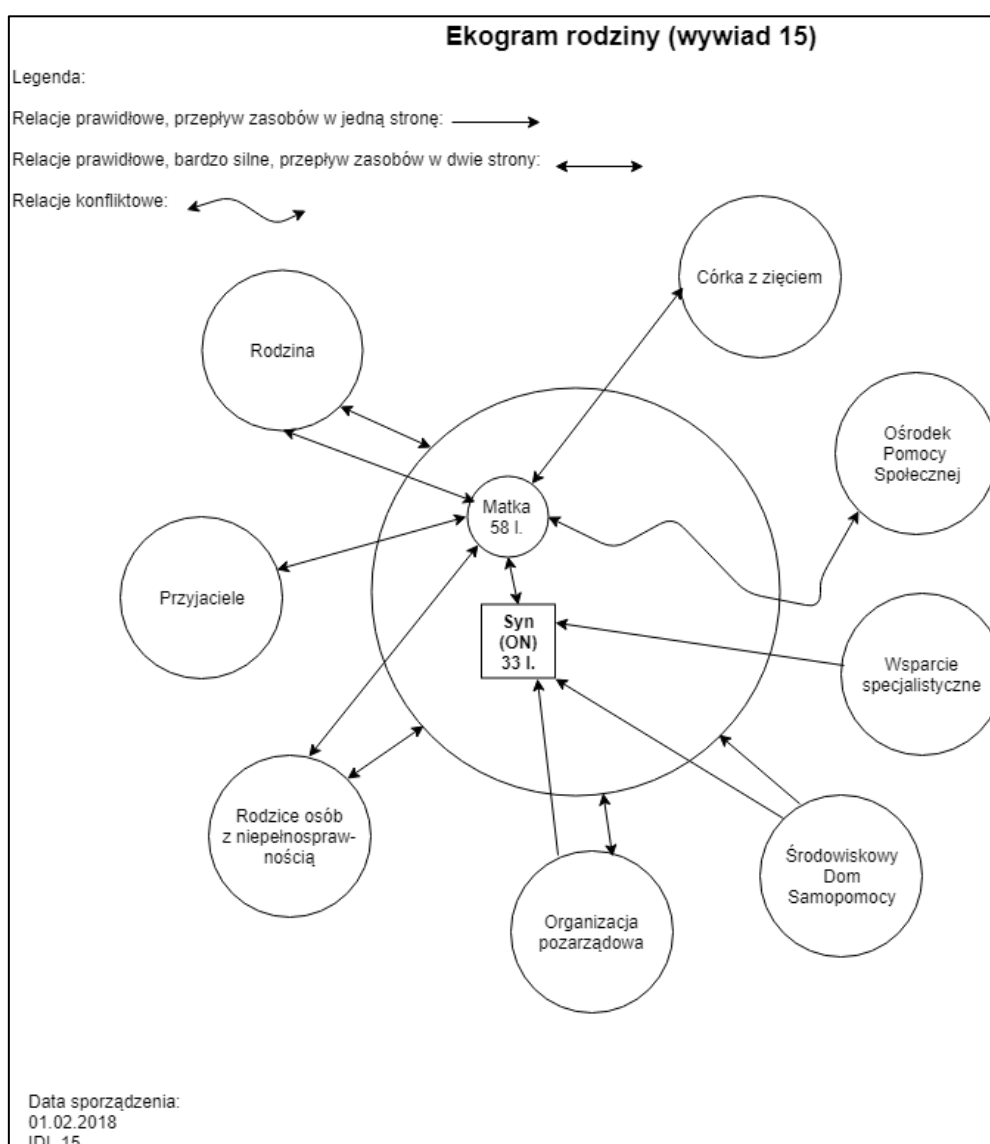
Badana rodzina (13) składa się z matki (autorki ekogramu), ojca oraz córki z niepełnosprawnością intelektualną wspólnie zamieszkujących gospodarstwo domowe położone w podpoznańskiej gminie. Podobnie jak w poprzednich ekogramach, pomiędzy członkami rodziny zachodzą bardzo silne relacje polegające na przywiązaniu, wsparciu,

zaufaniu. Badana matka zwróciła uwagę na rolę rodziny (córka, brat męża), którzy stanowią ważne źródło wsparcia w sytuacji jej niemożności bezpośredniego sprawowania opieki. Środowiskowy dom samopomocy jest przez badaną matkę postrzegany jako element ułatwiający funkcjonowanie nie tylko niepełnosprawnej córki, ale i całej rodziny. Relacje konfliktowe pojawiają się na styku rodzina - ośrodek pomocy społecznej. Rodzina ta od pewnego czasu boryka się z trudnością w uczestnictwie podopiecznej córki w turnusie rehabilitacyjnym.



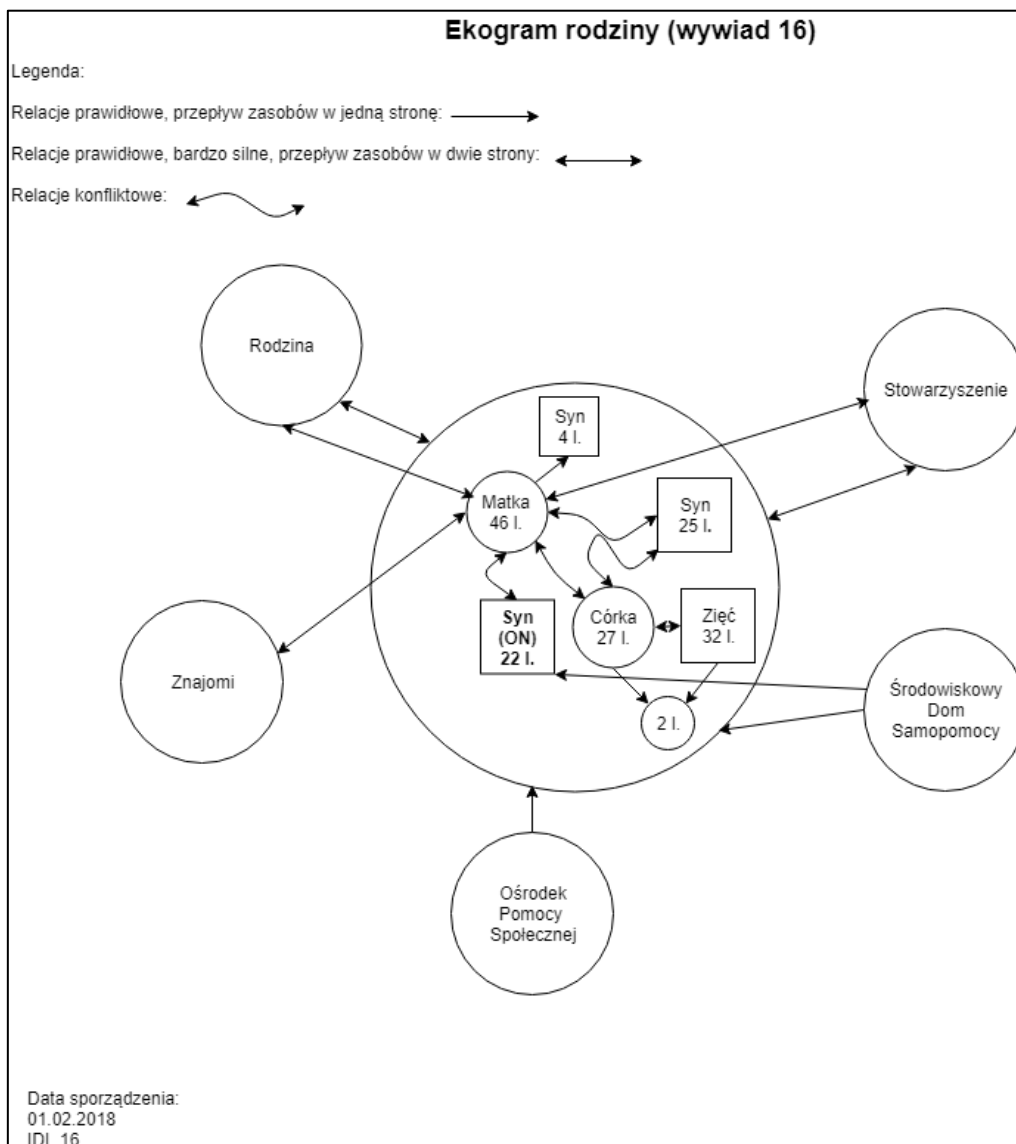
Badana rodzina (14) składa się z matki (autorki ekogramu), babci, syna z niepełnosprawnością intelektualną oraz zięcia osoby biorącej udział w badaniu oraz dwójki jego dzieci. Jest to rodzina, w której doszło do rozpadu małżeństwa córki z jej mężem, na skutek czego opuściła ona rodzinę (relacja konfliktowa). Ta sytuacja kryzysowa wzmocniła

relację między teściową, a zięciem do tego stopnia, że ten w pełni angażuje się w opiekę i asystowaniu niepełnosprawnemu członkowi rodziny. Ponadto zaoferował on zabezpieczenie jego przyszłości na wypadek śmierci matki lub niemożności sprawowania przez nią opieki. Z tą wielopokoleniową rodziną wspólnie zamieszkuje matka osoby biorącej udział w badaniu, wobec której świadczy ona opiekę pomagając jej w podstawowych czynnościach samoobsługowych. Wśród aktorów społecznych bezpośrednio i pośrednio zaangażowanych w opiekę nad niepełnosprawnym synem zostali wymienieni: stowarzyszenie, środowiskowy dom samopomocy oraz podmioty udzielające wsparcia specjalistycznego.



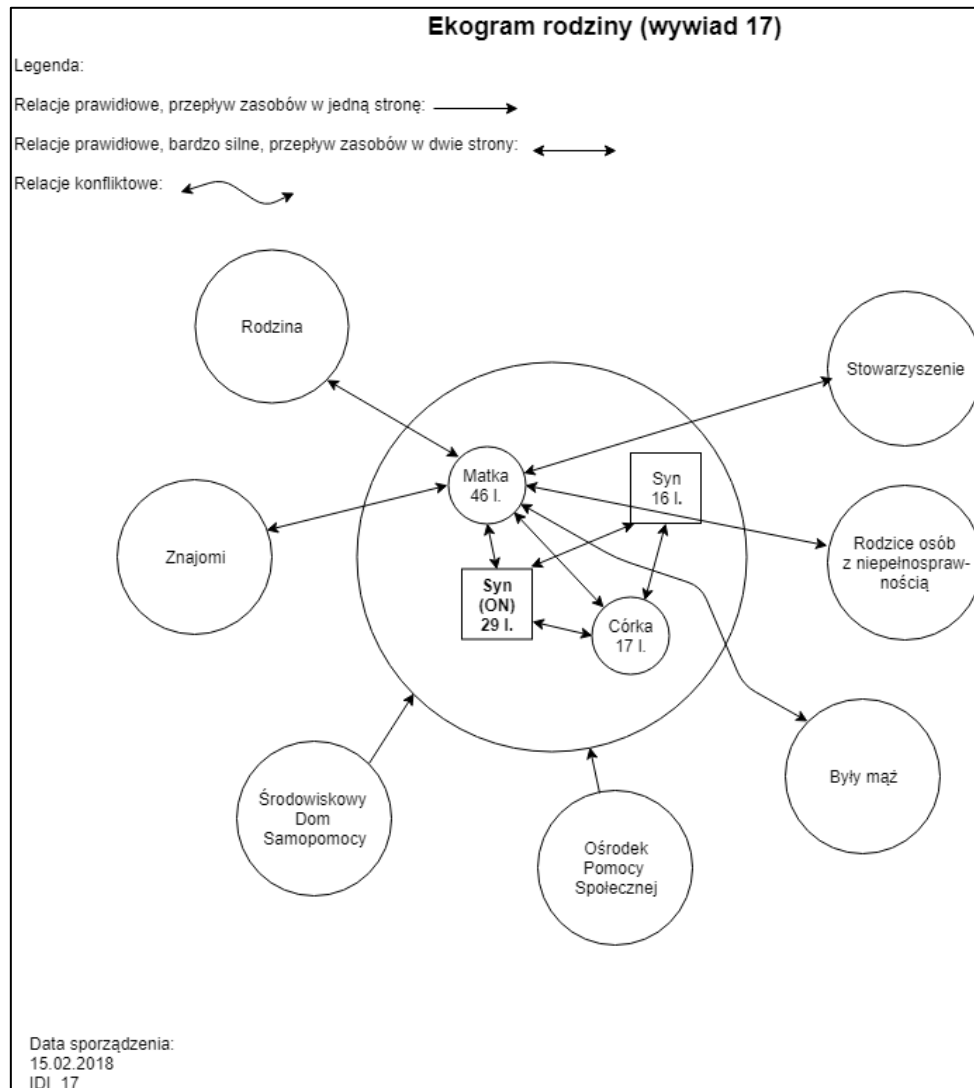
Badana rodzina (15) składa się z matki (autorki ekogramu) oraz syna z niepełnosprawnością intelektualną. Zamieszkują oni podpoznańską gminę. Gdy syn miał 10 lat, ojciec opuścił

rodzinę odchodząc do innej kobiety. Najsilniejsza relacja w analizowanym ekogramie została przez matkę przypisana najbliższej rodzinie (córce, rodzeństwu matki), przyjaciołom oraz innym rodzicom osób z niepełnosprawnością. Relacja z ośrodkiem pomocy społecznej została przez matkę określona jako konfliktowa. Wynika to z utrudnionego dostępu do turnusów rehabilitacyjnych, które stanowią dla rodziców formę wypoczynku, wytchnienia i przerwy regeneracyjnej.



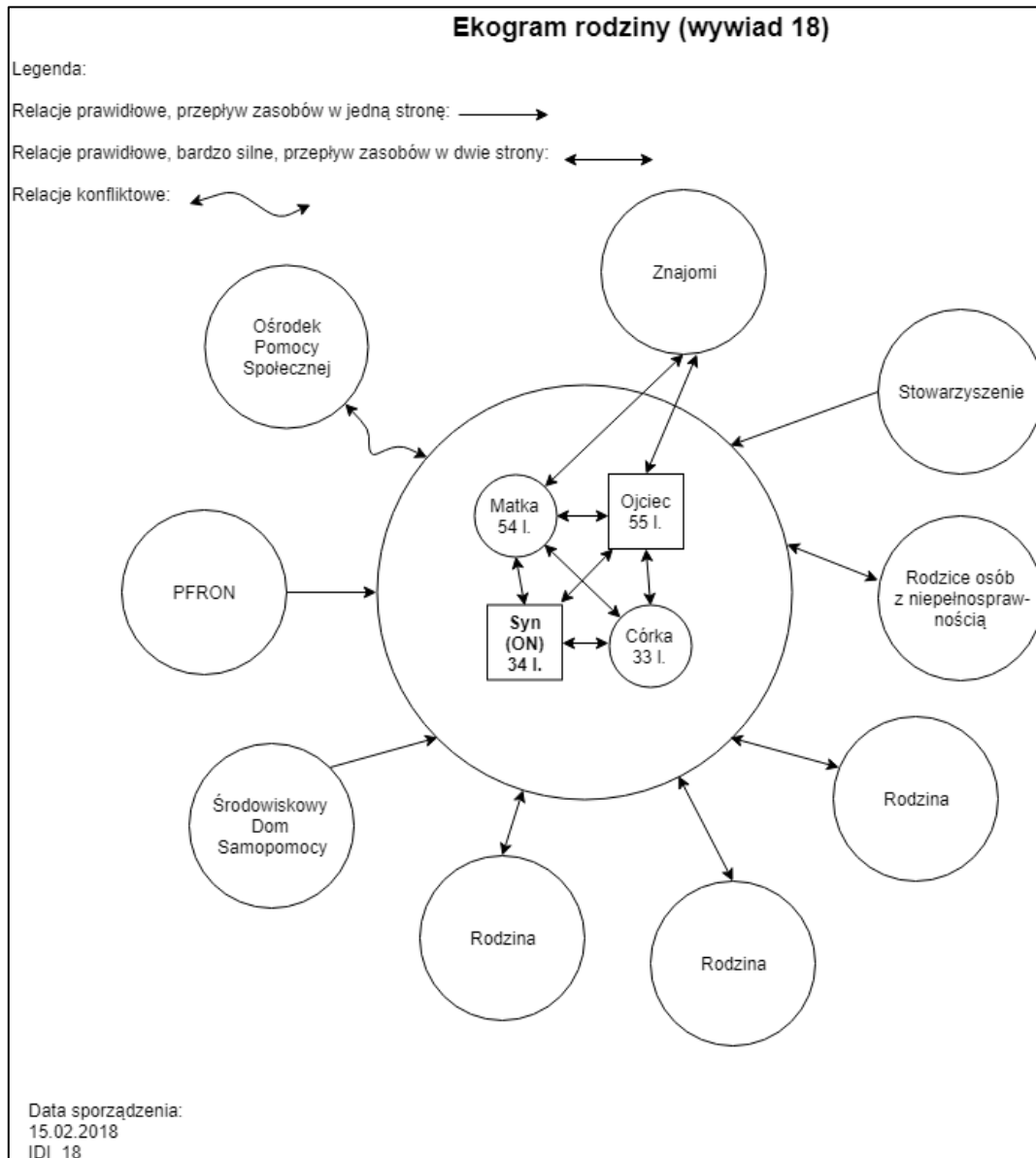
Badana rodzina (16) składa się z matki (autorki ekogramu), córki (wraz z zięciem i ich dzieckiem) oraz trójki synów, w tym jednego z niepełnosprawnością. W rodzinie tej relacje prawidłowe zachodzą między matką, a dalszą rodziną i znajomymi (wsparcie, wspólne spędzanie czasu) oraz między matką, a stowarzyszeniem realizującym usługi wspierające dla niepełnosprawnego syna - dwustronność relacji polega na tym, że uczestniczka badania

pomaga w czynnościach porządkowych w budynku organizacji. Rola stowarzyszenia i środowiskowego domu samopomocy to przede wszystkim udzielanie profesjonalnej pomocy i animowanie czasu syna z niepełnosprawnością, ale także zastępowanie w opiece. Autorka ekogramu zwróciła uwagę na swoje relacje z dziećmi, w których dominują chaos organizacyjny, brak okazywania sobie nawzajem szacunku i konflikty.



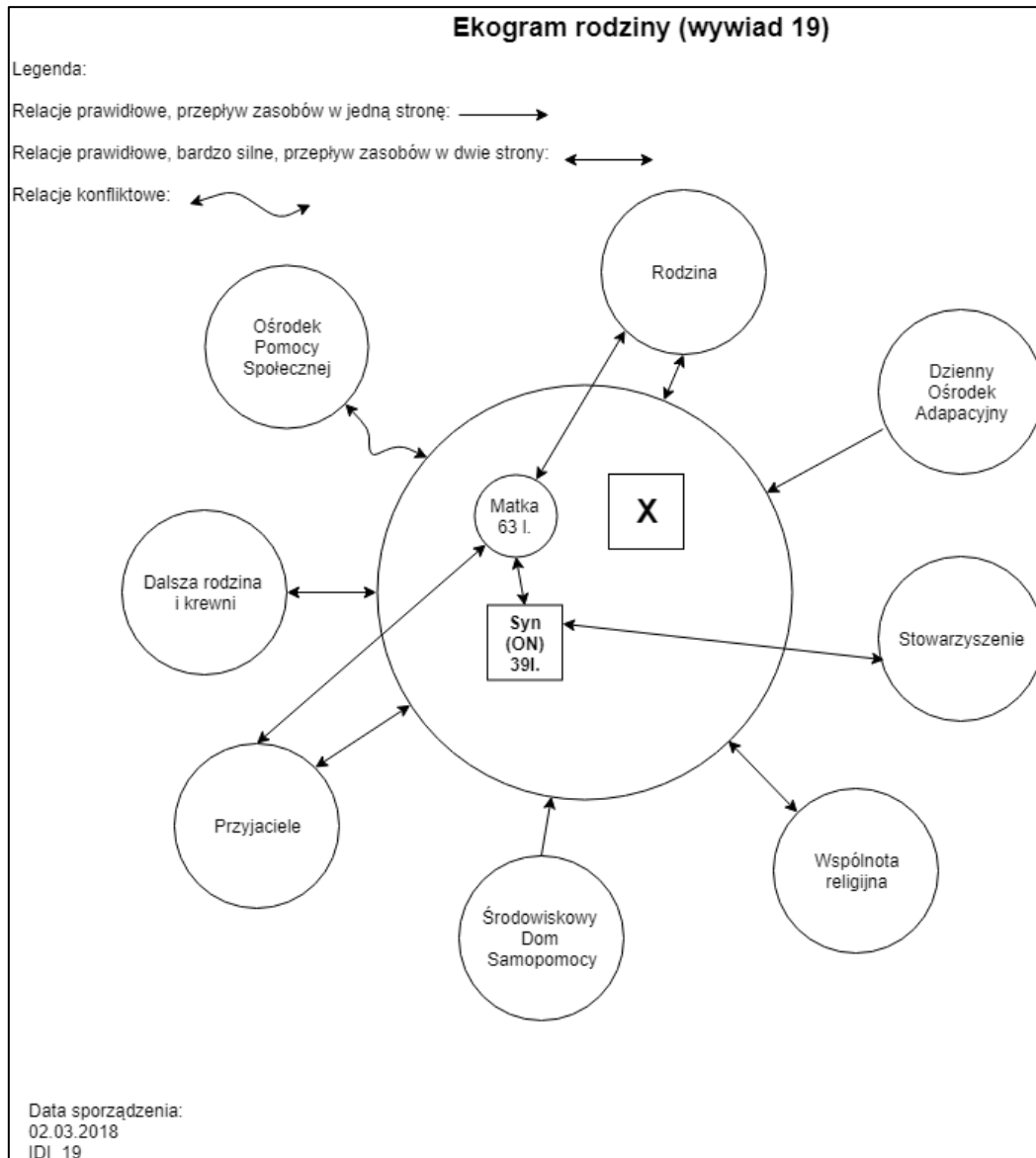
Badana rodzina (17) składa się z matki (autorki ekogramu), trójki dzieci, w tym syna z niepełnosprawnością. Mieszkają oni w miejscowości w powiecie poznańskim. Pomiędzy osobami tworzącymi wspólne gospodarstwo domowe zachodzą silne więzi, na które składają się okazywanie sobie zaufania oraz sprawiedliwy podział obowiązków. Zdaniem autorki powyższego ekogramu, najlepsze relacje poza najbliższą rodziną łączą ją z dalszą rodziną (ciocia, która pomaga poprzez zastępowanie w opiece nad dziećmi), kręgiem znajomych oraz innymi rodzicami osób z niepełnosprawnością - uczestnictwo w spotkaniach, wzajemne

informowanie się, i integrowanie wokół podobnych problemów. Instytucja wsparcia dziennego i pomocy społecznej zajmuje się zdaniem badanej matki wyłącznie przekazywaniem doraźnego wsparcia, finansowego lub instrumentalnego.



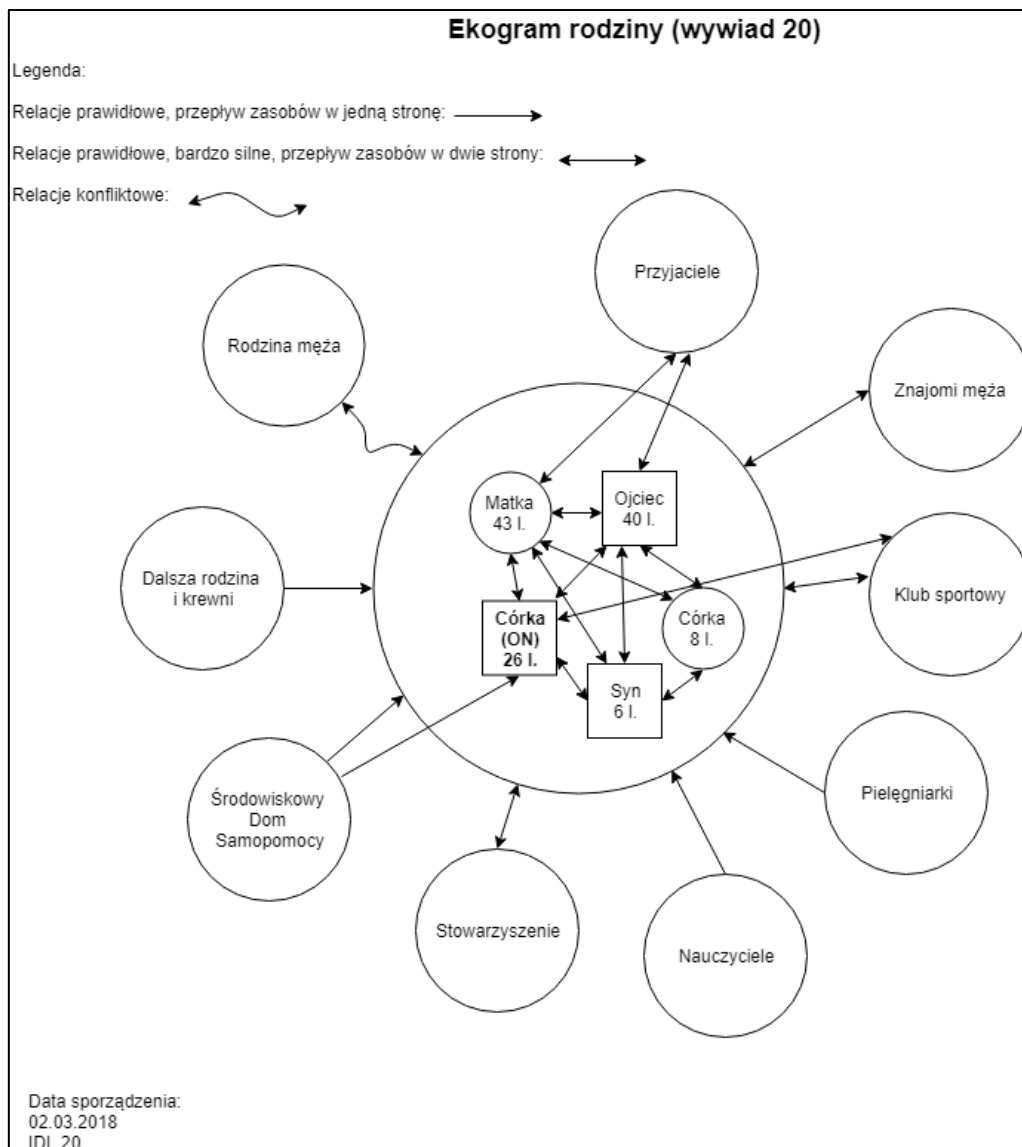
Badana rodzina (18) składa się z matki (autorki ekogramu), ojca, córki oraz syna z niepełnosprawnością intelektualną. Mieszkają oni w miejscowości znajdującej się w powiecie poznańskim. Relacje między małżonkami, między rodzicami, a dziećmi oraz między rodzeństwem zostały przez matkę określone jako bardzo silne, polegające na byciu razem, współdzieleniu życia, wspieraniu się. Niemal wszystkie relacje, jakie zostały na powyższym ekogramie wskazane, dotyczyły relacji między systemem rodzinnym, a innymi systemami (np. ośrodkiem wsparcia) z wyjątkiem kontaktów ze znajomymi, w które byli zaangażowani sami rodzice. Warto zwrócić uwagę na to, że rodzina została wymieniona

kilkukrotnie przez osobę konstruującą ekogram. Może to świadczyć o potrzebie podkreślenia relacji z rodziną, jako szczególnie dla niej istotnej.



Badana rodzina (19) składa się z matki (autorki ekogramu) oraz syna, mieszkających w powiecie poznańskim. Ojciec zmarł sześć lat temu. Poza relacją z niepełnosprawnym synem, matka biorąca udział w badaniu zwróciła uwagę na rolę najbliższej rodziny (zwłaszcza swojego rodzeństwa, w przeszłości zmarłego męża) oraz przyjaciół jako źródeł wsparcia społecznego, osób z którymi chętnie i często spędza czas, dzieli się problemami, wymienia przysługami. Innymi podmiotami, które zostały wymienione były środowiskowy dom samopomocy, dzienny ośrodek adaptacyjny (opieka wytchnieniowa i zastępowanie w świadczeniu opieki) i wspólnota religijna (miejsce spotkań, realizacji praktyk religijnych, budowania i podtrzymywania relacji z innymi rodzicami). Relacja z ośrodkiem pomocy

społecznej została określona jako konfliktowa. Opiekunka dorosłego syna z niepełnosprawnością zwróciła uwagę na brak dostatecznego wsparcia z tytułu pełnienia roli opiekuna osoby zależnej. Jej zdaniem pomoc socjalna ma charakter wykluczający i utrudniający funkcjonowanie rodziny. Największym wyzwaniem jest rozwinięcie instytucji asystentury, która umożliwiłaby zadbać o dobrostan psychofizyczny opiekuna i przeciwdziałać sytuacjom jego wypalenia.



Badana rodzina (20) składa się z matki (autorki ekogramu), jej męża oraz trójki dzieci, w tym dorosłej córki z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących podpoznańską miejscowość. Dorosła córka została adoptowana w wieku 16 lat, wcześniej przebywając w domu pomocy społecznej. Poza rodziną najsilniejsze relacje łączą małżeństwo ze wspólnymi przyjaciółmi. Istotną rolę w funkcjonowaniu córki z niepełnosprawnością pełni środowiskowy dom samopomocy (kontakty społeczne, rozwój, organizacja czasu) oraz klub

sportowy, który włącza się w działania wolontaryjne zabierając ją na wspólne zawody lub pokonując długodystansowe trasy biegowe jednocześnie pchając wózek. Relacje konfliktowe zachodzą między matką a rodziną jej męża (nie zostały one szerzej omówione).

Podsumowanie

Ekogram rodziny nie służy tworzeniu obiektywnego obrazu rzeczywistości lecz przyjęciu perspektywy osoby badanej. Rodzice są dobrze zorientowani w swojej sytuacji, potrafią diagnozować i nazywać relacje między członkami rodziny oraz między rodziną, a otaczającymi ją grupami, instytucjami.

Analizując powstałe ekogramy można wymienić te punkty, które wśród rodzin były tożsame:

- aktorzy społeczni ulokowani w bezpośrednim sąsiedztwie badanych rodzin zazwyczaj powtarzają się. Należy wśród nich wymienić: rodzinę (bliską lub dalszą), przyjaciół (lub znajomych), innych rodziców osób z niepełnosprawnością (grupa samopomocy), dzienny ośrodek wsparcia (np. warsztat terapii zajęciowej, środowiskowy dom samopomocy), wspólnotę religijną i instytucję pomocy społecznej (OPS, MOPR);
- relacje w rodzinie tworzącej wspólne gospodarstwo domowe najczęściej definiowane były jako **bardzo silne. Składały się na nie: zaufanie, silne więzi, sprawna komunikacja i wymienialność zadań związanych z opieką;**
- rodzice duże znaczenie przypisywali **najbliższej rodzinie (dziadkowie, rodzeństwo)**, która była w wielu przypadkach głównym źródłem wsparcia (pomoc w czynnościach opiekuńczych), **przyjaciółom** (wspólne spędzanie czasu, budowanie więzi), a także **innym rodzinom doświadczającym niepełnosprawności** (wspólnota doświadczeń, przestrzeń do swobodnej interakcji, wsparcie społeczne);
- **konflikty najczęściej występowały na styku relacji rodzina - instytucja pomocy społecznej.** Rodzice wyrażali krytyczny stosunek do oferowanego im wsparcia zwracając uwagę na następujące trudności: wysokość świadczeń rodzinnych, bariery w dostępie do usług, niedostateczna liczba specjalistów, brak możliwości skorzystania z turnusów rehabilitacyjnych;
- **podmioty wsparcia dziennego** takie jak warsztat terapii zajęciowej, czy środowiskowy dom samopomocy **pełniły podwójną funkcję: świadczyły usługi bezpośrednio swoim uczestnikom** (terapia zajęciowa, kształtowanie kompetencji

społecznych, aktywizacja społeczno-zawodowa) oraz **pośrednio całym rodzinom** (zastępowanie w opiece, możliwość uczestnictwa w organizowanych wydarzeniach, porządkowanie harmonogramu dnia w oparciu o czas spędzony przez podopiecznego w placówce).

7.4. Usługi społeczne dla osób z niepełnosprawnością, a usługi wspierające rodziny.

Dzienne formy wsparcia osób z niepełnosprawnością stanowią dla ich rodziców element opieki wytchnieniowej zwanej również przerwą regeneracyjną. W polskim ustawodawstwie ten rodzaj pomocy nie został jeszcze uregulowany i formalnie włączony do systemu wsparcia mimo tego, że znalazł się w Programie „Za życiem” obowiązującym od lipca 2017 r.¹³⁴. Usługi opieki wytchnieniowej są w realizowane wyłącznie w trybie projektowym. Uczestnictwo osób z niepełnosprawnością w warsztatach terapii zajęciowej i środowiskowych domach samopomocy ma charakter „wytchnieniowy”, gdyż zastępuje rodziców w codziennych czynnościach opiekuńczych:

Odciążają ich od sprawowania opieki przez 24 godziny, zapewniając możliwość dalszego rozwoju ich dzieci, a przynajmniej niepodlegania regresowi rozwojowemu (...) To, że uczestnicy tych placówek wyjeżdżają na kilkudniowe czy dłuższe wyjazdy i to daje ich rodzicom taki moment oddechu, możliwość zaopiekowania się samym sobą ma wtedy rodzic (wywiad 1, kierownik warsztatu terapii zajęciowej).

Osoba niepełnosprawna jest zaopiekowana przez kilka godzin, to ten rodzic może pracować, może zająć się obowiązkami domowymi, zająć się innym dzieckiem, może posprzątać w domu itd. Pośrednio można to traktować jako opiekę wytchnieniową. Parę godzin dziennie to jest czas dla rodzica na zrobienie różnych rzeczy. Może mieć też czas dla siebie... (wywiad 2, były kierownik instytucji opieki wytchnieniowej).

Oczywiście wsparcie dzienne, np. WTZ, ŚDS jest wsparciem. To odciąża w jakiś tam sposób rodziców i też powoduje, że jest jakiś tam w tej rodzinie normalny rytm dnia. Rano wychodzimy gdzieś tam, potem wracamy (wywiad 3, kierownik działu integracji w jednostce samorządowej).

Organizacje oferujące usługi społeczne dla osób z niepełnosprawnością udzielają wsparcia nieformalnego w postaci klubów, wspólnot i grup samopomocowych dla rodziców. **Rola**

¹³⁴ Od stycznia 2018 r. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Poznaniu realizuje pilotażowy program „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”. Program powstał z inicjatywy Fundacji Imago i został współfinansowany ze środków Unii Europejskiej. Wraz z PSONI w testowaniu bierze udział 8 organizacji z całej Polski. Więcej: <http://poznan.psoni.org.pl/2018/04/20/opieka-wytchnieniowa/> (dostęp: 21.04.2018).

organizacji pozarządowych sprowadza się do animowania, integrowania i facylitacji działań oddolnych, np. poprzez przejmowanie przez rodziców roli lokalnych liderów:

Stowarzyszenie. Organizuje różne formy, np. grupy samopomocowe, wspólne wyjazdy, które sprawiają, że nie jestem sam, spotykam osoby, które mają podobną sytuację jak ja i wymiana doświadczeń. Dzięki temu powstaje pewna wspólnota. Konwencja dot. praw osób niepełnosprawnych dopiero niedawno została przyjęta przez polski parlament, ale największą rolę w jej popularyzowaniu odegrały stowarzyszenia, często zakładane przez rodziny osób z niepełnosprawnością (wywiad 4, kierownik warsztatu terapii zajęciowej).

Tutaj będzie to takie pośrednie wsparcie, że placówki, które działają na rzecz niepełnosprawnych dorosłych, głównie myślę tu o WTZ i ŚDS prowadzą też działania na rzecz rodziców. Gro tych działań przejmują organizacje pozarządowe tworzone przez tych rodziców i to w jaki sposób one odpowiadają na potrzeby rodziców zależy od tego, na ile pręźnie ci sami rodzice działają na swoją korzyść. Na ile sami mają gotowość do rozpoznania potrzeb środowiska, na ile potrafią i chcą odpowiadać na te potrzeby (wywiad 1, kierownik warsztatu terapii zajęciowej).

Wymieniane przez ekspertów podmioty realizują takie działania jak **edukowanie rodziców, poradnictwo informacyjne, czy wsparcie opiekunów w prowadzeniu domowej rehabilitacji**. W kontekście dorosłości osób z niepełnosprawnością, użyteczną formą usług skierowanych dla rodzin są szkolenia, warsztaty i spotkania ze specjalistami, które dotyczą następujących obszarów: seksualność, usamodzielnianie się, mieszkalnictwo wspomagane, wypalenie zawodowe opiekunów, czy ubezwłasnowolnienie:

Myślę, że działania takie jak poradnictwo odbywa się w ramach takich grup nieformalnych, ale trzeba do takiej należeć, żeby je otrzymać. Tobie się po prostu należy i nie musisz tego wsparcia szukać z uwagi na to, że figurujesz jako prawny opiekun osoby ubezwłasnowolnionej, ale nie dostajesz wsparcia jeśli sam sobie tego nie znajdziesz – takiego wsparcia typu poradnictwo, takie wsparcie nieformalne, w większym stopniu to odbywa się w ramach trzeciego sektora... (...) Ale to jest chyba problem opiekunów osób niesamodzielnych – brak wsparcia, syndrom opiekuna, syndrom wypalenia zawodowego... Samorząd wychodzi z założenia, że rodzina te usługi opiekuńcze pełni sama, i tyle... Nie potrzebuje wsparcia... (wywiad 8, pracownik instytucji samorządowej związanej z integracją społeczną).

Najczęściej tutaj jest ta sytuacja kryzysowa i jakoś musimy się z rodzicami ułożyć z założenia, że rodzice, jak i ośrodek chcą działać na rzecz dobra osoby z niepełnosprawnością dla pełnego rozwoju. Pojawiają się też pewne zachowania seksualne, których rodzice nie rozumieją. W szkołach ten temat jest najczęściej pomijany, ale jeśli już są jakieś zajęcia z seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, to są bardzo szczątkowe i z reguły cały ciężar na nasz ośrodek... Organizujemy spotkania, edukujemy... Plus pomoc prawna (wywiad 4, kierownik warsztatu terapii zajęciowej).

Nie każdy rodzic ma predyspozycje, aby pedagogicznie pracować ze swoim dzieckiem. Poza tym rodzic czy opiekun nie jest kontynuacją szkoły... Rodzic jest po to, aby kochać to dziecko, wspierać, przeprowadzać przez

różne etapy życia. Natomiast niekoniecznie dostarczać takich konkretnych umiejętności poznawczych czy innych (...) Potrzebna jest też jakaś informacja zwrotna obok – co się dzieje, jak się dzieje, podana w odpowiedniej formie (wywiad 6, pełnomocnik prezydenta ds. rodzin wielodzietnych w jednostce samorządowej).

Podsumowanie

Usługi społeczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną pośrednio wspierają ich rodziny. Stanowią element opieki wytchnieniowej (funkcja opiekuńczo-zabezpieczająca), sprzyjają animowaniu i integrowaniu się (funkcja integracyjna) oraz świadczą usługi z zakresu wsparcia merytorycznego (funkcja edukacyjna). Przykładowo zadaniem warsztatu terapii zajęciowej jest realizowanie działań w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej, które zmierzają do ogólnego rozwoju i poprawy sprawności, niezbędnych do prowadzenia przez osobę niepełnosprawną niezależnego, samodzielnego życia. Analizując dokumenty stanowiące prawną i organizacyjną ramę działania takich ośrodków, trudno znaleźć choćby niewielkie odniesienia do sytuacji rodzinnej osób z niepełnosprawnością, choć bez wątplenia wzrost samodzielności uczestnika terapii zajęciowej przekłada się na funkcjonowanie rodziny. Usługi społeczne dla tych osób pośrednio wspierają rodziny, co jest ich wartością dodaną. Z drugiej strony należy zadać sobie pytanie o odpowiedzialność sektora publicznego za realizację ww. funkcji, które stanowią dodatkowe działania: czy WTZ jest jeszcze podmiotem aktywizującym zawodowo i społecznie, czy li tylko ośrodkiem opieki wytchnieniowej?

7.5. Przestrzenne i społeczne aspekty funkcjonowania rodziny.

Z raportu “Sytuacja społeczno- ekonomiczna gospodarstw domowych w latach 2000-2015”¹³⁵ wynika, że w Polsce występuje duże zróżnicowanie terytorialne w zakresie dostępu do usług społecznych, zatrudnienia, edukacji. Na obszarach wiejskich funkcjonuje niewiele instytucji, które mogą udzielać wsparcia osobom z niepełnosprawnością. Również specyfika ich działania jest inna, niż specyfika działania analogicznych instytucji w miastach. Do głównych problemów, z którymi borykają się wiejskie samorządy należy zaliczyć: trudną sytuację finansową, brak wiedzy zarówno na temat liczby osób niepełnosprawnych zamieszkujących

¹³⁵ Sytuacja społeczno- ekonomiczna gospodarstw domowych w latach 2000-2015 zróżnicowanie miasto-wieś. Główny Urząd Statystyczny, Warszawa, 2017.

gminę, jak i na temat sposobów prowadzenia polityki ukierunkowanej na wyrównywanie szans tych osób (B. Gąciarz, A. Ostrowska, W. Pańków 2008).

Miejsce zamieszkania i związana z nim infrastruktura społeczna mają znaczenie dla funkcjonowania rodzin z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Lokalne zasoby społeczne, z których mogą oni korzystać to zarówno miejsca powszechnego użytku, jak i obiekty kulturalne, sportowe, rekreacyjne, komunikacja publiczna, czy miejsca dedykowane wyłącznie osobom z niepełnosprawnością. Należy do nich również zaliczyć podmioty realizujące usługi społeczne, np. warsztaty terapii zajęciowej. Badani rodzice zostali zapytani jakie znają możliwości oferowane im przez najbliższą okolicę. W analizowaniu przestrzennych aspektów funkcjonowania rodzin, ważne są zarówno obiektywne warunki związane z liczbą instytucji wchodzących w skład systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością i wiedza rodziców o możliwościach z jakich mogą skorzystać, jak również subiektywne nadawanie im znaczeń.

Regionalne zasoby instytucjonalne

W aktualnym raporcie Ocena Zasobów Pomocy Społecznej dla województwa wielkopolskiego za 2017 rok wyraźnie wskazano, że **istniejące zasoby wsparcia dla osób z niepełnosprawnością są nierównomiernie rozlokowane**. Najwięcej tego rodzaju ośrodków znajduje się centralnej części Wielkopolski, głównie w mieście Poznań i w jego okolicach oraz w innych większych miastach na prawach powiatu (Konin, Kalisz, Leszno, Piła). Gminy położone na obrzeżach województwa, zwłaszcza w północnej i wschodniej jego części, nie posiadają zróżnicowanej i dostosowanej do potrzeb ich mieszkańców oferty. **W 2017 roku województwo wielkopolskie dysponowało 70 środowiskowymi domami samopomocy, w ramach których udzielono wsparcia ponad 2,5 tysiąca osobom - w tym z niepełnosprawnością intelektualną. Dla porównania na terenie miasta Poznania funkcjonuje 9 tego rodzaju ośrodków, natomiast w powiecie poznańskim, składającym się z 17 gmin jedynie 3.** W sześciu powiatach¹³⁶ nie funkcjonuje żaden środowiskowy dom samopomocy. Nie świadczy to o braku zapotrzebowania na tego rodzaju usługi w wymienionych regionach. Pozostaje zatem zadać następujące pytania: czy działania te są rekompensowane przez prowadzenie alternatywnych form wsparcia? Czy dorosłe osoby z niepełnosprawnością z uwagi na brak lokalnej infrastruktury zmuszone są pozostać

¹³⁶ Wolsztyńskim, grodziskim, obornickim, chodzieskim, czarnkowsko-trzcianeckim i złotowskim, OZPS 2017.

w domu? **Wciąż niestety nie została prawnie i organizacyjnie uregulowana kwestia lokalizacji, czy zagęszczenia w lokalnej infrastrukturze ośrodków oferujących tzw. „opiekę „wytchnieniową”.** Na terenie całego województwa jest tylko jedna tego rodzaju placówka, której siedziba znajduje się w stolicy Wielkopolski. Z pewnością zwiększenie ich ilości pomogłyby odciążyć opiekunów zamieszkujących również gminy odległe od miasta Poznań.

W Poznaniu funkcjonuje 76 organizacji pozarządowych działających w obszarze niepełnosprawności¹³⁷. Część spośród nich prowadzi placówki wsparcia dziennego. Oferta ta wydaje się szeroka i zróżnicowana, ale nie należy zapominać, że dostępność wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną jest zróżnicowana przestrzennie. W najmniej uprzywilejowanej pozycji są rodziny mieszkające w małych miejscowościach. Nie ma dla tych osób żadnej oferty wsparcia, innego niż pomoc z gminnego ośrodka pomocy społecznej, Może to skutkować zagrożeniem wykluczenia społecznego.

Specyfika większego miasta.

Przedstawiciele rodzin mieszkających w Poznaniu zwrócili uwagę na dostępność wsparcia oferowanego w ramach jednej lub kilku organizacji. Matka 22-letniego syna z Zespołem Downa wspomniała, że **korzystali oni z oferty szkoleń i warsztatów** w ramach jednej z większych i bardziej rozpoznawalnych organizacji pozarządowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych w Poznaniu. Dostępność grup samopomocowych tworzonych przez rodziców w ramach Stowarzyszenia Na Tak miała duże znaczenie po urodzeniu się jej syna - pomogły jej zmierzyć się z trudnościami:

Jak syn był młodszy, to właśnie na takich spotkaniach w stowarzyszeniu to my od tych rodziców, którzy mieli dorosłe dzieci, to się dowiadaliśmy jak sobie dawać radę, jak sobie załatwić różne sprawy. No a teraz jak spotykam rodziców z takimi młodszymi dziećmi, to też im opowiadam jak sobie radzić, jak sobie pewne sprawy załatwiać (matka 51 l.; syn 20 l.).

Jedna z matek biorących udział w badaniu wskazała, że w przeszłości większe znaczenie przypisywała ona szkole jako pierwszej placówce sprawującej opiekę nad jej córką. Obecnie

¹³⁷ Obliczenia własne na podstawie wykazu organizacji pozarządowych działających w obszarze niepełnosprawności. Informacja zawarta na stronie: <http://www.poznan.pl/mim/hc/organizacje-pozarządowe,poi,4363/> (dostęp: 21.08.2018).

ważną rolę w jej życiu odgrywa warsztat terapii zajęciowej, który jest dla córki “drugim domem”:

Na pewno w większym stopniu była szkoła, dlatego też, że my bardziej już okrzepiliśmy w tym obcowaniu z naszym dzieckiem... Także w tym zakresie z warsztatami można współpracować i należy... Bo potem i im będzie łatwiej, jeśli powiedzmy jakiś dysonans między tym co dziecko może robić w domu, a tym co na warsztacie, to potem gorzej nam się będzie w domu... Jeśli na warsztatach... Warsztaty to jest ich drugi dom, bo stosunkowo dużo czasu tam przebywają... No to musi być pełna współpraca... (matka 65 l.; córka 25 l.).

Część rodziców dostrzega **możliwości związane z korzystaniem z lokalnej infrastruktury usługowej - sklepów, miejsc rekreacji, punktów medycznych**. Matka 31-letniego syna z niepełnosprawnością szczegółowo opowiadała o miejscach, z których korzysta jej dorosłe dziecko. Zwróciła uwagę na kwestię związaną z **komunikacją publiczną**. **Dobrze rozwinięta sieć publicznego transportu zbiorowego ułatwia jej synowi poruszanie w mieście i minimalizuje ryzyko potencjalnego zgubienia się:**

No Mateusz bardzo jest zaangażowany siłownią, która jest w tym parku... Często tam chodzi i... No i w ogóle, sklepami, Biedronka, Lidl... On tam chodzi na zakupy, bo tam jest tanio... Tam kupuje płyn do płukania, sobie kupuje dezodoranty, chusteczki higieniczne.. Także, te zaplecze handlowo-usługowe jest w jego kwestii. On tam pójdzie, zobaczy jak lekarz przyjmuje. Wszystko go interesuje, nie? On wszystkie tramwaje zna... On tu w Poznaniu by nie zginął... On wszędzie by dojechał, wszędzie by trafił. Jak są jakieś remonty, on mi wszystko mówi – gdzie jaki tramwaj jedzie, jakie są zmiany... (matka 66 l.; syn 31 l.).

Specyfika mniejszych miejscowości.

Rodzice mieszkający w mniejszych miejscowościach zapytani o to czy znają możliwości oferowane im przez najbliższą okolicę wypowiedzieli się o niej krytycznie. Wskazywali, że **jedynym miejscem, z którego mogą skorzystać jest środowiskowy dom pomocy**. Kilkoro z nich musiało specjalnie zabiegać o przyjęcie ich dzieci do tego miejsca:

Ja nie znam oferty skierowanej dla rodzin osób niepełnosprawnych.. No jedynie oferta jest taka, że przez miejski ośrodek pomocy społecznej mam tę pomoc, że Hubert jeździ na te kilka godzin do środowiskowego domu samopomocy. To jest oferta dla mnie z której korzystam, ale to sobie wychodziłam i to sobie wyblagałam. Są te cztery godziny dziennie i to w zasadzie jedyna oferta pomocy. Ja nie mam żadnej oferty systemowej... (matka 63 l.; syn 39l.).

Jedna z badanych matek zwróciła uwagę, że na poziomie województwa **brakuje instytucji wspierającej osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny - “centrum pomocy niepełnosprawnym”**. Jej zdaniem podmiot ten mógłby agregować wszystkie rodzajów usług

i dystrybuować informacje o nich osobom zainteresowanym. Jest to interesujący pomysł, który wpisuje się w ideę nowopowstających w Polsce centrów usług społecznych (CUS), których funkcjonowanie zakłada zintegrowaną i kompleksową pomoc osobom z niepełnosprawnością i ich opiekunom:

Nie ma czegoś takiego jak "centrum pomocy osobom niepełnosprawnym", że na Wielkopolskę byłoby to wszystko scentralizowane... Scentralizowana informacja, że rodzice mogą iść gdzieś na spotkanie z dziećmi, czy sami... Fajnie jakby były takie spotkania, że ja go mogę na trzy godziny gdzieś zawieźć a potem mogę go odebrać, żebym ja sobie też mogła... No nie wiem... Takie formy pomocy, że się pomaga samym osobom niepełnosprawnym ale też ich opiekunom. Nie mam takiej związanej pomocy... Nie ma pieniędzy, nie ma budynków, nie ma ludzi... No według mnie to i tak się kolosalnie zmieniło przez te kilkadziesiąt lat... (matka 63 l.; syn 39 l.).

Zamieszkiwanie podpoznańskiej miejscowości związane jest także z korzystaniem z infrastruktury Poznania - położonego w bliskim sąsiedztwie dużego miasta:

Nie ma nic takiego. Praktycznie to nie ma nic takiego ciekawego. Zawsze jeździmy na coś ciekawego do Poznania (...) to duża gmina, w której powstały nowe osiedla, bloki. Dużo młodych.... Bardzo osób z miasta tutaj wyemigrowało, więc może będzie się działo więcej. Nie wiem... Możliwe, bo dzieci też chore się rodzą... Nie tylko Beata, a jakaś inna Iksińska. Downy też się rodzą, bo widać to jak się chodzi po sklepach, więc coś może będą robić. Przybywa, przybywa...(matka 53 l.; córka 33 l.)

Jedna z matek biorących udział w badaniu zwróciła uwagę na **występowanie regionów, które nie oferują żadnych usług dla dorosłych osób z niepełnosprawnością po zakończeniu przez nie edukacji szkolnej**. Warsztaty terapii zajęciowej i środowiskowe domy samopomocy posiadają ograniczoną ilość miejsc, na które czeka się bardzo długo:

Tak mi się wydaje, że my akurat jesteśmy szczęśliwcami, że mamy ten ŚDS. Ale są miejsca z ograniczoną ilością miejsc... W gminie tych osób, które chciałby korzystać, wyjść z tego domu jest bardzo dużo. Pokończyły szkoły i w tym momencie siedzą w domu... Czekają na te warsztaty terapii zajęciowej i wybiera się najbliższe... Nie wiem, czy w Środzie? No ale wiadomo, że na miejsca czeka się latami, bo miejsca zwalniane są wtedy, gdy ci uczestnicy z tego świata odchodzą (matka 43 l.; córka 26 l.).

Kontraktowanie odpowiedzialności.

Warto w tym miejscu podjąć jeszcze jedną kwestię, mianowicie przejmowania odpowiedzialności za realizację usług wobec osób z niepełnosprawnością na poziomie społeczności lokalnej. Zawarta poniżej wypowiedź eksperta ds. polityki społecznej dowodzi,

że lokalne samorządy wolą nie ingerować w sytuację osób niesamodzielnych zakładając, że opieka powinna być działaniem realizowanym wyłącznie przez najbliższą rodzinę:

Takie wsparcie nieformalne, w większym stopniu to odbywa się w ramach trzeciego sektora... (...) Ale to jest chyba problem opiekunów osób niesamodzielnych – brak wsparcia, syndrom opiekuna, syndrom wypalenia zawodowego... Samorząd wychodzi z założenia, że rodzina te usługi opiekuńcze pełni sama, i tyle... Nie potrzebuje wsparcia (...) Być może samorządy, a to dotyczy osób z niepełnosprawnościami, zaczną liczyć koszty np. DPS-ów, tych usług bardzo samorządy obciążające... Być może to będzie sygnał do tego, żeby się tymi rodzinami zająć, np. w DPS-ie osoba płaci za swój pobyt 70% swoich dochodów, a resztę do 3000 PLN musi dopłacić rodzina albo samorząd. Bardzo w małym odsetku rodzina się dokłada, tak więc samorządy bardzo odczuwają koszty DPS-ów, więc to może będzie impuls by myśleć o innych formach, innych usługach (...) Samorząd musi te środki zorganizować... (wywiad 8, pracownik instytucji samorządowej związanej z integracją społeczną).

Taka krótkowzroczność może może doprowadzić do namnożenia się kosztów społecznych. Należą do nich konieczność zagwarantowania opieki starzejącym się rodzicom osób z niepełnosprawnością, czy przejęcie przez samorząd części odpłatności za ich pobyt w stacjonarnych placówkach. Warto w tym miejscu zastanowić się nad uregulowaniem na poziomie samorządu odpowiedzialności społecznej za los osób, które często całe swoje życie poświęcają dla niepełnosprawnych członków swojej rodziny. Do zadań własnych gminy należy “zaspokajanie zbiorowych potrzeb wspólnoty”¹³⁸. Potencjał usług społecznych oferowanych dla rodzin zależy od możliwości finansowych gminy, kondycji organizacji pozarządowych, rocznego planu współpracy samorządu z trzecim sektorem oraz rzetelnej diagnozy społecznej, która jest mapą drogową w projektowaniu efektywnych lokalnych polityk publicznych. **Przejęcie przez gminę odpowiedzialności za sytuację rodzin osób z niepełnosprawnością uważam za istotny krok w kierunku deinstytucjonalizacji działań wspierających, zamiast wyłącznie osłonowych, oraz uaktywnienia lokalnych aktorów społecznych, którzy mogliby pełnić rolę koordynatorów wsparcia.**

Alternatywne rozwiązanie stanowi tzw. *Model Kontraktowania Usług Społecznych*. Jest to nowy pomysł na kształtowanie współpracy samorządów z organizacjami pozarządowymi (trzecim sektorem)kładący nacisk na innowacyjne formy zlecania zadań publicznych, również tych w obszarze opieki. Ocenia się, że jest to pierwsze w Polsce tak kompleksowe

¹³⁸ Art. 7. Zadania własne gminy, Ustawa z dnia 8 marca 1990 r. o samorządzie gminnym Dz.U.2018.0.994. W kontekście sytuacji osób z niepełnosprawnością i ich rodzin pkt. 6: pomoc społeczna, w tym ośrodki i zakłady opiekuńcze).

rozwiązanie w tym zakresie, które możliwe jest do zastosowania bez względu na rodzaj i wielkość danej jednostki samorządu terytorialnego¹³⁹.

Podsumowanie

Duże miasto (powiatowe lub wojewódzkie) stanowi przestrzeń bardziej przyjazną dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin niż, miasto małe albo wieś. Jest z to związane z lokalną infrastrukturą społeczną: dostępem komunikacji publicznej, instytucji wsparcia (np. możliwość wyboru warsztatu terapii zajęciowej albo szkoły z listy dostępnych), czy instytucji kultury, sportu, rekreacji (np. kino, muzeum). Rodziny osób z niepełnosprawnością funkcjonują w określonym układzie instytucjonalnym korzystając z dostępnych zasobów społecznych. Oferta ta jest zróżnicowana i nie zawsze dostosowana do potrzeb mieszkańców danej miejscowości. Niestety nie w każdej wielkopolskiej gminie funkcjonują ośrodki wsparcia dziennego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną co nie oznacza, że osób potrzebujących takiej usługi nie ma. Taka sytuacja rodzi konieczność dowożenia podopiecznych przez rodziców (jeśli gmina nie zapewnia transportu) na zajęcia do warsztatu terapii zajęciowej albo środowiskowego domu samopomocy znajdującego się w najbliższej, Tworzenie wyżej wymienionych podmiotów zależy od diagnozy społecznej dokonywanej przez lokalny samorząd oraz wytycznych zawartych w regionalnej strategii rozwiązywania problemów społecznych. Bez wątplenia w najtrudniejszej sytuacji są rodziny osób z niepełnosprawnością, które zamieszkują małe miejscowości. Dla tych osób najczęściej jedyną pomoc stanowią usługi pochodzące z gminnego ośrodka pomocy społecznej, które mają charakter wyłącznie finansowy i dezaktywizujący. Na poziomie mezospołecznym ważną rolę odgrywa potencjał zlokalizowany w kręgach sąsiedzkich, grupach przyjaciół, a więc kapitał społeczny. Jest to zbiór rzeczywistych i potencjalnych zasobów, którymi dysponują rodziny. Dla rodzin osób z niepełnosprawnością kapitał społeczny stanowi uzupełnienie systemowych braków w architekturze wsparcia, służy podtrzymywaniu więzi społecznych i normalizowaniu sytuacji rodzinnej.

¹³⁹ Więcej o Modelu Kontraktowania Usług Społecznych: <http://www.zlecaniezadan.pl/informacje/model> (dostęp: 10.07.2018).

Rozdział VIII. Makrospołeczne aspekty funkcjonowania rodziny z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną.

8.1. Obecność opiekunów w przestrzeni publicznej. Przyczynek do rozważań.

W dyskursie publicznym problematyka niepełnosprawności w rodzinie i sytuacji opiekunów rodzinnych jest obecna od kilku lat. Warto w tym miejscu przypomnieć wydarzenia, które w ostatnim czasie zostały nagłośnione medialnie, i w których brali udział przedstawiciele badanego środowiska.

W 2014 r. Trybunał Konstytucyjny uznał, że zróżnicowanie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego opiekunów osób z niepełnosprawnością ze względu na moment powstania niepełnosprawności jest niezgodne z konstytucją. Przypomnę tylko, że świadczenie pielęgnacyjne w wysokości 1477 zł przysługuje wyłącznie rodzicom lub opiekunom dzieci z niepełnosprawnością powstałą do 18. roku życia lub do 25. roku życia - w przypadku gdy dziecko było w trakcie nauki. Opiekunowie dorosłych osób, które z dniem 1 lipca 2013 r. stracili świadczenie pielęgnacyjne mogą się ubiegać o zasiłek dla opiekuna w kwocie 520 zł. Prawa dotychczas nie zmieniono pomimo zalecenia Trybunału sugerującego, że wyrok wymaga niezwłocznych działań ustawodawczych. W 2014 roku w Sejmie RP miały miejsce protesty środowiska osób z niepełnosprawnością, których uczestnicy domagali się zrównania prawnego statusu opiekunów oraz sprawiedliwej dystrybucji świadczeń finansowych. Niestety uformowany ruch rodzin osób z niepełnosprawnością rozproszył się na szereg mniej lub bardziej sformalizowanych, nie zawsze trwałych, i pozostających w różnych relacjach pomniejszych inicjatyw. Koncentrowały się one wokół konkretnych osób fizycznych, profili lub grup na portalach społecznościowych stając się tym samym głównym medium komunikacji i samoorganizowania się tego środowiska. Powstała również nieformalna grupa o nazwie „Wykluczeni Opiekunowie Dorosłych Osób Niepełnosprawnych”, której uczestnicy wymieniają się informacjami na temat zmian w przepisach prawa, udzielają sobie wsparcia duchowego, prezentują konkretne biografie opiekunów oraz postulują nowe rozwiązania legislacyjne.

W listopadzie 2016 roku uchwalono powstanie Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, który ma stanowić odpowiedź na problemy zgłaszane przez środowisko opiekunów. Program zaproponowany przez MRPiPS zakłada m.in. wypłatę jednorazowego

zasiłku w kwocie 4 tys. zł (bez kryterium dochodowego) z tytułu urodzenia dziecka z niepełnosprawnością, odpowiednie wsparcie w trakcie ciąży i porodu, opiekę psychologiczną, poradnictwo dotyczące realizacji indywidualnych potrzeb rodzin (koordynowane przez asystenta rodziny), opiekę paliatywną i hospicyjną poza kolejnością oraz hospicyjną 10-dniową „opiekę wyręczającą”. Trudno jednoznacznie wskazać czy protesty rodzin miały związek z tym, że pod koniec 2016 roku zostały sformułowane nowe ramy polityki na rzecz rodzin osób z niepełnosprawnościami. Ustawa ta powstawała w okresie, gdy w debacie publicznej pojawił się spór o aborcję¹⁴⁰ (Ustawa o zmianie ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży oraz ustawy z dnia 6 czerwca 1997), stąd też pierwsze dwa sformułowane w niej priorytety dotyczą wsparcia dla kobiet w ciąży i wczesnego wspomagania rozwoju dziecka i jego rodziny. W przypadku pozostałych — usługi wspierające i rehabilitacyjne, wsparcie mieszkaniowe, koordynacja, poradnictwo i informacja jako instrumenty wsparcia nie są już skierowane wyłącznie do rodzin z dziećmi, lecz odnoszą się także do rodzin z osobami niepełnosprawnymi w wieku dorosłym. Analizując szczegółowe rozwiązania można odnieść wrażenie, że program „Za Życiem” w większym stopniu dedykowany jest rodzinom dzieci, niż innych kategorii wiekowych dotkniętych niepełnosprawnością. W 2017 roku w całej Polsce odbywały się konsultacje regionalne programu „Za Życiem”, w których mogli wziąć udział wszyscy zainteresowani, w tym przedstawiciele środowiska osób z niepełnosprawnością. Strona internetowa programu umożliwiła zadawanie pytań oraz zgłaszanie propozycji zmian w systemie wsparcia. Matka 35-letniego niepełnosprawnego syna przedstawiła swoją sytuację podkreślając rolę opieki wytchnieniowej oraz konieczność zorganizowania dostępu do wsparcia specjalistycznego:

Ważna dla mnie jest pomoc wytchnieniowa, ponieważ mam ok. 60 lat, na razie z mężem opiekujemy się synem razem, ale jeśli zostanie jeden opiekun, to sytuacja znacznie się pogorszy jeśli będę musiała iść przykładowo do szpitala na leczenie, chodzi mi o tabelę stawek odnośnie odpłatności, aby zastosować tabelę jak przy SUO dla osób z zaburzeniami psychicznymi, ponadto proszę o pamiątanie o Klubach Samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi działających oddzielnie, ponieważ to bardzo dobra forma pomocy dla takich osób na wsi, nie wszędzie jest możliwość, aby powstawały Środowiskowe Domy Samopomocy. Kilka lat trwało

¹⁴⁰ Polska Ustawa o planowaniu rodziny przewiduje trzy przesłanki do przerywania ciąży. W art. 4a pkt. 2 zezwala na przerywanie ciąży, gdy „badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu” 5 Podejrzanie o występowaniu niepełnosprawności staje się przesłanką do dokonania aborcji. W szczególności dotyczy to takich jednostek jak zespół Downa czy zespół Turnera. Ustawa różnicuje czas dopuszczalności aborcji przedłużając go w tym przypadku zgodnie z subiektywną oceną lekarza, co powoduje iż aborcje z powodu podejrzenia ciężkiego uszkodzenia płodu dokonywane są najczęściej między 22. a 26. tygodniem ciąży.

utworzenie Klubu Samopomocy w Jeżewie. Ponadto uważam, że w każdym domu pomocy społecznej dla osób z zaburzeniami psychicznymi powinny być dostosowane pokoje 1 osobowe dla osób autystycznych. Mój syn ma 35 lat, kiedyś nie rozpoznawano autyzmu i ma diagnozę - schizofrenia z objawami autyzmu i w żaden sposób nie idzie zmienić tej diagnozy - rozmawiałam z lekarzem psychiatrą i nie wystawi mi zaświadczenia, o którym wspomniano w materiałach na konsultację, ponieważ te symbole dotyczą małych dzieci. Prośba aby to jeszcze raz skonsultować z psychiatrą i dać nam możliwość zmiany zapisu w orzeczeniu¹⁴¹.

Warto również zwrócić uwagę na fakt, że w programie mającym wspierać rodziny osób z niepełnosprawnością, nie został poruszony ani jeden ze wskazywanych problemów z zakresu zabezpieczenia społecznego tej grupy. Nie ma odniesienia do świadczeń z tytułu opieki (tzw. pielęgnacyjnych), zmian w systemie wsparcia opiekunów pobierających świadczenia emerytalno-rentowe ani niesatysfakcjonującej wysokości zasiłku pielęgnacyjnego, czy renty socjalnej, a więc kluczowych elementów oddziałujących na bezpieczeństwo socjalne. Powołując się na klasyczną piramidę potrzeb Abrahama Masłowa, zabezpieczenie potrzeb finansowych rodzin powinno poprzedzać, lub wyraźnie iść w parze z innymi działaniami ukierunkowanymi na poradnictwo, usamodzielnienie osoby z niepełnosprawnością oraz aktywizacja społeczno-zawodowa.

W okresie od 18 kwietnia do 27 maja w Sejmie RP miał miejsce protest rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością. Protestujący domagali się realizacji dwóch głównych postulatów: wprowadzenia dodatku „na życie” dla osób z niepełnosprawnością niezdolnych do samodzielnej egzystencji po ukończeniu 18. roku życia w kwocie 500 złotych miesięcznie (postulowali oni, aby dodatek był wprowadzany stopniowo, a więc 300 zł od czerwca 2018 r., 400 zł od stycznia 2019, a 500 zł od stycznia 2020 roku) oraz zrównania kwoty renty socjalnej z najniższą rentą z ZUS z tytułu całkowitej niezdolności do pracy. W maju br. rząd przyjął projekt ustawy o podwyższeniu renty socjalnej do wysokości minimalnej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy. Świadczenie wzrosło z 865,03 zł do 1029,80 zł brutto, a przepisy weszły w życie 1 września 2018 r. Należy jednak zwrócić uwagę na to, że w trakcie ostatniego protestu akcent został położony nie na świadczenia dla opiekunów (jak miało to miejsce podczas dwóch protestów z 2014 roku), ale na świadczenia dla samej osoby z niepełnosprawnością w stopniu znacznym.

Ryzyko związane z pojawieniem się niepełnosprawności w rodzinie dotyczy wszystkich obywateli. Obowiązek prawidłowego zabezpieczenia społecznego osób

¹⁴¹ Informacja zamieszczona na stronie <http://zazyciem.mrpips.gov.pl/zgloszone-uwagi/uwaga235> (dostęp: 12.07.2018), która stanowi propozycję zmian w programie „Za Życiem” (Priorytet III, 3.1), w trakcie odbywających się konsultacji społecznych od 2017 do 2018 roku. Autorem uwagi jest Pani Ewa Traczyk.

z niepełnosprawnością i ich opiekunów spoczywa po stronie państwa w oparciu o solidarność społeczną, zarówno poziomą (horyzontalną - opartą na wzajemności i umożliwiającą rozłożenie skutków określonych niekorzystnych jednostkowych zdarzeń losowych na całą społeczność, przy założeniu, że zdarzenie to może dotknąć każdego członka wspólnoty), jak i pionową (wertikalną zgodnie z którą najsłabsi mają prawo liczyć na wsparcie ze strony społeczności)¹⁴². Rodziny osób z niepełnosprawnością nie funkcjonują przecież w próżni i nie należy ich analizować w oderwaniu od elementów makrostrukturalnych takich jak m.in. kontekst polityki społecznej i system zabezpieczenia społecznego, kulturowa i społeczna wartość opieki, dyskurs wokół niepełnosprawności.

8.2. Mocne i słabe strony systemu wsparcia - perspektywa rodziców.

Niemal wszyscy badani rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną wyrażają krytyczny stosunek do instytucji pomocy społecznej. Wskazują na wady w organizacji systemu wsparcia - niewłaściwą dystrybucję świadczeń społecznych, nieprawidłowo zorganizowaną usługę wolontariatu indywidualnego. Konstruują wyobrażenie na temat pomocy społecznej biorąc pod uwagę głównie swoją sytuację, doświadczane trudności, deklarowane potrzeby i oczekiwania.

Rodzice zwracają uwagę na **brak instytucji oferujących opiekę wytchnieniową i pomoc asystencką, które umożliwiłyby czasowe wyręczenie w czynnościach opiekuńczych..** Niedostateczne wsparcie rodzin osób z niepełnosprawnością wynika z braku przyjęcia perspektywy opiekuna przez organizatorów usług społecznych, np. ośrodki dziennego pobytu funkcjonują w godzinach, które nie pokrywają się godzinami pracy rodziców. Powoduje to trudności w zorganizowaniu transportu i wywiązywaniu się z obowiązków zawodowych. Rodzice zwracają też uwagę na fakt, że pełniona przez nich (najczęściej matki) rola opiekuna dominuje w relacji z dzieckiem:

Tak na przyszłość, to ja najbardziej potrzebowałam pomocy w ciągu dnia a rano, kiedy to ja po nocy wstaję połamana i muszę wszystkie te czynności pielęgnacyjne zapewnić. To jest uciążliwe. Tak samo z kąpielą. Na razie jest mąż, jest Gosia, ale jakbym tak została sama, to nie mam możliwości... kto mi przyjdzie o godzinie

¹⁴² M. Rymśza, Solidaryzm w ubezpieczeniach społecznych [w:] Społeczne aspekty ubezpieczenia, red. T. Szumlicz, Szkoła Główna Handlowa w Warszawie – Oficyna Wydawnicza, Warszawa 2005, s. 43.

6.00 rano i wieczorem na godzinę pomóc.. To chyba jest nie do rozwiązania taka pomoc. To indywidualnie, jak się trafi.... (matka 51 l.; córka 20 l.);

Rozwiązaniem byłoby, gdybym dostała człowieka, który przez osiem godzin będzie pracował w domu z Weroniką. Pomoże mi... Autentycznie przejmie moje obowiązki... Niech nawet na cztery godziny przyjdzie... (...) Problemem jest to, że wiele dzieci ma nietypowe zabiegi do wykonania. Teraz tak... Warsztaty dostają tak mało pieniędzy, że nie stać ich na wynajęcie pielęgniarki, która mogłaby wykonać to na pół etatu i jeszcze np. zająć się taką stroną zdrowotną, taką terapią prozdrowotną. I to było.. Ja siedzę w domu i denerwuję się, że moje dziecko powinno być cewnikowane przed wyjściem z domu, a nikt nie może tego zrobić (...) Asystentura konkretna a nie jakaś tam telepraca (matka 53 l.; córka 22 l.).

Zdaniem rodziców aktualny system dystrybucji świadczeń rodzinnych dla opiekunów osób z niepełnosprawnością jest niewłaściwie zorganizowany. **Wysokość wsparcia finansowego z pomocy społecznej nie jest dostateczna. Sztywne regulacje prawne uniemożliwiają podejmowanie przez rodziców pracy w obawie przed utratą świadczeń.** System ma charakter osłonowy, a nie aktywizujący, co stwarza ryzyko wpadnięcia w pułapkę rentową:

Ja mówię, że to finansowe wsparcie jest ważne. To 500+, jakieś zasilki, które rodzice często wywalczą – to na pewno jest ważne, bo sytuacja finansowa rodziny, w której jest dziecko niepełnosprawne mocno się pogarsza, bo ta mama przestaje pracować, jest ojciec pracujący, albo co nie daj Boże, rodzina nie jest pełna bo takich rodzin mamy sporo... Im się to wali... Ale wsparcie jest im potrzebne i to mądre wsparcie... Bardzo potrzebne jest wsparcie, żeby te rodziny mogły żyć w miarę normalnie, czyli żeby matki mogły pracować, miały wybór, a nie, że muszę zrezygnować z pracy bo mam dziecko niepełnosprawne, tylko mam taką możliwość, że dziecko oddaję na pół dnia i mogę pracować. Jeśli nie chcę, to jest to mój wybór a nie zmuszanie do tego... Nawet nęcenie takimi zasilkami jak 1000 złotych, 1300 złotych, ale warunek podpiszesz, że nie będziesz pracować... No często spotykam się z młodymi matkami i ich pierwsze pytanie to nie „jak dziecko będzie się rozwijało dziecko? Czy może pani coś na ten temat powiedzieć?” tylko „czy ona będzie mogła pracować?” (matka 69 l.; córka 26 l.).

Jednego z badanych rodziców cechował pozytywny stosunek do systemu pomocy społecznej. Wskazał on, że jego syn po ukończeniu warsztatu terapii zajęciowej wziął udział w szkoleniu, dzięki któremu otrzymał pracę w jednej z poznańskich spółdzielni socjalnych:

Ja za dobre spostrzegam to, że Mateusz pracę dostał... No i był szkolony przez dwa lata zanim tą pracę dostał. On różne kursy przechodził, no i zawdzięczam temu (...) kierownikowi WTZ, że go wskazał na to miejsce, żeby on jakąś pracę otrzymał w przyszłości. Za 40 zł kiedyś siedział, bo takie kieszonkowe im dawali... A teraz to wyszło na plus, nie? Ja postrzegam podejście wszystkich szkół, jakie Mateusz przechodził, jako pozytywne, nie takie tłamszące rodziców... Że takie mają dzieci. Życzliwość ze wszystkich stron bym widziała (matka 66 l.; syn 31 l.).

Matka 41-letniego syna z fenylketonurią wyraziła **krytyczny stosunek do instytucji wolontariatu.** Jej zdaniem rodzic jest głównym ekspertem do spraw niepełnosprawności

swojego dziecka i wolontariusz nigdy nie będzie w stanie go zastąpić. Postawa ta ilustruje heroiczną orientację niektórych rodziców opisaną w poprzednim rozdziale:

Nie można wprowadzić wolontariuszy w ten temat, bo ktoś musiałby tu mieszkać z nami. Tu jest cała sztuka we właściwym podejściu do człowieka, bo on jest trochę skomplikowany ze względu na swój autyzm i swoje zachowanie. To jest problem. Ja mnie nie będzie, to inne osoby, będą sobie musiałby go ukształtować (matka 66 l.; syn 41 l.).

Matka 20-letniej córki z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD) zwróciła uwagę na **konieczność odpowiedniego przeszkolenia wolontariuszy i wprowadzenia ich w specyfikę danej niepełnosprawności**. Wolontariat, jej zdaniem, stanowi w większym stopniu utrudnienie niż realną pomoc. Krytycznie do instytucji wolontariatu odnosili się rodzice, których podopieczni wymagają skomplikowanych czynności pielęgnacyjnych, np. przenoszenie, karmienie, przewijanie.

Wolontariusze to jest kolejny temat, bo jest ich sporo i ja też zawsze przyjmowałam wolontariuszy. Więcej miałam kłopotu, niż oddechu... to są dzieciaki i może za wcześnie... Nie odmawiałam, że nie poczuli się niepotrzebni, ale ja musiałam i Zośki pilnować i tych wolontariuszy, kiedy przychodzili (matka 51 l.; córka 20 l.)

Rodzice zostali zapytani o to jakie są ich propozycje modyfikacji aktualnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością, jak i samych rodzin. Część z nich proponuje zwiększyć dostępność wsparcia specjalistycznego oferowanego przez psychologa i lekarza.

Kiedy bardzo brakowało mi takiego wsparcia psychologa, który jest zorientowany w sprawach niepełnosprawnych, bo jak się trafiło do psychologa, to on był tylko psychologiem. Zwłaszcza pokierowania tym rodzicem, bo jak się rodzi dziecko niepełnosprawne, to on nie wie gdzie dalej może pójść. To właśnie, żeby była osoba, która pokieruje rodzicem z czego może skorzystać, dokąd może iść (matka 51 l.; córka 20 l.)

Rodzice wskazali również na **konieczność reformy systemu orzekania o niepełnosprawności**¹⁴³. W ich opinii bezterminowe, rzetelne i trafne orzecznictwo umożliwi dopasowanie instrumentów wsparcia do faktycznych potrzeb osób z niepełnosprawnością, a nie będzie kolejnym zabiegiem biurokratycznym:

Według mnie powinni być kompetentni orzecznicy w tych komisjach orzekania o niepełnosprawności. I te osoby powinny być zbadane przez takich fachowców, którzy się znają na tym. Bo są badane przez lekarzy takich po prostu o specjalnościach, które nawet... W ogóle nie powinny orzekać właśnie na ten temat (...) Lekarz, który

¹⁴³ Międzyresortowy Zespół do spraw Opracowania Systemu Orzekania o Niepełnosprawności oraz Niezdolności do Pracy planuje wprowadzenie zmian w systemie orzecznictwa m.in. ujednoczenie systemów orzekania w celu wielokrotnego orzekania tych samych osób do różnych celów; zachowanie trzech stopni niepełnosprawności wraz z osobno ocenianą niesamodzielnnością; powstanie sieć centrów orzecznich, które będą nadzorowane przez jednostkę centralną. Więcej: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/633706> (dostęp: 10.01.2018).

naprawdę jest specjalistą w tej dziedzinie powinien orzekać o stopniu niepełnosprawności. A co za tym idzie, jakby te osoby były dobrze zdefiniowane przez tych orzeczników, bo wtedy mogłyby właśnie liczyć na wsparcie w stosunku odpowiednim do stopnia swojej niepełnosprawności (matka 51 l.; syn 20 l.).

Rodzice proponują dostosowanie dziennego wsparcia w postaci asystentury osób niepełnosprawnych i instytucji opieki wytchnieniowej do potrzeb opiekunów. W opinii rodziców należałoby **włączyć asystenturę i przerwę regeneracyjną w aktualną architekturę systemu wsparcia jednocześnie dostosowując odpłatność za te usługi do realnych możliwości finansowych rodzin¹⁴⁴:**

Potrzebuje wsparcia jeden na jeden, ma sprzężenia i potrzebuje opieki. Jak Pan wie, takich placówek właściwie nie ma... Mówię teraz o pobycie dziennych co byłoby świetne kiedy kończy się szkoła i... Z jednej strony może mogłoby to odciążać nas w codziennej pracy i pozwolić na pracę zawodową, a drugiej strony jeżeli nie, to chwile wytchnienia, nie? I to byłoby bardzo ważne, ale takich placówek dla osób bardzo trudnych, bardzo aktywnych, wymagających stałej opieki, no to jakby my nie widzimy na horyzoncie. Asystentura, to też nie za bardzo funkcjonuje... Nie istnieje... Próbowaliśmy, szukaliśmy takiej możliwości, ale żeby znaleźć asystenta osoby niepełnosprawnej, to... No nie wiem. Nam się nie udało dotrzeć do możliwości sfinansowania kogoś takiego, ale także rekrutacji, bo tak jak mówię... Ktoś, kto zrobi zakupy, pójdzie z nim na spacer, zajmie się nim, jakoś tak OK. Jasiek wymaga bardzo poważnego nadzoru... I nawet siły fizycznej, pewności siebie, przygotowania psychologicznego żeby sobie poradził a także obsługi przy różnych tam wypadkach związanych z toaleta... Próbowaliśmy nawet jak był młodszy opłacać kogoś, to była duża trudność w naborze takich ludzi (ojciec 51 l.; syn 18 l.).

Dużo się mówi o 500 +... Moim zdaniem ta pomoc powinna być na każdą osobę niepełnosprawną... Oni mają 700 złotych renty, ale przepraszam to jest... Nikt nie jest w stanie się utrzymać za to i chociażby kwestia współfinansowania takich domów, jak „Poranek”, gdzie odpłatność dla rodziców jest często olbrzymim obciążeniem finansowym... Czyli tego typu placówki powinny być z dużym wsparciem i finansowaniem ze strony państwa (matka 65 l.; córka 25 l.).

Podsumowanie

Badani rodzice bardzo krytycznie oceniają funkcjonowanie instytucji pomocy społecznej. Wysokość comiesięcznych zasiłków dla opiekunów (świadczenie pielęgnacyjne: 1200 złotych, zasiłek dla opiekuna: 520 złotych, specjalny zasiłek opiekuńczy: 520 złotych) nie

¹⁴⁴ Przykładowe koszty pobytu pełnoletniej osoby z niepełnosprawnością w Dom Krótkiego Pobytu „Poranek”, który jest prowadzony jako placówka Stowarzyszenia Na Tak:

- pierwsza doba - 120 zł,
- druga, trzecia - po 100 zł,
- od czwartej do jedenastej - 80 zł,
- od dwunastej do 21 doby - 50 zł za dobę,
- odpłatność powyżej 21 doby- 90 zł za dobę.

Dane te pochodzą z strony: <http://www.natak.pl/dla-rodzicow/dom-krotkiego-pobytu/12-dla-rodzicow.html> (dostęp: 20.08.2018).

gwarantuje bezpieczeństwa socjalnego, a wręcz zwiększa pole do nadużyć i nieoficjalnego dorabiania sobie. Specjalistyczne wsparcie medyczne, rehabilitacyjne, czy w zakresie zdrowia psychicznego nie jest łatwo dostępne. W związku z tym, rodziny często stają przed koniecznością korzystania z odpłatnych konsultacji oferowanych przez sektor prywatny. Badani rodzice wskazują również na wadliwy system orzecznictwa. Związany jest on ze skomplikowanymi procedurami i orzekaniem czasowym, które stoi w sprzeczności z naturą niepełnosprawności intelektualnej, której nie da się “wyleczyć” lub zminimalizować. Oczekiwania rodzin koncentrują się na działaniach zmierzających do normalizacji ich sytuacji, a więc z jednej strony uzyskiwania świadczeń w wysokości umożliwiającej utrzymanie stabilności finansowej w wypadku utraty innych źródeł dochodu, a z drugiej - rozwiniętej asystentury i opieki wytchnieniowej, dzięki którym w większym stopniu pełniliby oni rolę rodzica, a nie tylko opiekuna.

8.3. Mocne i słabe strony pomocy społecznej - perspektywa ekspertów.

Nowy paradygmat pomocy społecznej obejmujący aktywizację i integrację społeczną zastąpił opiekuńczy i ratowniczy system rozbudowanych świadczeń socjalnych. Aktualny system wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin wygląda zupełnie odmiennie od tego, który dominował w latach 80. czy 90. ubiegłego wieku. Cechuje go różnorodność ofert wsparcia, szeroki wachlarz podmiotów finansujących projekty na poziomie państwowym i międzynarodowym oraz zmiana społeczna związana z włączaniem osób z niepełnosprawnością w zróżnicowane obszary funkcjonowania. System ten nie jest jednak wolny od wad związanych w największym stopniu z brakiem koordynacji działań, niesprawiedliwą dystrybucją świadczeń społecznych i niedostatecznym finansowaniem działania podmiotów odpowiedzialnych za organizację usług społecznych.

Zaletą aktualnego systemu wsparcia jest **poszerzająca się oferta usług społecznych dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin.** Osoby biorące udział w badaniu opisywały aktualny system wsparcia w opozycji do sytuacji sprzed dwudziestu, trzydziestu lat, gdy był on jeszcze w trakcie tworzenia. Umowną granicę stanowi początek lat 90., kiedy system zabezpieczenia społecznego osób z niepełnosprawnością przybrał kształt zbliżony do obecnego. W odpowiedzi na zróżnicowane potrzeby środowiska osób z niepełnosprawnością, powstały organizacje realizujące wielosektorowe działania:

Są miejsca, gdzie dorosłe osoby niepełnosprawne mogą przebywać. Dwadzieścia parę lat temu takich możliwości nie było. Kończyło się szkołą i to był w zasadzie koniec. Czasem ktoś trafił do zakładu pracy chronionej i to byli ci najsprawniejsi, a pozostałe osoby pozostawały w domach. Dzisiaj są WTZ-y, ŚDS-y, są też różne jednostki, powiedzmy aktywności dziennej prowadzone przez organizacje, niezależne tak bardzo od funduszy, czy ustaw (wywiad 1, kierownik warsztatu terapii zajęciowej).

Myślę, że największą zaletą tego systemu jest to, że on w ogóle jest... Z czasem, a więc po 1989 roku, kiedy to nie było nic, rozbudowujemy coraz większy wachlarz usług, składający się placówek wsparcia dziennego i domów pomocy społecznej. A obecnie rozwijane są bardziej innowacyjne formy i bardziej normalizacyjne formy wsparcia, jak zatrudnienie wspomagane, mieszkalnictwo wspomagane, asystentura... To są takie usługi przerwy regeneracyjnej, które jeszcze nie funkcjonują w ramach systemu, w żadnych regulacjach prawnych, ale pojawiają się w ramach projektów (wywiad 10, pracownik stowarzyszenia, ekspert ds. mieszkań wspomaganych).

Większość badanych ekspertów pozytywnie oceniła **rolę organizacji pozarządowych w procesie normalizacji życia osób z niepełnosprawnością, jak również normalizacji ich sytuacji rodzinnej**. Organizacje pozarządowe cechuje niezależny, elastyczny styl działania, który umożliwia realizację oryginalnych projektów, wdrażanie określonych modeli, inkubowanie alternatywnych i innowacyjnych rozwiązań. Wiele organizacji tworzących trzeci sektor w obszarze niepełnosprawności intelektualnej powstało z przekształcenia się inicjowanych przez rodziców lokalnych oddziałów Towarzystwa Przyjaciół Dzieci Specjalnej Troski (powstałych w latach 60. XX wieku). W latach 2007-2013 budżet programów operacyjnych Europejskiego Funduszu Społecznego wraz ze współfinansowaniem ze środków krajowych na działania projektowe w obszarze niepełnosprawności wyniósł dla Polski 11 420 mln euro, co stanowiło czwarty wyniki w Europie. Na poziomie lokalnych samorządów, organizacje pozarządowe przejmują większość zadań związanych z organizacją usług dla osób z niepełnosprawnością:

Na pewno zaletą jest duże zaangażowanie organizacji pozarządowych, które prowadzą różnego rodzaju ośrodki dla osób niepełnosprawnych (wywiad 5, członek miejskiej społecznej rady ds. osób niepełnosprawnych).

Pojawia się gros projektów i grantów, nie tylko unijnych, ale w ogóle. Coraz więcej władza myśli o tym, że takie projekty trzeba zlecać organizacjom, żeby zajmowały się poszerzaniem oferty wsparcia dla tych osób. I to się dzieje, to jest duży plus, że można z tego korzystać, i że możemy my takie rzeczy organizować. Poza tym różnorodność... (wywiad 2, były kierownik instytucji opieki wytchnieniowej).

Jeśli chodzi o wady systemu wsparcia, osoby badane zwróciły uwagę na trzy elementy. Po pierwsze, **niedostatecznie skoordynowany system**. Nie uwzględnia on holistycznego postrzegania niepełnosprawności oraz dynamiki funkcjonowania rodziny. System ten jest

rozcłonkowany – brakuje w nim koordynacyjnych działań oraz współpracy między organizacjami reprezentującymi sektory edukacji, pomocy społecznej, rehabilitacji zawodowej i poradnictwa specjalistycznego. *“Nie jest to system naczyń połączonych”*, jak określił jeden z uczestników badania. Przykładem jest brak współpracy między instytucjami edukacji, aktywizacji społeczno-zawodowej i rynkiem pracy (otwartym i chronionym). Po zakończonej edukacji specjalnej osoba z niepełnosprawnością oczekuje na przyznanie miejsca w warsztacie terapii zajęciowej (WTZ), środowiskowym domu samopomocy (ŚDS) albo innym ośrodku dziennego wsparcia. Płynne przejście z jednej placówki do drugiej nie jest niestety sytuacją częstą. Zakładając, że osoba ta trafiała do WTZ, kolejnym miejscem rozwoju i doskonalenia umiejętności powinien być Zakład Aktywności Zawodowej, zakład pracy chronionej lub spółdzielnia socjalna. Zjawiskiem powszechnym jest uczestnictwo jednej osoby w WTZ przez kilka lub kilkanaście lat. Związane jest to z sytuacjami pośrednimi: niechęcią do aktywizowania, niskim etosem pracy, przyzwyczajeniem się do pewnego status quo, obaw przed zmianą placówki, niewłaściwym orzekaniem o niepełnosprawności:

Myślę, że generalną wadą jest to, że jest on rozproszony, nie jest skoordynowany. Nie myśli się o tym na poziomie jakiejś centrali i nawet nie mówię o poziomie rządowej centrali, tylko to schodziło do ośrodka decyzyjnego jednego, który mógłby tę pomoc jakoś dobrze planować. To jest bolączka tego systemu (wywiad 9, ekspert ds. polityki społecznej, naukowo zajmujący się opieką i pomocą społeczną).

Jakiś system jest... Trochę rozcłonkowany, w sensie, że niektóre rozwiązania są... pochodzą z różnych resortów i nie są koordynowane, w związku z czym mało skuteczne (wywiad 10, pracownik stowarzyszenia, ekspert ds. mieszkań wspomaganych).

Brakuje tego, że jeden element systemu stanowi kontynuację kolejnego... Nie jest to system naczyń połączonych. Osoba niepełnosprawna trafiając do jednej placówki, spędza w niej bardzo długi okres czasu, przez co ten system... Nie ma rotacji uczestników i nie ma miejsca na nowe osoby. To wszystko nam się gdzieś tam blokuje (...) Taki złoty okres rozwoju wszystkich placówek wsparcia – to były lata 90., kiedy pręźnie powstawały WTZ-y, ŚDS-y i to się na którymś etapie zatrzymało... I patrząc na sprawozdawczość jak to ilościowo przyrastało, to się generalnie od roku 2000 niewiele zmieniło. Placówek jest tyle samo. Ewentualnie kilka sztuk mniej lub więcej. Ten system wsparcia się zmienia... Ten system? To jest dla mnie za dużo powiedziane... Ja tutaj widzę dużo samotnych elektronów, które nie do końca mają wizję całego życia takiej osób (wywiad 8, pracownik instytucji samorządowej związanej z integracją społeczną).

Szansą na kompleksową koordynację działań w obszarze wspierania osób z niepełnosprawnością i ich rodzin wydają się Centra Usług Społecznych (CUS), które mają pełnić rolę lokalnych jednostek koordynujących proces udzielania kompleksowej pomocy. Tego typu instytucje już funkcjonują w kilku polskich miastach, m.in. w Warszawie, gdzie

zajmują się realizowaniem m.in. programu usług asystenckich dla osób z niepełnosprawnością¹⁴⁵.

Inną wadą systemu jest **szttywność regulacji prawnych**. Wynika ona z ustawodawstwa i określa konieczność organizacji usług zgodnie z obowiązującym prawem nie dopuszczającym rozwiązań pośrednich. Podobnie jak w opisanym wyżej przykładzie nieefektywności warsztatów terapii zajęciowej, wiele problemów pojawia się na poziomie analizy skuteczności i standardów działań podejmowanych przez różne ośrodki wsparcia dziennego. Warsztaty terapii zajęciowej podlegają ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 roku (wraz ze zmianami w maju 2018 roku), natomiast środowiskowe domy samopomocy działają w oparciu o ustawę o pomocy społecznej. W rzeczywistości ośrodki te realizują podobne funkcje. Szczególnie interesujący przykład stanowi utworzony w 2014 roku w Poznaniu Dom Krótkiego Pobytu „Poranek” - jedna z pierwszych instytucji opieki wytchnieniowej. Z chwilą jego założenia pojawiło się wiele trudności formalno-prawnych związanych z tym jakiego rodzaju jest to placówka oraz jaka kategoria wiekowa osób z niepełnosprawnością może z niej skorzystać:

Taka sztywność obecnych regulacji jest na pewno minusem. Tzn. coś, czego ustawa o pomocy społecznej nie przewidziała, o czym nie mówi wprost, nie może być w Polsce realizowane. I tak „Poranek”, jako placówka świadcząca usługi przerwy regeneracyjnej zarejestrowana była, jako placówka opieki całodobowej zgodnie z art. 58 ustawy o pomocy społecznej. I te placówki zgodnie z ustawą są dedykowane osobom z niepełnosprawnościami, fizyczną i intelektualną... Chcieliśmy stworzyć placówkę dla dzieci i dorosłych, a ministerstwo uznało, że skoro to jest dla osób niepełnosprawnych, nie mogą się zgodzić na przyjęcie dzieci (wywiad 10, pracownik stowarzyszenia, ekspert ds. mieszkań wspomaganych).

WTZ-y czy ŚDS-y podlegają bardzo rygorystycznym przepisom. Kolejny przykład: WTZ-y podlegają MRPIPS a ŚDS-y to jest pomoc społeczna. Czyli dwie różne ustawy i niby mają to być formy pomocy, które się dopełniają (wywiad 1, kierownik warsztatu terapii zajęciowej).

Kolejną słabością systemu jest **nisko opłacana kadra specjalistów** (np. opiekunów, terapeutów zajęciowych) pracujących bezpośrednio z osobami z niepełnosprawnością. Wysokość wynagrodzenia przekłada się na częstą rotację pracowników i niedobory kadrowe:

Jeżeli mamy osobę zależną w ŚDS-e i najniższą krajową otrzymują osoby, pracujące bezpośrednio z tymi osobami, dostają 1400 zł netto, to, to jest jakiś absurd. Praca, która wymaga wielkiego zaangażowania, jest ciężka pod względem fizycznym, jest wyczerpująca pod względem intelektualnym, emocjonalnym, wymaga określonych kompetencji i takiej determinacji, spokoju, jest pracą jedną z najniżej opłacanych... I to jest też

¹⁴⁵ Informacja o centrach usług społecznych na portalu niepełnosprawni.pl <http://www.niepełnosprawni.pl/ledge/x/677064> (dostęp: 01.10.2018).

absurd... Jak się rozmawia z dyrektorami DPS-ów, to oni się boją czy ta nasza opiekunka, terapeuta nie odejdzie. To jest też problem tego systemu. Takie permanentne niedofinansowanie tego systemu i takie łatanie dziur (wywiad 9, ekspert ds. polityki społecznej, naukowo zajmujący się opieką i pomocą społeczną).

Kolejnym problemem jest **brak odpowiedniego zabezpieczenia finansowego rodzin osób z niepełnosprawnością**. Eksperci zwracali uwagę na niską wysokość świadczeń rodzinnych, niesprawiedliwą ich dystrybucję, zwłaszcza po niekorzystnych regulacjach i nierealizowaniu wyroku Trybunału Konstytucyjnego z 2013 roku. Ich zdaniem działania osłonowe związane z wypłatą niskich świadczeń oraz brak możliwości łączenia zasiłków z pracą zawodową stwarzają ryzyko pogłębienia nierówności społecznych i jeszcze większego zróżnicowania wewnętrznego opiekunów, a w konsekwencji wykluczenia społecznego:

Szczególnie niezrealizowanie wyroku Trybunału Konstytucyjnego – ten temat gdzieś tam w świadomości społecznej się pojawił i to nie jest tak, że tego tematu nie ma w mediach, prasie, Internecie (wywiad 8, pracownik instytucji samorządowej związanej z integracją społeczną).

Te niskie uposażenie, że ta renta jest niska... Brak... Wszelkiego typu zasiłki są bardzo niskie. Generalnie zwiększa się dostęp, że ci się należy, ale nie zwiększa się wysokości tych świadczeń. Trzeba pamiętać, że to jest życie na jakimś minimum egzystencji. To nie jest życie godne, że nie stać cię na wakacje, że nie stać cię rozwój twoich zainteresowań, hobby itd. Życie na tej rencie jest życiem, które gwarantuje przeżycie do „pierwszego”. Jeżeli mówimy o zasiłkach dla bezrobotnych, to ja się zgodzę z takim neoliberalnym myśleniem, że one muszą być niskie w przypadku niskiej stopy bezrobocia, żeby nie rozleniwiać... Taki taczeryzm... Ale w przypadku osób zależnych, osób z niepełnosprawnością intelektualną, tak niskie uposażenia skazują tych ludzi na takie... No nie chcę mówić „ubóstwo”, ale takie wykluczenia z wielu sfer życia (wywiad 9, ekspert ds. polityki społecznej, naukowo zajmujący się opieką i pomocą społeczną).

Podczas realizacji wywiadów, badani eksperci dysponujący wiedzą i doświadczeniem z zakresu pomocy i polityki społecznej zostali poproszeni o wskazanie propozycji modyfikacji w systemie wsparcia rodzin osób z niepełnosprawnością. **Dotyczyły one następujących obszarów: wsparcie dzienne w środowisku lokalnym, aktywizacja zawodowa i przygotowania do pełnienia ról społecznych, asystentura osób z niepełnosprawnością.**

Proponowane modyfikacje w obszarze wsparcia dziennego dotyczą zwiększenia liczby ośrodków (oraz miejsc w ramach każdego z nich) oferujących usługi osobom z niepełnosprawnością intelektualną (warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy, dzienne ośrodki adaptacyjne). Ponadto kluczowe w realizacji wsparcia na poziomie społeczności lokalnej jest poszerzenie dostępu do informacji na temat oferty pomocowej (biura obsługi, punkty informacyjne, lokalne informatory) oraz koordynacja

procesu wsparcia na poziomie lokalnym poprzez włączenie organizacji pozarządowych w tworzenie centrów koordynacji usług albo centrów usług społecznych:

Na pewno potrzeba ośrodków wsparcia dziennego, ale też różnych form mieszkalnictwa wspomaganego, czy centrów pomocy. Ważne, abyśmy nie musieli się martwić limitami w przyjęciu osób do warsztatów, aby mieli bazę trenerów pracy, asystentów usamodzielnienia (wywiad 4, kierownik warsztatu terapii zajęciowej).

W obszarze związanym z aktywizacją społeczno-zawodową powinna zostać wzmocniona współpraca między jednostkami działającymi w tym sektorze, a więc między warsztatami terapii zajęciowej, zakładami aktywności zawodowej, agencjami zatrudnienia wspomaganego, organizacjami pozarządowymi i instytucjami publicznymi (wojewódzkie i powiatowe urzędy pracy). Takie działanie umożliwiłoby kompleksowe doradztwo, pośrednictwo oraz przechodzenie między instytucjami. Interesującą propozycją stanowi profilowanie warsztatów terapii zajęciowej, które służyłoby przeciwdziałaniu negatywnym praktykom związanym niską fluktuacją uczestników WTZ. Wskaźnik zatrudnialności dla tych podmiotów jest bardzo niski, stąd pojawiła się propozycja utworzenia miejsc, które dysponowałyby bardziej zróżnicowaną ofertą i mogłyby lepiej odpowiadać na zainteresowania uczestników. Nadal ogromnym wyzwaniem dla organizatorów usług społecznych jest niski etos pracy osób z niepełnosprawnością. Sytuacja ta wymaga podjęcia stosowanych działań polegających na zmianie postaw społecznych, a przede wszystkim pracy z rodzicami:

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną kończy 20, 25 lat i rodzice nie do końca wiedzą co dalej... Czy dziecko może pójść do pracy. Jeśli tak, kto gdzie i kto pomoże. Jeśli się nie nadaje do pracy, to jaki ośrodek wsparcia, gdzie poszukiwać informacji, który ośrodek będzie dla dziecka najlepszy. To jest główną barierą. Plus jeszcze wciąż mały etos pracy jeśli chodzi o szkolnictwo. Nasi uczestnicy kończą tzw. szkoły przysposabiające do pracy, natomiast nie często za tym idzie etos pracy. Nie jest to wciąż czymś normalnym, że osoba ukończyła 18 lat i idzie do pracy i jakiś sposób musi się usamodzielnić (wywiad 4, kierownik warsztatu terapii zajęciowej).

Modyfikacje w obszarze asystentury osób z niepełnosprawnością i przygotowanie do pełnienia ról społecznych zakładają prawne uregulowanie statusu asystenta osoby z niepełnosprawnością. Ta profesja stanowiłaby swego rodzaju „proteżę” dla niepełnosprawnego członka rodziny, odciążając opiekuna w realizacji podstawowych funkcji opiekuńczych, umożliwiając rodzicowi w większym stopniu pełnienie roli rodzica, niż opiekuna. Asystentura powinna być elementem obecnego systemu pomocy społecznej, a nie działaniem projektowym z ograniczoną perspektywą czasową:

Sporo działań z zakresu asystentury dzieje się w trybie projektowym. Jest jaki projekt w który możemy się wpasować i w ramach którego może jakieś działania prowadzić, które mogą być określone mianem asystentury. Co bym zmieniła, to fajnie by było, gdyby w Poznaniu powstało takie z prawdziwego zdarzenia Centrum Asystentury (...) To jest projekt, który ma swoje ramy, ma swoje ograniczenia. To stwarzało pewną trudność... (wywiad 2, były kierownik instytucji opieki wytchnieniowej).

Podsumowanie

System wsparcia rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną nie jest idealny pomimo wielu zmian jakie miały miejsce na przestrzeni ostatnich kilkadziesiąt lat. Wśród elementów, które wymagają poprawy należy wskazać: zwiększenie koordynacji i współpracy między podmiotami odpowiedzialnymi na upowszechnianie usług społecznych, uelastycznienie procedur formalno-prawnych, dofinansowanie osób pracujących w podmiotach udzielających wsparcia oraz zabezpieczenie finansowe samych rodzin. Nie należy zapominać o zaletach aktualnego systemu wsparcia takich jak powstanie i rozwój usług świadczonych przez organizacje pozarządowe oraz tworzenie nowych form działania wobec osób z niepełnosprawnością.

8.4. Konstruowanie obrazu społecznego opiekuna w przestrzeni internetowej.

Powszechny dostęp i popularność nowych technologii przyczyniły się do powstania alternatywnych form komunikowania się rodzin osób z niepełnosprawnością. Służą one udostępnianiu informacji innym osobom, jak również tworzeniu przestrzeni do udzielania wsparcia. Coraz większą popularnością cieszą się grupy zlokalizowane na forach internetowych i wirtualnych grupach samopomocowych (np. Europejskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Forum Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Rodzin Osób Niepełnosprawnych „Razem Możemy Więcej”, Portal Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych), czy portalach społecznościowych takich jak Facebook.

Sytuację tę można analizować z dwóch perspektywy. Po pierwsze, uwzględniając zaproponowaną przez Manuela Castellsa (2003) warstwę wirtualno-komunitariańską, która obok hakerów, technoelit, czy przedsiębiorców stanowi trzon kultury Internetu. W tym przypadku społeczność internetowa tworzona jest przez ludzi, którzy się wcześniej nie znali, a którzy mogą mobilizować, inicjować i koordynować działania związane z tworzeniem

nowych ruchów społecznych. W sieci dochodzi do inicjowania kontaktu, natomiast prawdziwe działania mają miejsce poza siecią.

Po drugie, za pośrednictwem Internetu powstają alternatywne środowiska, które tworzą się i działają wyłącznie w przestrzeni wirtualnej. Howard Rheingold (1993) i Nancy Baym (1998) takie formy uspołecznienia nazwali „wspólnotami” (*communitites*). Zgodnie z tym podejściem, należy je analizować uwzględniając takie elementy mikrostrukturalne jak normy, powstawanie konfliktów, wyodrębnianie statusów, czy inne procesy grupowe. **Grupy zrzeszające rodziców osób niepełnosprawnych stanowią przestrzeń do samoorganizowania się i aktywnego uczestnictwa czego przykładem były zorganizowane w latach 2013-2018 protesty rodziców w Sejmie.** Analizie zostały poddane wypowiedzi rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością, którzy są członkami grup zlokalizowanych na portalu Facebook (tabela 14). W większości grupy te powstały w odpowiedzi na niekorzystne wyroki Trybunału Konstytucyjnego w grudniu 2013 roku i październiku 2014 roku.

Tabela 14. Charakterystyka badanych grup rodziców osób z niepełnosprawnością.

Nazwa grupy	Opis grupy (cytat)
„Opiekun Osoby Niepełnosprawnej” (dalej OON)	<i>Strona OON stworzona jest przede wszystkim dla wszystkich opiekunów osób niepełnosprawnych dorosłych członków rodziny, którzy borykają się z trudnościami opieki nad niepełnosprawnym, wprowadzanymi ustawami, przepisami ... w miarę swoich możliwości służę radą i pomocą. A jeżeli masz problem najlepiej opisz go na stronie może ktoś jest w podobnej sytuacji, przeszedł to samo co Ty wspólnie możemy sobie pomóc !</i>
„Popieramy Protest Rodziców Osób Niepełnosprawnych” (dalej PPRON)	<i>Grupa Popieramy Protest skupia rodziców, opiekunów i sympatyków działań grupy rodziców ON, których kulminacją był protest okupacyjny w Sejmie w 2014 roku.</i>

<p>„RON – Rodzice Osób Niepełnosprawnych” (dalej RON_</p>	<p><i>Reprezentujemy CZĘŚĆ środowiska osób niepełnosprawnych w tym naszych podopiecznych, osoby które nas czynnie wspierają i tych którzy deklarują poparcie dla naszych działań.</i></p> <p><i>Nasi podopieczni, to osoby niepełnosprawne w stopniu znacznym, niezdolne do samodzielnej egzystencji, przeważnie nisko funkcjonujące, które często, (choć nie dotyczy to ich wszystkich), nie są w stanie komunikować się na poziomie umożliwiającym pełną interakcję z otoczeniem, w tej sytuacji, występując w ich imieniu mówimy ich głosem.</i></p>
<p>„Wykluczeni Opiekunowie Dorosłych Osób Niepełnosprawnych” (dalej WOON)</p>	<p><i>Dramatycznie zmieniła się sytuacja opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych, którzy dnia 1 lipca 2013 roku stracili świadczenia pielęgnacyjne. Wykluczeni Opiekunowie Dorosłych Osób Niepełnosprawnych walczą o prawo do świadczeń pielęgnacyjnych..</i></p>

Źródło: opracowanie własne.

Klucze kategoryzacji, zbieranie i analiza danych.

Zastosowanie wirtualnej etnografii służyło stworzeniu mapy problemów jakich doświadczają rodzice oraz skonstruowaniu obrazu opiekunów w oparciu o to, jak reagują oni na dyskurs publiczny i płynącą z niego stygmatyzację. W początkowym etapie poddałem analizie 50 wypowiedzi rodziców, które stanowiły ich ustosunkowanie się do informacji zamieszczanych w obrębie poszczególnych grup – artykułów prasowych, artykułów internetowych, sprawozdań z konferencji, nagrań radiowych dotyczących problematyki niepełnosprawności. Wypowiedzi te zostały skategoryzowane w oparciu o **najczęściej komentowane wątki: świadczenia dla osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów, rola opiekuna osoby z niepełnosprawnością, praca zarobkowa podejmowana przez opiekunów osób z niepełnosprawnością oraz założenia programu „Za życiem” (Tabela 15.)¹⁴⁶.**

¹⁴⁶ Dane pozyskano bezpośrednio z grup skupiających rodziców/opiekunów. Z uwagi na to, że część spośród tych grup była zamknięta, istotnym elementem było otrzymanie zgody na dołączenie do nich od administratorów. Dane pozyskiwane były okresie od połowy maja do końca czerwca 2017 roku.

Rodzice o świadczeniach dla osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów.

W artykule “Opiekunowie niepełnosprawnych domagają się zaległych świadczeń”¹⁴⁷ (opublikowanym 7 lipca 2017 r. na łamach portalu rynekzdrowia.pl), została opisana sytuacja osób opiekujących się dorosłymi osobami z niepełnosprawnością, które domagają się, aby rząd wypłacił im zaległe świadczenia i traktował na równi z opiekunami dzieci z niepełnosprawnością, którzy otrzymują świadczenie pielęgnacyjne. Poniższa wypowiedź matki wskazywała na **niski standard życia opiekunów oraz brak wsparcia ze strony państwa. Życie z niepełnosprawnym członkiem rodziny zostało porównane do “wegetacji”, a więc biernego, bezcelowego, pozbawionego perspektyw:**

Matki od 20, 30, 40 lat opiekujące się swoimi niepełnosprawnymi dziećmi które są na najniższych świadczeniach emerytalno rentowych nie otrzymują nic!!!nic!!!!WEGETUJEMY RAZEM Z NASZYMI DOROSŁYMI DZIEĆMI ZA ZERO KASY OD PAŃSTWA (MK, WOON, 7 lipca 2017, 20:14).

W innym artykule dotyczącym świadczeń dla opiekunów pt. “Dla kogo zasiłek opiekuńczy? Ile może dostać opiekun podopiecznego?”¹⁴⁸ (opublikowanym 12 stycznia 2017 r. na stronie internetowej Gazety Wyborczej), przedstawiono aktualną sytuację opiekunów dorosłych osób z niepełnosprawnością, którzy oczekują na zmianę przepisów i pomoc w wymiarze tożsamym z tą, jaką otrzymują rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Podobnie jak w poprzedniej wypowiedzi, rodzice zwracali uwagę na **brak dostatecznego wsparcia finansowego ze strony państwa w związku ze świadczeniem długoterminowej opieki. Doświadczali oni poczucia niesprawiedliwości związanego z tym, że przez część swojego życia odprowadzali składki społeczne i nagle znaleźli się w sytuacji, gdy nie mogą otrzymać świadczenia z tytułu opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny:**

Jednego nie potrafię pojąć. Przpracowałam wiele lat. Mam obecnie uprawnienia do renty. Od 37 lat opiekuję się wraz z mężem swoim niepełnosprawnym synem, którego bardzo kocham. Oplacałam przez prawie 25 lat różnego rodzaju składki. I żaden zasiłek opiekuńczy mi nie przysługuje. Czy ludzie, którzy ustalają prawa

¹⁴⁷ <http://www.rynekzdrowia.pl/Prawo/Opiekunowie-niepelnosprawnych-domagaja-sie-zaleglych-swiadczen,174475,2.html> (dostęp: 10.07.2017).

¹⁴⁸ <http://wyborcza.biz/biznes/1,147880,21239114,dla-kogo-zasilek-opiekunczy-ile-moze-dostac-opiekun-niepelnosprawnego.html> (dostęp: 10.07.2017).

w naszym kraju w ogóle myślą, by pomóc potrzebującym, czy raczej pilnują swoich stolków. Pozdrowienia dla tych, co mają podobne sytuacje (GJ, WOON, 12 stycznia 2017, 21:50).

W wypowiedzi jednej z matek pojawił się wątek związany z **wewnętrznym zróżnicowaniem środowiska rodziców osób z niepełnosprawnością. Rodzice doświadczają poczucia niesprawiedliwości w wyniku sztucznego podziału na opiekunów dorosłych osób i opiekunów dzieci - różnica w wysokości świadczenia między tymi dwoma grupami opiekunów to około 1000 zł:**

Matki na emeryturach EWK, ENP, ENS / by to mieć MUSIAŁY MIECĆ 20 lat pracy. Pracowały MIMO NIEPEŁNOSPRAWNOCI DZIECKA czyli na 2 ETATACH PRACA I OPIEKA /często chałupniczo w domu by być przy dziecku/ NADAL OPIEKUJEMY SIE 30,40,50 letnimi dorosłymi ALE NIESAMODZIELNYMI DZIECIAMI W STOPNIU ZNACZNYM . MY MAMY U W A G A 759, 800,- . ILE nam miesięcznie brakuje do kwoty którą pobierają Matki ze ŚWIADCZEŃ PIELEGNACYJNYCH za sama tylko REZYGNACJE ZPRACY MAJA U W A G A 1.406,- Czyli matkom, ojcom na EMERYTURACH MIESIĘCZNIE BRAKUJE 647,- a w skali roku to już UWAGA 7.764,- TO OGROMNA SUMA. (ZK, WOON, 12 stycznia 2017, 21:31).

Artykuł “Opiekunowie dorosłych niepełnosprawnych chcą skarżyć skarb państwa”¹⁴⁹, który ukazał się na portalu rynekseniora.pl 4 stycznia 2017 r., zawierał opis działania ruchu społecznego "Wykluczeni Opiekunowie Dorosłych Osób Niepełnosprawnych". Inicjatywa ta pod koniec grudnia 2016 r. przygotowała specjalne oświadczenie o tym, że jedna z wrocławskich kancelarii prawnych gotowa jest prowadzić sprawy o odszkodowanie przeciwko skarbowi państwa w imieniu opiekunów, którzy stracili świadczenie pielęgnacyjne. Wypowiedzi rodziców dotyczyły **bardzo niskiego standardu życia, faktu zaangażowania w opiekę nad niepełnosprawnym członkiem rodziny przez wiele lat bez dostatecznego wsparcia finansowego:**

A przecież dochody miały być powiększone a u nas nie zwiększają się chociaż było już pi 620 a zmniejszyli nam na 520 cóż my nie pracujemy przy łózkach naszych bliskich nam osobach przykre to. (GTO, WOON, 5 stycznia 2017, 21:36).

A kto może nam matkom na głodowych rentach i emeryturach od 20,30,40 lat opiekującymi swoimi

149

http://www.rynekseniora.pl/rynek_opieki/105/opiekunowie_doroslych_niepelnosprawnych_chca_skarzyc_skarb_panstwa,8148.html (dostęp: 10.07.2017).

niepełnosprawnymi dorosłymi dziećmi my nie mamy nawet 520, nie mamy nic za opiekę. (MK, WOON, 4 stycznia 2017, 23:25).

W artykule “Świadczenia dla opiekunów osób niepełnosprawnych po śmierci podopiecznych. ZUS wprowadza nowe zasady”¹⁵⁰ (opublikowanym 20 marca 2017 r. na stronie internetowej Radia Gdańsk), zwrócono uwagę na sytuację osób, które zrezygnowały z pracy aby móc opiekować się swoimi bliskimi osobami. Wskazano m.in. na nowe przepisy, które dają opiekunowi możliwość ubiegania się o świadczenia przedemerytalne lub zasiłek dla bezrobotnych po śmierci podopiecznego. Analizowana wypowiedź rodzica wskazywała na **brak wiary w skuteczność programu w związku z ubieganiem się o świadczenia przedemerytalne. W poniższej wypowiedzi pojawił się wątek związany z niedostateczną ofertą kierowaną do osób, które pełnią rolę opiekuna i same będą potrzebowały wsparcia:**

"Po drugie, do dnia śmierci podopiecznego, opiekunka powinna mieć skończone 55 lat, a opiekun 60. "Masakra jakaś ,ale bezsens -niekiedy opiekun w takim wieku to już sam wymaga opieki ,bzdurny przepis -Ciekawe dla kogo on był pisany i po co ? Zapewne po to aby Państwo poczekało aż taki opiekun w ogóle już nie będzie się zajmował swoją podopieczną bo sam z racji długoletniej opieki nad osobą niepełnosprawną będzie potrzebował pomocy, lub po prostu już nie będzie żył, a kasa którą mógłby otrzymać pozostanie w budżecie Państwa -Brawo za kolejny bezsensowny przepis.(EK, OON, 21 marca 2017, 09:16).

Inny rodzic wskazywał na **konieczność podjęcia działań w celu zmiany aktualnych przepisów. Takim działaniem może być protest jako forma sprzeciwu wobec aktualnej sytuacji społecznej opiekunów:**

Sami sobie jesteśmy winni Trzeba wyjść na ulicę bo inaczej nikt nas nie usłyszysz Trzeba temu rządowi pokazać że my jesteśmy rząd się cieszy że cicho siedzimy więc trzeba załatwić to na ulicy nie mamy nic do stracenia (RG, OON, 21 marca 2017, 15:25).

Rodzice przedstawiali siebie jako opiekunów, którzy przez kilkadziesiąt lat świadczą bezpośrednią opiekę nad swoim podopiecznym otrzymując bardzo niskie, na granicy minimum egzystencji, świadczenia społeczne, które ich stygmatyzują. Zaledwie jedna

¹⁵⁰ <https://www.google.com/search?q=%C5%9Awiadczenia+dla+opiekun%C3%B3w+os%C3%B3b+niepe%C5%82nosprawnych+po+%C5%9Bmierci+podopiecznych.+ZUS+wprowadza+nowe+zasady%E2%80%9D+&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b-ab> (dostęp: 30.04.2017).

spośród analizowanych wypowiedzi wskazywała na dążenie do zmiany aktualnej sytuacji.

Rodzice o roli opiekuna osoby z niepełnosprawnością.

W artykule “Anioł stróż. Piekielnie zmęczony, niedoceniony, ale niezastąpiony”¹⁵¹ (opublikowanym 4 czerwca 2017 r. na łamach Dziennika Toruńskiego) opisano trudności z jakimi borykają się opiekunowie osób z niepełnosprawnością, m.in. zmęczenie psychofizyczne i poświęcenie własnego życia dla niepełnosprawnego dziecka. Zamieszczone poniżej wypowiedzi rodziców na portalu Facebook wskazują na występowanie takich problemów jak: **niski standard życia, brak wsparcia ze strony państwa, zmęczenie psychofizyczne, uzależnienie życia opiekuna od podopiecznego. Pojawilo się również przeświadczenie, że są oni “niezastąpieni” - tak postrzegają siebie (*jestem zmęczona, jestem niezastąpiona i tak - jestem niedoceniana*) oraz tak postrzegani są przez inne osoby (*Oj tak jesteśmy niezastąpieni ponieważ mój mąż nie wyobraża sobie innej opiekunki, niż ja !*):**

Oj tak jesteśmy niezastąpieni ponieważ mój mąż nie wyobraża sobie innej opiekunki niż ja ! zdrowi ludzie nie rozumieją chorych i nie rozumieją z jakimi problemami my opiekunowie się borykamy każdego dnia i nocy ! nie wspominając o bardzo złych finansach ! (MJ, WOON, 8 czerwca 2017, 18:57)
Tak właśnie wygląda nasz świat... życie już nie całkiem nasze...bo ja jestem na samym końcu...zmęczenie fizyczne, psychiczne...ale dajemy radę :) Pozdrawiam wszystkich opiekunów ;) (DG, WOON, 8 czerwca 2017, 21:26).

Określenie użyte przez jedną z wypowiadających się matek: „życie już nie całkiem nasze” zwraca uwagę na fakt, że niepełnosprawność członka rodziny prowadzi do poważnej reorganizacji życia. Dobrostan opiekuna jest w pełni związany z poziomem funkcjonowania podopiecznego, w konsekwencji życie rodzica sprowadza się wyłącznie do realizacji funkcji opiekuńczej kosztem własnego życia.

¹⁵¹ <https://nowosci.com.pl/aniol-stroz-piekielnie-zmeczony-niedoceniony-ale-niezastapiony/ar/12137146> (dostęp: 10.06.2017).

W innym artykule poświęconym problematyce opieki pt. „Szkolenie Dom to praca – działam na rzecz zmiany”¹⁵² (opublikowanym 23 maja 2017 r. na stronie internetowej projektu „Dom to Praca”), zamieszczono informację o szkoleniu organizowanym dla opiekunów osób zależnych. „Dom to praca”. Projekt ten powstał z inicjatywy Centrum Zrównoważonego Rozwoju i Instytutu Spraw Obywatelskich (INSPRO) i koncentruje się na zmianie postrzegania osób pracujących w domach – kobiet, mężczyzn, opiekunów osób z niepełnosprawnością (dzieci, osób starszych), którzy z różnych powodów nie mogą podjąć pracy zarobkowej. Wypowiedź rodzica zwraca uwagę na sytuację opiekunów osób z niepełnosprawnością: **uzależnienie od opieki rodzinnej oraz zmęczenie psychofizyczne. Opiekunowie doświadczają tego, że ich trudności i potrzeby nie są niezauważalne przez otoczenie społeczne. Fakt posiadania czegokolwiek odnoszą do “posiadania problemów” związanych z czynnościami pielęgnacyjnymi i niedostatecznym wsparciem:**

Ale tak naprawdę Kogo interesuje Nasze życie? A przede wszystkim Kogo interesuje życie i zdrowie Naszych Podopiecznych? My "pracujemy" 24h/dobę nie mamy urlopu, nie mamy czasu dla własnych dzieci! I jedyne co mamy to pieluchy do zmiany, odleżyny do leczenia i 520 pln wynagrodzenia. Nas nie ma! (EA, 29 czerwca 2017, 00:41).

W dniu 27 października 2016 roku na stronie internetowej Radio TOK FM zamieszczono audycję, w której gościem był dziennikarz Piotr Kraśko¹⁵³. Wypowiedział on następujące zdanie, które stało się jednocześnie tytułem niniejszej publikacji: „Nie ma dla mnie większego bohaterstwa niż matka, która opiekuje się swoim niepełnosprawnym dzieckiem przez całe życie”. Artykuł ten spotkał się z zainteresowaniem środowiska rodziców, którzy podzielili się swoją sytuacją oraz trudnościami związanymi z pełnieniem roli opiekuna – **brakiem dostatecznego wsparcia ze strony instytucji państwowych, zmęczeniem, obawą co do przyszłości swojej i swojego podopiecznego. Z wypowiedzi opiekunów przebijało poczucie wykluczenia społecznego z wielu sfer funkcjonowania a także często pojawiający się wątek poświęcenia swojego życia, wyrzeczenia się marzeń. Szczególnie mocną tezą jest sformułowanie: to nic innego jak eutanazja w białych rękawiczkach:**

¹⁵² <https://domtopraca.pl/dom-to-praca-pierwsze-szkolenia-za-nami/> (dostęp: 13.07.2017).

¹⁵³ <http://www.tokfm.pl/Tokfm/7,103454,20897485,krasko-nie-ma-dla-mnie-wiekszego-bohaterstwa-niz-matka-ktora.html> (dostęp: 13.07.2017).

Nie czuję się bohaterką bo jestem zwyczajnie matką i nie jest możliwe abym dopóki będę miała siły przestała opiekować się moim synem. 28 lat nieprzespanych nocy jest niczym wobec bezradności gdy pomyślę co będzie gdy mnie zabraknie. Dziękuję Panie Piotrze za Pana zainteresowanie tematem. (BP, WOON, 12 lutego 2017, 22:06).

My opiekunowie naprawdę żyjemy tylko dla swoich bliskich zostawiliśmy nasze marzenia zaniedbujemy nawet nasze dzieci które żyją w innych miastach ponieważ nie jesteśmy w stanie odwiedzać ich pomagać jak to robią inni rodzice bo nie możemy zostawić naszych podopiecznych samych .Nie stać nas nawet opłacić opiekunkę żeby została nawet na godzinę bo w naszym przypadku 10zł to ogromna suma .Mamy ogromny żal do Rządzących że zostawili nas na pastwę losu , a przecież tak dużo obiecywali przed wyborami TAK SIE NIE POSTĘPUJE ZE SWOIMI WYBORCAMI dla nas wszystkich to nic innego jak eutanazja w białych rękawiczkach. WSTYD! (MJ, WOON, 11 lutego 2017, 20:21).

W dniu 29 maja 2017 roku w grupie „Popieramy Protest Rodziców Osób Niepełnosprawnych” na portalu społecznościowym Facebook został zamieszczony następujący post: “Czy chcemy aby tylko takie teksty pani minister Elżbieta R. czytała na swoim profilu?

Trzeba coś zrobić z rozbuchanymi przywilejami osób niepełnosprawnych. Nie pracują mimo ofert pracy chronionej a rent z dodatkami na opiekunów biorą niemal tyle co płaca minimalna. I wyjeżdżają na wakacje za darmo raz w roku, a ja sprawny i pracujący na wakacjach ostatni raz byłem 11 lat temu". Napiszcie jakie są marzenia matek mających niepełnosprawne dzieci, jakie super i nieprzewidywalne życie mamy. Jak to jest być Współczesną Niewolnicą swojego niepełnosprawnego dziecka przez całe życie. Do odważnych Świat należy. Zróbcie to dla swoich Najukochańszych Dzieci na Świecie”.

W odpowiedzi na ten post pojawiły się komentarze, które z jednej strony kreowały **wizję opiekuna jako „niewolnika” swojego dziecka, z drugiej natomiast podkreślały, że nie można utożsamiać bycia opiekunem z ograniczającym własną aktywność życiową uwiązaniem. Z wywiązanej się pod tym wpisem dyskusji można wywnioskować, że osoby, które w dłuższym odcinku czasowym pełnią rolę opiekuna, częściej utożsamiają ją ze swego rodzaju „zniewoleniem”:**

Osobiście nie czuję się jako,, współczesna "niewolnica "swojego dziecka -skąd takie określenie? A marzenia mam dzieci? Jest w sercu tylko jedno odnośnie dziecka a każda mama nosi je w sobie. (KK, PPRON, 29 maja 2017, 10:13).

Byłam młodsza też, tak patrzyłam jak ty, Kinga. Posiedzisz w domu ze 30 lat to zmienisz zdanie. I żeby nie było kocham swojego Łukasza ponad życie (AK, PPRON, 29 maja 2017, 11:38).

Nie wszystkie matki dzieci niepełnosprawnych są tak w komfortowej sytuacji. Bywa, że nie może wyjść do sklepu, do fryzjera, na kawę z koleżanką..... czy do szpitala na operacje kręgosłupa bo nie ma nikogo kto ją zastąpi np. przy biegającym, krzyczącym i nie mogącym spać nawet w nocy autyście albo leżącym ponad 20 lat młodym człowieku, który mógłby w każdej chwili zakrzusić się własną śliną.... (BF, PPRON, 29 maja 2017, 11:42).

Wiktoria ma 24 lata o znacznym stopniu ruchomym, zwiedziła tyle co nie jeden zdrowy człowiek łącznie z górami. Nigdy nie patrzyliśmy na nią pod kątem choroby bo jak bardzo chcemy to choroba nie mówi mi Nie. Nie chciałam nikogo urazić ale określenie, „współczesna niewolnica”, to mnie uderzyło bardzo. Wiem, że leżą dzieciaczki naprawdę w ciężkim stanie ale dużo zależy od nas samych i ludzi jakich mamy wokół siebie (KK, PPRON, 29 maja 2017, 13:26).

Otóż moja droga od momentu choroby mojego dziecka on jest skazany tylko na mnie ,czy to w szpitalu w domu a wcześniej w szkole .Zawsze razem bo w obsłudze bardzo trudny i właśnie wczoraj po raz setny uratowałam mu życie kiedy zachłysnął się treścią żołądkową (...) Nigdy przez całe swoje życie nie miałam możliwości zostawić syna pod opieką osoby obcej bo nikogo takiego odważnego nie znalazłam. Moje rozstania z moim dzieckiem na trzy dni były tylko trzy razy w moim życiu..., kiedy musiałam być w szpitalu. Więc nie oceniaj kochana jak masz pomoc i wsparcie, jak możesz pozwolić sobie na luksus wyjścia spokojnie do sklepu czy lekarza. Ja tego nie doświadczyłam (ZK, PPRON, 29 maja 2017, 15:06).

Tak się czuję, już 30 lat wszystko robię przy swoim 34 letnim dziecku. Kiedy była o wiele lat młodsza to wszystko było łatwiej robić .Czym dziecko starsze to i my mamusie starsze i słabsze (AW, PPRON, 30 maja 2017, 01:30).

Postrzeżenie swojej roli przez rodziców osób z niepełnosprawnością jest związane z czasem sprawowania opieki, stopniem samodzielności podopiecznych oraz wieloma innymi czynnikami, które nie zostały przedstawione w powyższych wypowiedziach. Środowisko rodzin osób z niepełnosprawnością jest bardzo zróżnicowane i konstruowanie wyobrażenia o sobie oraz pełnionej przez siebie roli związane jest zarówno z subiektywnie postrzeżaną jakością życia, jak i obiektywnymi warunkami, w których przyszło im funkcjonować.

Rodzice o pracy zarobkowej podejmowanej przez opiekunów osób z niepełnosprawnością.

Reportaż “MRPiPS chce większej aktywizacji zawodowej opiekunów osób z niepełnosprawnością”¹⁵⁴ (opublikowany 19 kwietnia 2017 r.), dotyczył propozycji Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów. Wśród nich znalazły się m.in. aktywizacja zawodowa opiekunów, zwiększenie liczby mieszkań chronionych dla osób z niepełnosprawnością oraz rozszerzenie zadań asystentów rodziny. Rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością krytycznie wyrazili się na temat proponowanych zmian, zwłaszcza w odniesieniu do aktywizacji zawodowej i możliwości przekwalifikowania się opiekunów. Wskazywali oni na **brak możliwości łączenia opieki z pracą zawodową, nieuregulowaną kwestię związaną z pobieraniem świadczeń z pomocy społecznej przy jednoczesnym byciu aktywnym na rynku pracy. Ponadto podkreślono opisane już wcześniej wewnętrzne zróżnicowanie opiekunów na tych, którzy pobierają świadczenie pielęgnacyjne i zasiłek dla opiekuna. Alternatywną propozycję zgłosiła jedna z opiekunek pisząc, że zamiast pracy, która stanowiłaby dla rehabilitację jej psychiki, wolałaby ona otrzymać pomoc asystenta, który pozwoliłby jej trochę odpocząć:**

A jak przepraszam My opiekujący się naszymi podopiecznymi mamy się zatrudnić przecież Minister nie wie co mówi !!!!! Ale nie ma się co dziwić skoro nie potrafi odróżnić opiekunowie dzieci od dorosłych !!!!!!! (MJ, WOON 20 kwietnia 2017, 19:42).

Aktywizacja poprzez rozpoczęcie działalności gospodarczej, ale nie mogą z tego skorzystać osoby pobierające świadczenia z MOPSu. Bezsensowne a wręcz skandaliczne różnicowanie opiekunów. Gdyby państwo zapewniłoby rodzinom osób niepełnosprawnych godną i wystarczającą w pełnym wymiarze godzinowym pomoc opiekunów środowiskowych/asystentów rodziny/osób niepełnosprawnych przy równoczesnym zapewnieniu pracy dla opiekunów, która dałaby i pensje i odpoczynek psychiczny od codziennych problemów takich rodzin to to miałyby rację bytu. (AJ, WOON 21 kwietnia 2017, 02:02).

Podobne zdanie opiekunowie wyrazili w odniesieniu do innej publikacji. W artykule (opublikowanym 17 maja 2017 r. na portalu niepełnosprawni.pl) “MRPiPS przedstawiło

¹⁵⁴ <http://www.gazetaprawna.pl/artykuly/1036087,mrpips-chce-wiekszej-aktywizacji-zawodowej-opiekunow-osob-z-niepelnosprawnoscia.html> (dostęp: 10.06.2017).

pomysły aktywizacji opiekunów”¹⁵⁵, zaprezentowano założenia resortu pracy i polityki społecznej, które zakładają aktywizację zawodową rodziców osób z niepełnosprawnością m.in. poprzez stworzenie preferencyjnych warunków do tworzenia własnej działalności gospodarczej. W pierwszej z przytoczonych wypowiedzi matka dorosłej osoby z niepełnosprawnością napisała, że jej **podstawową pracą jest opieka i nie wyobraża sobie łączenia pracy zawodowej z czynnościami opiekuńczymi. Ponadto brakuje instytucji opieki wytchnieniowej, która umożliwiłaby „podratowanie zdrowia fizycznego i psychicznego”:**

To jest nieprawdopodobne żeby wpaść na tak głupkowaty pomysł aby wysłać rodziców ON do pracy jak praca przy takich osobach jest trzymianowa bez wytchnienia zamiast jakaś pomoc wytchnieniowa i dla nas sanatorium dla podratowania zdrowia fizycznego i psychicznego bo tak dalej się nie da żyć w takim druku brak ośrodków dziennych dla osób niepełnosprawnych dorosłych marna RENTA i śmieszny zasiłek 153zł od 11lat aż wstyd i porażka. (MC, RON, 30 czerwca 2017, 10:56).

Druga wypowiedź rodzica koncentrowała się na wspomnianej wcześniej kwestii **wewnętrznego zróżnicowania opiekunów – innej specyfiki funkcjonowania rodzin z dziećmi i tych z dorosłą osobą z niepełnosprawnością:**

Trzeba przyznać że głównym źródłem tego pomysłu są sami rodzice dzieci niepełnosprawnych. Jest wiele chętnych by pracować choć na część etatu pobierając jednocześnie świadczenie pielęgnacyjne. Jeszcze sie doczekamy "chcieliście... to macie". Zaostrza orzecznictwo i będzie można pracować nie tylko na cząstkę etatu... nawet na cały! (KN, RON 9 lipca 2017, 19:30).

Po raz kolejny pojawił się wątek zróżnicowania opiekunów, prezentujący inną optykę funkcjonowania rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem i osobą dorosłą oraz brak instytucji opieki wytchnieniowej. Rodzice osób z niepełnosprawnością są podzieleni.

¹⁵⁵ <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/551363> (dostęp: 10.06.2017).

Rodzice o programie „Za Życiem”.

W artykule “MRPiPS: rząd przyjął nowelizację ustawy związanej z programem *Za Życiem*”¹⁵⁶ opublikowanym 14 czerwca 2017 roku na łamach Polskiego Radia, zaprezentowano założenia projektu ustawy „Za życiem”. Zamieszczono m.in. informację o tym, że rodzina opiekująca się dzieckiem z niepełnosprawnością będzie mogła wystąpić do Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej o udzielenie wsparcia w realizacji obowiązków domowych w wymiarze 10 godzin tygodniowo. Ponadto resort polityki społecznej zwrócił uwagę na konieczność utworzenia ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych, których zadaniem będzie wspomaganie rozwoju dzieci od momentu wykrycia niepełnosprawności lub zagrożenia niepełnosprawnością do czasu podjęcia nauki szkolnej. Rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością w swych wypowiedziach **krytycznie odnosili się do proponowanych zmian wskazując, że obejmą one tylko rodziców dzieci z niepełnosprawnością i mieszkańców większych miast:**

Kolejne pomysły dla mieszkańców miast i to dużych . Małe miasteczka i wsie znów na przegranej pozycji oczywiście chodzi mi o opiekunów niepełnosprawnych i ich rodziny .Smutne to że rząd który w czasie kampanii wyborczej tak dużo obiecywał i powoływał się na wyrok TK dziś sam omija ten temat .A opiekunowie dorosłych niepełnosprawnych dalej walczą o przeżycie (MG, OON, 16 czerwca 2017, 20:55).

Podobny do poprzedniego artykuł, “Nowe propozycje MRPiPS dla opiekunów i niepełnosprawnych”¹⁵⁷, opublikowany 19 kwietnia 2017 na portalu rynekseniora.pl zawierał charakterystykę wybranych rozwiązań zawartych w programie „Za życiem”, m.in. aktywizacji zawodowej opiekunów osób niepełnosprawnych, zwiększenia liczby mieszkań chronionych dla osób z niepełnosprawnością oraz rozszerzenia zadań asystentów rodziny. W swoich wypowiedziach, opiekunowie wyrażali brak wiary w **skuteczność tego programu. Podkreślali, że z jednej strony skorzystają z niego wyłącznie rodzice dzieci z niepełnosprawnością, z drugiej natomiast otoczenie społeczne osób z niepełnosprawnością – instytucje publiczne, organizacje pozarządowe. Wyrażali też**

¹⁵⁶ <https://www.polskieradio.pl/5/3/Artykul/1777323,MRPiPS-rzad-przyjal-nowelizacje-ustawy-zwiazanej-z-programem-Za-Zyciem> (dostęp: 20.06.2017).

¹⁵⁷ http://www.rynekseniora.pl/rynek_opieki/105/nowe_propozycje_mrpips_dla_opiekunow_i_niepelnosprawnych,8670.html (dostęp: 10.06.2017).

obawę, że instytucje te będą “zarabiać” na usługach dla osób z niepełnosprawnością, zamiast udzielać pomocy:

Wielka ściema mająca na celu NIE pomoc niepełnosprawnym ale jeszcze więcej otoczeniu, ich pajęczynie pasożytujących na niepełnosprawnych urzędasach i ngosach (EŁ, OON, 26 kwietnia 2017, 10:21) Program " Za życiem " skierowany jest tylko do opiekunów dzieci do lat 18. Po 18 roku dziecko automatycznie zdrowieje :))) (ADS, OON, 20 kwietnia 2017, 22:50).

W dniu 2 stycznia 2017 roku na portalu Facebook (grupa “RON-Rodzice Osób Niepełnosprawnych”) opublikowano list otwarty matki pełnoletniego syna z niepełnosprawnością, adresowany do ówczesnej Premier Beaty Szydło, w związku publikacją programu kompleksowego wsparcia "Za życiem". Oto treść listu:

Na wstępie mojego listu chcę podziękować za program , którego brakowało w systemie rodzinom dzieci niepełnosprawnych .Ten program był oczekiwany i jest obiecujący. Lecz on dotyczy tylko dzieci do 18 roku życia. Piszę ten list jako matka 26- letniego syna, którego prognozowane rokowania życia przez lekarzy były określone do drugiego roku życia. Po przebytej chorobie ropnego zapalenia mózgu z jednoczesnym porażeniem mózgowym. Kolejne rokowania dotyczące długości życia przypadały na lata 12- 16 lat. Ja widać scenariusz dla nas pisze ktoś inny ,ktoś kogo nie można dotknąć ani zobaczyć. Syn jest orzeczony w stopniu znacznym, leżący bez kontaktu. Absolwent rewalidacji domowej. Padaczka lekooporna. Skolioza. Astma oskrzelowa. Niedokrwistość mikrocytarna. Stan po założeniu gastrostomii (PEG+PEJ. Tracheostomia. Stan po założeniu cystostomu. Jedno płuco czynne, (wydolny oddechow). Żyjący dzięki aparaturze medycznej typu ssak ,pompa żywieniowa i dzięki postępowi w medycynie. Nie ukrywam, że pokładałam wielką nadzieję w programie "Za życiem", ale ten okazał się nie dla nas. Stan zdrowia pogarsza się z roku na rok. Zostaliśmy bez form wsparcia, bo te są w naszym mieście, lecz dotyczą tylko dzieci w ciężkich stanach do 18 roku życia. Dla dorosłych nie ma nic... zupełnie nic. Dorosli tylko z chorobami nowotworowymi mogą liczyć na wsparcie .Nie obejmą go formy wsparcia stowarzyszeń działających na naszym terenie na rzecz osób niepełnosprawnych ponieważ jego stan zdrowia i funkcjonowania na to nie pozwala. Tak więc próżnia :(Jego stan zdrowia się nie poprawi ,żeby mógł skorzystać z proponowanego programu "Za życiem " mieszkań chronionych. Stan zdrowia mojego syna z każdym rokiem się pogarsza. Ja z każdym rokiem mam mniej sił z racji mojego wieku ,jak i wieloletnich zaniedbań mojego zdrowia z powodu sprawowanej ciężkiej opieki fizycznej. Chociaż przedstawiony program przewiduje wiele zmian, to jednak o los takich osób i ich rodzin nikt się nie zatroszczył. Nie chciałbym użyć słowa WYKLUCZENI, ale taki obraz mam przed oczami. Z ogromnym smutkiem i rozczarowaniem po raz kolejny patrzę w przyszłość. Zofia Kowalska mama 26 letniego Damiana.

W powyższym liście matka opisała swoją sytuację rodzinną z perspektywy opiekuna faktycznego dorosłego syna, który wymaga całodobowej opieki, w tym specjalistycznych

czynności higienicznych. Wyraziła ubowanie, że program „Za Życiem”, z którym wiązała duże nadzieje nie jest dedykowany dla niej, ponieważ jej syn jest pełnoletni. Zwróciła uwagę na swoje fizyczne i psychiczne zmęczenie spowodowane codzienną opieką. Wielu rodziców odpowiedziało na ten list, utożsamiając się z przedstawioną narracją, pisząc o **braku wiary w skuteczność programu „Za życiem”**. **W jednej z wypowiedzi pojawiło się sformułowanie “dzieci pełnoletnie (...) stają się niewidzialne”**. **Osoby odpowiedzialne za tworzenie systemu wsparcia nie dostrzegają ich rzeczywistych potrzeb:**

Przeczytałam ten program dosyć dokładnie. Niestety jako matka 28 letniego syna z ciężkim porażeniem mózgowym nie znalazłam tam niczego, co dawało by nadzieję, na jakąkolwiek poprawę. Rodzice chorych dzieci, takich do 18 roku życia przygotujcie się na to, że wasze dzieci po uzyskaniu dorosłości też staną się niewidzialne, a wy będziecie walczyć z wiatrakami coraz słabsi, coraz bardziej zmęczeni i chorzy. To jest program za życiem pod warunkiem, że nie będzie ono zbyt długie. (AK, RON, 02 stycznia 2017, 20:46) Dzieci pełnoletnie, niestety, żyją na marginesie życia, stają się "niewidzialne" jakby rozplywały się we mgle, zostają im tylko czy aż rodzice lub rodzic. Ogromna odpowiedzialność rodzica za dziecko, fizyczna ciężka praca niszczy zdrowie, psychika siada, nie ma żadnych perspektyw. Nikt o nas nie się nie upomni. (KT, RON, 02 stycznia 2017, 21:28).

Wypowiedzi rodziców osób z niepełnosprawnością na temat założeń programu „Za życiem” dotyczyły prezentowania określonego sposobu bycia oraz prezentacji własnych praktyk społecznych. Rodzice zwracali uwagę, że program ten w największym stopniu wspiera rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością. Rodzice / opiekunowie osób z niepełnosprawnością przedstawiali swoją sytuację poprzez określone praktyki społeczne – skoncentrowane na pełnieniu swojej roli i zajmowanej pozycji społecznej: rezygnacji z pracy i świadczenia całodobowej opieki, a także praktyk związanych z systemem, który ich zdaniem nie jest dostosowany do potrzeb opiekunów osób dorosłych. Rodzice prezentowali również określone sposoby bycia: jako osób pełniących szczególną rolę, czy jako osób „zniewolonych” przez niepełnosprawność syna, bądź córki. Należy jednak wskazać, że informacje zawarte w wypowiedziach rodziców stanowią zaledwie fragment złożonej, trudnej, wielowątkowej specyfiki funkcjonowania rodzin z dorosłą osobą z niepełnosprawnością.

Tabela 15. Kategoryzacja wypowiedzi rodziców.

Obszar tematyczny	Znaczenie przypisywane rodzinie
Świadczenia dla osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów	Niski standard życia; brak wsparcia ze strony państwa; wewnętrzne zróżnicowanie opiekunów; brak wiary w skuteczność programu; “wegetacja”
Rola opiekuna osoby z niepełnosprawnością	Uzależnienie życia opiekuna od podopiecznego; uzależnienie od opieki rodzinnej: brak zastępowalności; niski standard życia; zmęczenie psychofizyczne; niekorzystna sytuacja materialna; niepewna przyszłość; opieka jako zniewolenie, ale też opieka niebędąca tożsama z niewolą; “zniewolenie”.
Praca zarobkowa podejmowana przez opiekunów osób z niepełnosprawnością	Wewnętrzne zróżnicowanie opiekunów; niekorzystne instrumenty państwa; opieka to podstawowa praca – brak potrzeby podejmowania innej; aktywizacja jako przykra konieczność.
Założenia programu „Za Życiem”	Wewnętrzne zróżnicowanie opiekunów; uzależnienie od opieki rodzinnej: brak zastępowalności; brak wiary w skuteczność programu; dewaluacja innych form wsparcia niż finansowe; brak zrozumienia zasadności wsparcia.

Źródło: opracowanie własne.

Podsumowanie

Zgromadzone wypowiedzi rodziców osób z niepełnosprawnością wskazywały na występowanie wielu powtarzających się problemów jak: wewnętrzne zróżnicowanie opiekunów, brak wiary rodziców w skuteczność programów wsparcia rodzin (program “Za Życiem”), postrzeganie opieki nad osobą zależną jako formy zniewolenia. Komentarze rodziców dotyczyły z jednej strony prezentowania określonych praktyk społecznych (np. czynności opiekuńczo-wychowawczych) i sposobu bycia (zmęczenie, niedocenienie), z drugiej strony postulowania określonych zmian (nawoływanie do samoorganizowania się środowiska opiekunów). Przedstawione narracje obfitowały w liczne symbole, jak np. “zniewolenie”, “praca 24h/dobę”, “głodowa renta”, “wegetacja”, “eutanazja w białych

kołnierzykach”, czasem bardzo mocne sformułowania, często krytykując obecny porządek społeczny, pokazując sytuacje paradoksalne. Próbę uchwycenia znaczeń wymienionych symboli uważam za bardzo interesujące wyzwanie. Nie powinno ono jednak być wolne od szerszego kontekstu i problematyki funkcjonowania rodzin z osobami z niepełnosprawnością.

Niewątpliwą zaletą analizowania wypowiedzi rodziców w takiej wersji, w jakiej zostały one zamieszczone w grupach tematycznych jest ich emocjonalny charakter, który został wyrażony w stosowaniu dużych, liter, znaków interpunkcyjnych i emotikon (w tym również błędów). Analiza czterech istniejących na portalu Facebook grup dedykowanych rodzinom dorosłych osób z niepełnosprawnością pozwoliła uchwycić ponadlokalny kontekst funkcjonowania tych rodzin, stworzyć listę obszarów, które zostały później rozwinięte w indywidualnych wywiadach pogłębionych i wywiadach eksperckich, a także uzyskać informacje, których opiekunowie nie odważyli się przekazać w drodze wywiadów. Szczególnie istotne są problemy z jakimi zmagają się rodziny osób z niepełnosprawnością oraz związek funkcjonowania rodziny ze sferą oddziaływań makrospołecznych (dystrybucja świadczeń, kształt polityki rodzinnej itd.).

Wśród słabości zastosowanego podejścia badawczego należy wymienić m.in. to, że proces analizy materiału badawczego opatrzony jest ryzykiem błędu (brak możliwości zadania pytań uszczegóławiających) oraz to, że zbierane dane mogą być nieprawdziwe.

8.5. Makrostrukturalne elementy ułatwiające i utrudniające funkcjonowanie rodzin.

Zwiększenie dostępu do nowych technologii informacyjno-komunikacyjnych, powstanie portali internetowych poświęconych niepełnosprawności, to wybrane elementy, które spowodowały, że usługi społeczne oferujące zróżnicowanej formy wsparcia, są rozpoznawalne, obecne w przestrzeni społecznej, łatwo znaleźć informację o przysługujących osobom z niepełnosprawnością udogodnieniach.

Na pewno dostęp do informacji, gdzie rodzice mają takie rzetelne źródło, np. służba zdrowia, placówki wsparcia, punkty pomocy, które powinny świadczyć tę pomoc i są dobrze przygotowane, to ten rodzic i ta rodzina radzi sobie w lepszym stopniu, bo wie co ma zrobić (wywiad 2, były kierownik instytucji opieki wytchnieniowej).

Na pewno funkcjonowanie rodzin ułatwia świadomość i dostępność do informacji, że działają organizacje pozarządowe wyspecjalizowane we wspomaganiu, w rozwoju dzieci niepełnosprawnych (wywiad 6, pełnomocnik prezydenta ds. rodzin wielodzietnych w jednostce samorządowej).

Kolejnym elementem istotnym dla prawidłowego funkcjonowania rodzin z osobą z niepełnosprawnością, jest posiadany przez nie **lokalny kapitał społeczny i nieformalne sieci pomocy**. Wsparcie udzielane w środowisku dokonuje się w dużej mierze w ramach grup samopomocowych (rodziny rodzinom) działających w oparciu o wymianę doświadczeń, poradnictwo, wsparcie wynikające z bycia częścią grupy, dzielenie wspólnego problemu, ale także podejmowanie wspólnych inicjatyw:

Przede wszystkim kapitał społeczny i sieć oparcia społecznego. Sądzę, że to z jednej strony rozbudowana sieć ułatwia funkcjonowanie, a z drugiej ta uboga sieć utrudnia funkcjonowanie. Tu nawet nie chodzi rozbudowaną sieć – rodzinę wielopokoleniową, ale kontakty z innymi rodzinami w ramach nieformalnych grup wsparcia (...) Na ile ta społeczność lokalna pozwala zaangażować się (...) Organizacje działające w społeczności lokalnej. Czy organizacje, które zrzeszają rodziców, one gdzieś tam wpływają na funkcjonowanie. I tutaj ta zależność – im więcej czy prężniejsze ich działanie, te funkcjonowanie jest bardziej sprawne (wywiad 8, pracownik instytucji samorządowej związanej z integracją społeczną).

Wsparcie w środowisku... Dostęp do informacji – jest to niezwykle ważne, ale też wsparcie środowiskowe rozumiane przez wsparcie organizacji, społeczność lokalną, też w pewien sposób. No i oczywiście instytucje do tego powołane, czyli najbliższe otoczenie... (wywiad 3, kierownik działu integracji w jednostce samorządowej).

Innym elementem, który korzystnie wpływa na funkcjonowanie rodzin jest **zmiana postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością**. Współcześnie odchodzi się od paternalistycznego postrzegania niepełnosprawnego wyłącznie jako osoby niesamodzielnej. Działania aktywizujące podejmowane przez asystentów, terapeutów zajęciowych, doradców zawodowych, czy trenerów pracy umożliwiają spojrzenie na osobę z niepełnosprawnością, jako aktywnego, sprawczego podmiotu działania. Zmiana postaw społecznych wobec tej grupy osób przekłada się na wzrost tendencji związanych z usamodzielnieniem, które promowane są przez rodziców:

Byli oni pochowani po domach, po ośrodkach, które spełniały rolę takich gett. Dom, samochód, placówka, samochód, dom... Osoby te były mało widoczne w przestrzeni społecznej... W tej chwili zmienia się to. Jest dużo fajnych kampanii społecznych. Pojawiły się projekty, dotacje unijne, dzięki którym pojawili się trenerzy, asystenci pracy. Razem z tymi ludźmi, plus dzięki placówkom takim, jak moja, osoby z niepełnosprawnością zaczęły trafiać w przestrzeń społeczną – zaczęły korzystać z kultury, z restauracji, spacerów, możliwości spędzania czasu wolnego (...) Swego czasu był taki stereotyp, że jeśli mamy osobę z niepełnosprawnością, to za nią trzeba wszystko zrobić, trzeba jej czas wolny zaaranżować, trzeba powiedzieć, co ma robić. Wymagało to dużego przeskoczenia, że nauczyć te osoby i ich rodziny... (wywiad 4, kierownik warsztatu terapii zajęciowej);

Czynnikiem, który utrudnia funkcjonowanie rodzin jest **niedomykanie się systemów organizujących i realizujących usługi dla osób z niepełnosprawnością**, co również zostało

opisane w poprzednim podrozdziale. Brakuje działań koordynacyjnych, które pozwoliłyby zachować płynność w przechodzeniu osób z niepełnosprawnością z placówki oświatowej (dostatecznie dofinansowanej) do jednostki realizującej zadania z zakresu rehabilitacji społeczno-zawodowej lub pomocy społecznej. Rodziny osób, które zrealizowały już obowiązek szkolny powinny mieć szansę znalezienia dla nich kolejnego miejsca pobytu czasowego - dziennego ośrodka wsparcia, warsztatu terapii zajęciowej, środowiskowego domu samopomocy lub w ostateczności domu pomocy społecznej.

Oferta wsparcia jest mocno ograniczona. Tak jak, do 20-25 roku życia jest system oświaty bardzo rozbudowany – są szkoły, przedszkola, są kwoty dofinansowań, jest w czym wybierać... - rodzic jeśli chce znaleźć miejsce dla swojego dorastającego dziecka, to nie będzie miał z tym kłopotu. Mamy rodziców, których dzieci kończą teraz 25 rok życia i nie mogą być nadal w systemie edukacji, i oni mają trudność z tym co będzie dalej. Stawiają sobie pytania, co będzie dalej. Pozostaje im albo WTZ albo ŚDS, albo ewentualnie DPS, jeśli rodzice nie są w stanie zająć się tym dzieckiem, bo nie mają możliwości (wywiad 2, były kierownik instytucji opieki wytchnieniowej).

Kwestia niedomykania się systemów... Systemu oświaty i systemu pomocy społecznej. Bardzo dużo inwestuje się w oświatę, ten etap edukacyjny, natomiast później obniża się wymagania co do kadry, nowych programów jeśli chodzi o ŚDS-y... Alokacja środków i to jest bardzo duża różnica na jedną osobę w tego typu placówce, co niewątpliwie odbija się na takim postrzeganiu szans w życiu... (wywiad 6, pełnomocnik prezydenta ds. rodzin wielodzietnych w jednostce samorządowej).

Kolejnym utrudnieniem dla rodzin są **kwestie finansowe. Jeden z rodziców (najczęściej jest to matka) rezygnuje z wykonywania pracy. Pomoc finansowa świadczona przez jednostki pomocy społecznej jest niewystarczająca, aby na przykład móc skorzystać z kosztownej rehabilitacji medycznej.** Rodzicom osób z niepełnosprawnością grozi ryzyko prekariatu (G. Standing 2014). Na ten stan składają się niekorzystne regulacje prawne, które nie pozwalają rodzicom osób z niepełnosprawnością podejmować zatrudnienia (konieczność utrzymania świadczenia z pomocy społecznej). Brakuje obecnie perspektyw, aby uregulować obecny status i włączyć nieodpłatną pracę w domu jako pracę gwarantującą godne wynagrodzenie proporcjonalne do wkładu w pracę. Świadczenia społeczne i nieoczywista perspektywa emerytury, składają się na prekarny cykl niedogodności i niepewności:

Myszę, że bardzo sytuacja materialna utrudnia funkcjonowanie. Trudniej jest zdobyć w naszym kraju dobrą opiekę medyczną, jeżeli nie posiada się na to odpowiednich środków (wywiad 1, kierownik warsztatu terapii zajęciowej, psycholog).

No wydaje mi się, że dużym problemem mogą być problemy materialne. Tutaj w tym w przypadku jedne z rodziców musi przestać pracować. To się zawsze odbija na tej kondycji materialnej. W ostatnim okresie wsparcie materialne się zwiększa, ale sądzę, że jest nadal niewystarczające. Dużym problemem są problemy

materialne... W większości pogarsza się sytuacja materialna (wywiad 3, kierownik działu integracji w jednostce samorządowej).

To, co utrudnia to są świadczenia. Trochę się nam robi taka klasa prekariatu z całych rodzin osób z niepełnosprawnością. I myślę, że niepewność tych świadczeń, jeśli ktoś nie ma orzeczenia wydanego na stałe. Niskie dochody z rent socjalnych i zasiłków opiekuńczych, pielęgnacyjnych. No to są takie pieniądze, które niewystarczająca codzienne funkcjonowanie, albo na bardzo na granicy ubóstwa funkcjonują, co na pewno utrudnia... Brak pieniędzy, ubóstwo generalnie utrudnia funkcjonowanie każdego człowieka, nie tylko osoby z niepełnosprawnością intelektualną (wywiad 10, pracownik stowarzyszenia, ekspert ds. mieszkań wspomaganych).

Powszechna dostępność informacji, mimo że stanowi znaczne ułatwienie, powoduje jednocześnie **chaos informacyjny. Jest on związany z jednej strony z tworzeniem szerokiego wachlarza dostępnych usług dla rodzin, z drugiej strony natomiast brakuje organizacji, które podjęłyby się koordynowania dystrybucji informacji na szczeblu lokalnym oraz tworzenia spójnych ram pomocy.** Ponadto należy wskazać, że oferta usług, jak i dostępność informacji o nich, jest zróżnicowana jeżeli porównuje się duże miasta i małe miejscowości:

Co utrudnia funkcjonowanie rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną to chaos informacyjny. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną kończy 20, 25 lat i rodzice nie do końca wiedzą co dalej... Czy dziecko może pójść do pracy. Jeśli tak, kto gdzie i kto pomoże. Jeśli się nie nadaje do pracy, to jaki ośrodek wsparcia, gdzie poszukiwać informacji, który ośrodek będzie dla dziecka najlepszy. To jest główną barierą... (wywiad 4, kierownik warsztatu terapii zajęciowej).

Dostęp do informacji rozumiany jako informacja o ty, gdzie mogę się leczyć, gdzie jest dostęp właściwy do rehabilitacji. Generalnie gdzie mogę szukać wsparcia, takiego wsparcia społecznego... Problem polega na tym, że to wsparcie jest, ale jest ono bardzo rozproszone... To wygląda tak, że osoba, której rodzi się dziecko z niepełnosprawnością, to nie, że ona nie wiem, gdzie się udać z tą pomocą... Ale to jest problem dużych aglomeracji... Często tych instytucji, organizacji pozarządowych jest tyle, że ona nie wie komu zaufać i kto mógłby być ich takim rzecznikiem. Tym takie advocacy... A z drugiej strony w małych miejscowościach zupełnie nie wiesz gdzie poszukiwać tych informacji. To jest drugi problem. W małej miejscowości jak rodzi się dziecko z niepełnosprawnością, stajesz się tym opiekunem, jedynym twoim kontaktem jest lekarz, np. w szpitalu w trakcie badań prenatalnych czynnych tam... Lekarz często jest nieprzygotowany, generalnie jest nie kompetentny do udzielania tej informacji, która jest informacją niemedyzną. I to jak się rozmawia z tymi ludźmi wychodzi, że ci lekarze są zupełnie nieprzygotowani do tego rodzaju rozmów (wywiad 9, ekspert ds. polityki społecznej, naukowo zajmujący się opieką i pomocą społeczną).

Podsumowanie

Dostęp do informacji oraz nowe sposoby komunikowania się (uczestnictwo w wirtualnych grupach, zaangażowanie w obrębie portali społecznościowych) sprzyjają pozyskiwaniu informacji i rozwiązywaniu problemów. Znalezienie odpowiedzi na pojawiające się pytania nie jest rzeczą łatwą w obliczu chaosu informacyjnego, nie zawsze sprawdzonych i rzetelnych źródeł wiedzy na temat np. zmian w obowiązujących przepisach. Wachlarz usług społecznych, zwłaszcza wsparcia dziennego oferowanego dla osób z niepełnosprawnością przez warsztaty terapii zajęciowej czy środowiskowych domów samopomocy jest szeroki, choć nadal nie wszystkie powiaty w województwie wielkopolskim dysponują takimi ośrodkami. Nie każda rodzina jest w stanie znaleźć odpowiednią placówkę dla swojego podopiecznego po zakończeniu edukacji. Czasem okres oczekiwania na miejsce zostaje znacznie wydłużony z powodu brak wolnych miejsc. Sieć wsparcia społecznego zorientowanego na pomoc rodzinom osób z niepełnosprawnością jest duża, ale jest też poniekąd wymuszona brakiem kompleksowego systemu zastępowania w opiece. Do makrospołecznych elementów ułatwiających funkcjonowanie rodzin należą: zmiana stosunku do osób z niepełnosprawnością, poszerzenie oferty wsparcia w ramach organizacji pozarządowych, a także zmiana postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością (społeczny model niepełnosprawności). Jest to zgodne z postawioną hipotezą badawczą. Makrostrukturalnymi elementami utrudniającymi funkcjonowanie rodzin są: nieprawidłowo zorganizowany system wsparcia instytucjonalnego, orzecznictwo, niedostosowana oferta instytucji wsparcia, brak opieki wytechnieniowej, ograniczające świadczenia z pomocy społecznej. Podobnie jak w powyższym przypadku, również jest to zgodne z postawioną hipotezą badawczą.

8.6. Niewydolny system i wymuszona zaradność rodzin w skali makro.

Niewydolny system.

W systemie wsparcia rodzin osób z niepełnosprawnością można dostrzec elementy, które składają się na to, że jest on niewydolny. Na ową niewydolność zwracali uwagę uczestnicy wywiadów, pojawiła się ona w analizach netnograficznych wypowiedzi opiekunów oraz analizowanych raportach instytucjonalnych.

Po pierwsze: **zróżnicowanie wewnętrzne opiekunów i kwestia świadczeń społecznych z tytułu posiadania w rodzinie osoby z niepełnosprawnością.** Środowisko rodzin osób z niepełnosprawnością zostało podzielone na tych, którym przysługuje świadczenie pielęgnacyjne (1477 złotych) i tych, którzy mogą się ubiegać o zasiłek dla opiekuna (520 złotych). Ten sztuczny podział od kilku lat funkcjonuje w rozporządzeniach o świadczeniach rodzinnych, mimo tego, że został uznany przez Rzecznika Praw Obywatelskich za niekonstytucyjny¹⁵⁸.

Po drugie: **brakuje instytucji opieki wytchnieniowej (przerwy regeneracyjnej) jako usługi zastępowania i wspierania rodziców w realizacji funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej.** Ośrodki wsparcia dziennego oferują ograniczoną czasowo możliwość pobytu uczestnika - 6 albo 8 godzin. W odpowiedzi na braki systemowe, rolę lokalnego potencjału opiekuńczego najczęściej pełni najbliższa rodzina (dziadkowie, dorosłe rodzeństwo) i przyjaciele. Poza tym, problematyczne jest to, że nawet jeśli powstają innowacyjne usługi dla opiekunów, najczęściej mają one charakter projektowy i ograniczoną perspektywę czasową.

Po trzecie: **obecny system wsparcia opiera się w większym stopniu na polityce interwencyjnej (osłaniającej) niż aktywizującej (usamodzielniającej osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny).** W 2017 roku w województwie wielkopolskim, podstawową usługą kierowaną do osób z niepełnosprawnością przez jednostki organizacyjne pomocy społecznej (OPS, GOPS, MOPS, MOPR) była praca socjalna (w 83,8% gmin) oraz usługi opiekuńcze (76,9% gmin). Do najrzadziej realizowanych usług należały asystentura osób z niepełnosprawnością (1,76% gmin) i mieszkania o charakterze chronionym (2,9% gmin). Nie można zakwestionować znaczenia i roli usług świadczonych przez lokalne ośrodki pomocy społecznej, ale warto zwrócić uwagę na fakt, że ich dezaktywujący charakter oddziałuje na sytuację rodzinną osoby z niepełnosprawnością. Konsekwencją osłonowego podejścia w procesie wspierania tych osób jest tworzenie się wśród nich i ich opiekunów klasy prekariatu, która uzależniona jest od sztywnych przepisów.

Po czwarte: **system wsparcia rodzin osób z niepełnosprawnością cechuje występowanie kilku paradoksów legislacyjnych.** Związane są one z niedokończonymi projektami ustaw oraz nieścisłością obecnie obowiązujących aktów prawnych.

¹⁵⁸ Więcej:

<https://www.rpo.gov.pl/pl/content/rpo-od-dawna-upomina-sie-o-swiadczenia-dla-wszystkich-opiekunow-osob-z-niepelnosprawnoscia> (dostęp: 20.04.2018).

Grupa robocza ds. przygotowania projektu *Ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym* koordynowana przez senatora Mieczysława Augustyna przygotowała kompleksowe zapisy legislacyjne, których efektem miało być upodmiotowienie osób niesamodzielnych i ich rodzin w procesie opieki. W myśl tego projektu, osoby najbliższe byłyby organizatorami i koordynatorami opieki, natomiast dotychczasowe usługi społeczne zostałyby wzbogacone o teleopiekę, opiekę wytechnieniową i urlop opiekuńczy. Ustawa nie została jeszcze wprowadzona w życie, pomimo tego, że pracą nad nią rozpoczęły się siedem lat temu.

Innym zagadnieniem, które w tym miejscu należałoby rozszerzyć jest projektowanie usług zakładających realizację różnych, często niezwiązanych ze sobą działań. W ustawie o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej zostały wyszczególnione zadania asystenta rodziny. Są to m.in. *udzielanie pomocy rodzinom w poprawie ich sytuacji życiowej, w tym w zdobywaniu umiejętności prawidłowego prowadzenia gospodarstwa domowego i udzielanie pomocy rodzinom w rozwiązywaniu problemów wychowawczych z dziećmi*¹⁵⁹. Rola asystenta rodziny sprowadza się do pomocy w czynnościach opiekuńczo-wychowawczych oraz podnoszeniu kompetencji rodziców dzieci. Nie wyszczególniono wsparcia dla opiekunów, którzy doświadczają trudności w czynnościach opiekuńczo-wychowawczych realizowanych wobec dorosłych niesamodzielnymi członków rodzin. W art. 7 ustawy o pomocy społecznej z 2004 roku znajduje się zapis, który wymienia przesłanki udzielania wsparcia. Jedną z nich jest *“bezradność w sprawach opiekuńczo-wychowawczych i prowadzenia gospodarstwa domowego, zwłaszcza w rodzinach niepełnych i wielodzietnych”*. Zapis ten nie dotyczy sytuacji bezradności w pełnieniu roli opiekuna dorosłej osoby z niepełnosprawnością. Paradoksalne w tej sytuacji jest to, że brak precyzyjnych zapisów ustawowych nie definiuje wprost przesłanek udzielania pomocy w pełnieniu roli opiekuna. Brak dostatecznej wiedzy wśród rodziców może skutkować wycofaniem i niechęcią do korzystania z istniejących instrumentów wsparcia.

Wymuszona zaradność rodzin.

Zaradność społeczna jest definiowana jako *“zdolność jednostki do wykorzystania zróżnicowanych zasobów na rzecz realizacji określonych celów w obliczu pewnych wyspowych niewydolności systemu”* (A. Giza-Poleszczuk, M. Marody, A. Rychard 1990, s.

¹⁵⁹ Szczegółowe zadania asystenta określa ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz.U. 2017 poz. 697)

90). Zgodnie z tym ujęciem, jednostka uruchamia wszystkie posiadane zasoby (zasoby materialne, znajomości, wykształcenie) w odpowiedzi na dostrzegane braki instytucjonalne. Rodziny osób z niepełnosprawnością cechuje zaradność związana z podejmowaniem działań, które służą normalizacji ich sytuacji.

Po pierwsze, **z inicjatywy organizacji pozarządowych i grup nieformalnych powstały ruchy społeczne, które zajmują się dążeniem do zmiany sytuacji opiekunów osób z niepełnosprawnością.** Przykładem takiego oddolnego działania jest projekt “Chcemy Całego Życia”¹⁶⁰, który uformował się po IX Ogólnopolskim Kongresie Kobiet w Poznaniu w 2017 roku. Zrzesza osoby z niepełnosprawnością oraz ich rodziców i terapeutów. Jego celem jest tworzenie przestrzeni do dyskusji na temat prawa opiekunów i ich podopiecznych do niezależnego życia oraz kompleksowego wsparcia.

Inną formą aktywizmu społecznego rodziców jest inicjatywa zapoczątkowana przez Instytut Rozwoju Spraw Obywatelskich (INSPRO) o nazwie “Dom To Praca”¹⁶¹. Zakłada ona budowanie świadomości społecznej w obszarze opieki nad osobami niesamodzielnymi, informowanie o zmianach w systemie wsparcia oraz dążenie do zmian w prawie (możliwość podpisania wirtualnej petycji), które umożliwiłyby opiekunom “dorabianie”. Obecny system zabrania opiekunom pobierającym świadczenia z tytułu niepełnosprawności członka rodziny podejmowania jakiegokolwiek pracy choćby w minimalnym wymiarze godzin. W kontekście opisanej już feminizacji opieki, zasadne wydaje się dążenie do zrównania statusu społecznego opiekunów (opiekunek) osób niesamodzielnymi z innymi profesjami. Warto nadmienić, że projekt “Dom To Praca” realizuje również inne działania skierowane do samych rodzin takie jak upowszechnianie informacji na temat zmian w dostępie do świadczeń społecznych, czy też poradnictwo prawne.

Po drugie, **dostęp do nowych technologii oraz wykorzystanie popularnych platform komunikowania się (np. Facebook) spowodował powstanie grup wymiany informacji i wzajemnego udzielania wsparcia.** Zakotwiczenie rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną w grupach samopomocowych jest zjawiskiem powszechnym. Umożliwia ono komunikowanie się z innymi rodzicami w oderwaniu od barier czasowych i przestrzennych. Ten aspekt ma znaczenie zwłaszcza w przypadku osób zamieszkałych na terenach znacznie

¹⁶⁰ Więcej o inicjatywie “Chcemy Całego Życia” można znaleźć na stronie internetowej projektu: <https://chcemycalegozycia.pl/postulaty/> (dostęp: 05.05.2018).

¹⁶¹ Więcej o inicjatywie “Dom To Praca” można znaleźć na stronie internetowej projektu: <https://domtopraca.pl/> (dostęp: 05.05.2018).

od siebie oddalonych oraz sytuacji nagłych, wymagających natychmiastowego znalezienia informacji.

Po trzecie, **wymuszona zaradność środowiska rodzin osób z niepełnosprawnością przejawia się przez organizację protestów i uczestnictwo w nich.** Stanowią one wyraz demokracji uczestniczącej, projekcji siły, dążenia do osiągnięcia określonych celów oraz delegitymizacji władzy. Ostatni protest rodziców osób z niepełnosprawnością w Sejmie RP w 2018 roku trwał 40 dni i doprowadził do zmian w systemie wsparcia (wzrosła wysokość renty socjalnej z 865,03 zł do 1029,80 zł). Interesującym zjawiskiem było powstawanie w tym czasie zgromadzeń i lokalnych pokojowych demonstracji, które formowały się w geście solidarności z protestującymi rodzicami.

Podsumowanie

System wsparcia rodzin osób z niepełnosprawnością można określić jako “niewydolny”. Na ten stan rzecz rzeczy składają się takie czynniki jak: zróżnicowanie wewnętrzne opiekunów, brak instytucji opieki wytchnieniowej, sztywność przepisów związanych z funkcjonowaniem placówek i dystrybucją świadczeń społecznych, czy też osłonowy charakter udzielanego wsparcia. W obliczu tych problemów rodziny podejmują działania, które proponuję określić mianem “wymuszonej zaradności”. Przejawia się ona samoorganizowaniem się, tworzeniem oddolnej reprezentacji swoich interesów, uczestnictwem w protestach, czy też zaangażowaniem w wirtualne grupy o charakterze samopomocowym. Celem takich działań jest zwrócenie uwagi na sytuację rodziny doświadczającej niepełnosprawności i tworzenie rekomendacji, które umożliwiłyby zmianę obowiązującego prawa w takich obszarach jak np. wysokość świadczeń opiekuńczych, dostęp do poradnictwa specjalistycznego.

Podsumowanie i zakończenie pracy.

Rodziny dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną borykają się z wieloma problemami, które ulokowane są w systemie (zabezpieczenia społecznego), w obrębie rodziny (zaburzenie cyklu życia rodziny, konflikt ról, rozpad małżeństwa), dominującym w naszej kulturze modelu opieki (oczekiwania dotyczące pełnionej przez rodziców roli), czy też związane są z redefinicją swojej sytuacji (poświęcenie się funkcji opiekuńczej kosztem własnych planów). Problemy tych rodzin proponuję określić jako “ukryte”. Nie zawsze są one werbalizowane, a czasem wręcz same rodziny nie zdają sobie sprawy z ich występowania i powagi. Dyskurs publiczny dotyczący sytuacji opiekunów osób z niepełnosprawnością najczęściej sprowadza się do wysokości świadczeń rodzinnych pomijając inne kwestie, np. zmęczenie, wypalenie rodziców oraz ich prawo do wypoczynku.

Odpowiedzi na pytania badawcze.

Przystępując do niniejszej pracy postawiłem następujące pytanie: **jak przebiega funkcjonowanie rodzin z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną?** Odpowiedź na to skądinąd ogólne pytanie została wyrażona za pomocą odpowiedzi na poniższe pytania szczegółowe:

Jakie elementy składają się na proces funkcjonowania rodzin z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną? Przystępując do wskazania elementów składających się na funkcjonowanie rodziny przyjąłem dwa założenia. Po pierwsze, nie można analizować tego procesu w oderwaniu o czasu. Rodzice przypisują znaczenia istotnym dla nich wydarzeniom, koncentrując się tym co jest dla nich ważne w czasie rzeczywistym (doświadczane problemy i podejmowanie strategii zaradcze, wchodzenie w interakcje z innymi osobami, relacje rodzinne, konstruowanie wyobrażenia o swojej sytuacji), co było istotne w przeszłości (doświadczenia związane z narodzinami dziecka, podejmowane strategie działania, postrzeganie zmian w funkcjonowaniu rodziny) i co jest ważne w czasie przyszłym (konieczność zabezpieczenia przyszłości dziecka). Po drugie, proces funkcjonowania rodzin odbywa się zawsze w kontekście społeczno-kulturowym, na który składają się relacje

społeczne z innymi osobami (w tym interakcje o charakterze pomocowym), stawiane oczekiwania, dostępność aktorów tworzących kapitał społeczny i będących źródłem wsparcia. Kontekst tworzą także dostęp do lokalnych zasobów i usług, przekonania, wierzenia i wartości ważne dla danej społeczności oraz aspekty makrospołeczne (obszar zabezpieczenia społecznego, kulturowe uwarunkowania pełnienia roli opieka itd.)

Z jakimi aktorami społecznymi aktorami społecznymi rodziny z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną wchodzi w interakcje? Na podstawie danych zgromadzonych podczas wywiadów, można wskazać kilku aktorów społecznych, z którymi badane rodziny wchodzi w interakcje. Należą do nich: rodzina (bliska lub dalsza), przyjaciele (lub znajomi), inni rodzice osób z niepełnosprawnością (grupa samopomocy), dzienny ośrodek wsparcia (np. warsztat terapii zajęciowej, środowiskowy dom samopomocy), wspólnota religijna i instytucję pomocy społecznej. Wymienione płaszczyzny, na których rodziny wchodzi w interakcje dotyczą zróżnicowanych obszarów: nieformalnego wspierania się (rodzina), uczestnictwa w formalnych procedurach (instytucja pomocy społecznej), normalizowania sytuacji rodzinnej (przyjaciele, znajomi), rehabilitacji połączonej z wytnieniem (np. WTZ), uczestnictwa we wspólnotach (np. religijnych). Jednocześnie rodziny przypisują im określone znaczenia.

Jakie znaczenia rodziny z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną przypisują otaczającej je rzeczywistości? Rodzina osoby z niepełnosprawnością przypisuje znaczenia otaczającej ją rzeczywistości w zależności od momentu biograficznego, doświadczanych sytuacji, wyzwań stojących przed nią oraz kontekstu społeczno-kulturowego. Przeszłość rodzin, a dokładnie moment narodzin niepełnosprawnego dziecka jest przez nie utożsamiany ze stratą, karą, stygmatem, wyzwaniem, koniecznością redefinicji swojej sytuacji społecznej.

Rodziny przypisują znaczenie rzeczywistości terażniejszej uwzględniając takie obszary, jak rola opiekuna (uwiązanie, wypalenie, konflikt), relacje w rodzinie (więzi, wsparcie) i towarzyszące im dysfunkcje (dezercja ojca, konflikty w rodzinie), konstrukt systemu przekonań (niepełnosprawność jako dar), interakcje z innymi osobami (stawiane oczekiwania, postrzeganie przez innych, przejawy współczucia) i instytucjami (wykluczenie, zapomnienie, dewaluacja).

Rodziny przypisują znaczenie przyszłości koncentrując się na obszarze związanym z zabezpieczeniem potrzeb swoich podopiecznych na wypadek swojej śmierci. Wszystkie

znaczenia przypisywane doświadczanym wydarzeniom pozostają zawsze w kontekście społeczno-kulturowym.

Jakie wyobrażenia o swojej sytuacji konstruują rodziny z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną na podstawie znaczeń przypisywanych otaczającej je rzeczywistości?

Konstruowane przez rodziny wyobrażenia proponuję podzielić analogicznie jak omówione wyżej znaczenia.

Przeszłość: moment narodzin niepełnosprawnego dziecka i okres następujący po tym wydarzeniu jest związany z silnymi emocjami. Rodziny konstruują wyobrażenie o swojej sytuacji, jako szczególne wyróżnienie w związku z pojawieniem się dziecka z niepełnosprawnością (“dar od Boga”).

Teraźniejszość: podejmowanie czynności opiekuńczych wobec osoby z niepełnosprawnością powoduje ograniczenie prywatności i intymności małżonków. Rodziny konstruują wyobrażenie o swojej sytuacji, jako utrudnionej możliwości korzystania z różnorodnych form wypoczynku we dwoje - z mężem / żoną (“uwiązanie”)

Przyszłość: starzenie się osób z niepełnosprawnością powoduje, że ich opiekunowie rozpoczynają zastanawiać się sposobami zabezpieczenia przyszłości swoich podopiecznych. Rodziny konstruują wyobrażenie o swojej sytuacji, jako konieczności sprawowania opieki do ostatnich chwil ich życia.

W jaki sposób wyobrażenie o swojej sytuacji składa się na funkcjonowanie rodzin z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną?

Przeszłość: wyobrażenie rodziców o swojej sytuacji jako szczególnym wyróżnieniu związanym z urodzeniem się dziecka z niepełnosprawnością, przejawia się ich zaangażowaniem religijnym, rozpoczęciem praktyk duchowych.

Teraźniejszość: wyobrażenie rodziców o swojej sytuacji, jako utrudnionej możliwości korzystania z różnorodnych form wypoczynku we dwoje (z mężem / żoną), przejawia się rezygnacją przez nich z własnych planów.

Przyszłość: wyobrażenie rodziców o swojej sytuacji jako konieczności sprawowania opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny do ostatnich chwil ich życia, przejawia się odraczaniem podjęcia decyzji i zabezpieczeniu jego potrzeb na wypadek śmierci opiekuna (w rodzinie lub poza nią).

Czy możemy mówić o rodzinie totalnej?

Analiza procesu funkcjonowania rodzin dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną skłania do refleksji, że mamy do czynienia ze specyficznym rodzajem rodziny. **Proponuję określić mianem „rodziny totalnej”**. Określenie to stanowi pewien konstrukt teoretyczny, który powstał w trakcie konceptualizacji niniejszej pracy i został zweryfikowany w części badawczej. **Rodzina totalna to rodzina charakteryzująca się określonym układem więzi, ról, norm, które podporządkowane są określonej sytuacji – niepełnosprawności intelektualnej – i które determinują niemal każdą sferę codziennego jej funkcjonowania:**

Po pierwsze, członkowie rodziny totalnej realizują wobec osoby z niepełnosprawnością funkcję opiekuńczo-zabezpieczającą przez cały okres wspólnego zamieszkiwania Najczęściej rodzice sprawują pełną odpowiedzialność za czynności opiekuńcze, rehabilitacyjne, rewalidacyjne realizowane wobec ich podopiecznych. Związane jest to z trudnością w realizacji ról rodzinnych oraz ich wzajemnych nakładaniem się na siebie: rola rodzica, rola żony / męża, rola opiekuna nieformalnego, rola opiekuna prawnego. Oczekiwania społeczne wobec pełnienia przez rodziców roli wyłącznych opiekunów związane są kulturowymi wzorami rodzicielstwa zgodnie z którymi matka zmuszona jest w większości przypadków do rezygnacji z pracy na rzecz podjęcia czynności opiekuńczych.

Po drugie, funkcjonowanie członków rodziny totalnej jest skorelowane z sytuacją osoby niepełnosprawnej. Niepełnosprawność intelektualna może stanowić element konstruujący tożsamość rodzica / opiekuna. W takiej rodzinie może wystąpić szczególny rodzaj sytuacji, w której nastąpi przeniesienie stygmatu z jednej osoby na inną – z osoby z niepełnosprawnością na najbliższą rodzinę¹⁶². Badanie pozycji społecznej rodziców osób z niepełnosprawnością uwypukliło też interesujące zjawisko związane z porównywaniem przez rodziców swojej sytuacji, z sytuacją innych.

Przekładając społeczny model niepełnosprawności na funkcjonowanie całej rodziny należy przyjąć, że problemem nie jest fakt posiadania niepełnosprawności, ale konsekwencje spowodowane brakiem odpowiedniego systemu wsparcia. Należy zatem rehabilitować społeczeństwo (postawy, opinie) i system (koordynację procesu wsparcia,

¹⁶² Koncepcja stygmatu przeniesionego została opisana w pierwszej części rozdziału II.

świadczenia, usługi). Działania te stanowią propozycję profilaktyki niepożądanych sytuacji, takich jak dewaluacja roli opiekuna, deprywacja potrzeb, wykluczenie społeczne rodzin.

Propozycja modelu wsparcia rodziny osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Poszukując modelowych rozwiązań, łatwo jest trafić na opracowane już, gotowe modele wsparcia. Najczęściej koncentrują się one na wspieraniu samych osób z niepełnosprawnością, pomijając lub ograniczając najważniejszy system, którym jest rodzina. Postawiony w niniejszej pracy problem badawczy, a więc funkcjonowanie rodzin z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną skłania do konstatacji, że nie można analizować sytuacji osób z niepełnosprawnością w oderwaniu od jej rodziny oraz czynników na nią oddziałujących.

W przeciągu ostatnich kilku lat, problematyka sytuacji rodzinnej osoby z niepełnosprawnością występowała w opracowaniach naukowych, raportach instytucjonalnych i dyskursie publicznym. W maju 2018 roku resort polityki społecznej zapowiedział powstanie i rozpoczęcie konsultacji projektu: “Mapa drogowa budowy systemu wsparcia osób niepełnosprawnych i ich rodzin”¹⁶³, który ma stanowić odpowiedź na aktualne problemy. Mapa droga ma zostać oparta o trzy filary:

1. **Solidarnościowy fundusz wsparcia osób z niepełnosprawnością** - fundusz ten będą tworzyć dwa elementy: część składki na fundusz pracy (0,15% z aktualnej składki 2,45% odprowadzanej przez pracodawcę będzie trafiać do nowego funduszu) oraz danina solidarnościowa (daniną będą objęci najbogatsi podatnicy, czyli osoby, które zarabiają ponad 1 mln zł rocznie).
2. **Pakiet społecznej odpowiedzialności** - zwiększenie dofinansowania warsztatów terapii zajęciowej, opracowanie i pilotażowe wprowadzenie modelu kompleksowej rehabilitacji umożliwiającej powrót do pracy, np. wprowadzenie trenera pracy wspomagającego zatrudnienie osób z niepełnosprawnością.
3. **Program Dostępność plus** - projekt zakłada modernizację i poprawę infrastruktury, stron internetowych, przestrzeni publicznej, środków transportu i innych usług w celu dostosowania ich do potrzeb osób z niepełnosprawnością.

¹⁶³ Informację o projekcie można znaleźć na stronie internetowej Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/art,850,mapa-drogowa-budowy-systemu-wsparcia-dla-osob-niepelnosprawnych-i-ich-rodzin-rozpoczely-sie-regionalne-spotkania-konsultacyjne> (dostęp: 20.08.2018).

Trudno jednoznacznie oceniać skuteczność tego projektu, gdyż znajduje się on trakcie konsultacji i jego kształt może ulec zmianie. Można odnieść wrażenie, że tylko pierwszy filar, a więc solidarnościowy fundusz wsparcia, stanowi coś nowego. Za kontrowersyjne uważam to, że zgodnie z rządową propozycją solidarność jest wymagana od najbardziej zamożnych Polaków, a nie od wszystkich obywateli. Solidaryzm społeczny zakłada proporcjonalne zaangażowanie, zwłaszcza jeśli ryzyko niepełnosprawności i niesamodzielności ciąży na wszystkich. Pozostałe dwa filary to kontynuacja Programu Dostępność Plus i częściowe włączenie w pakiet społecznej odpowiedzialności założeń programu "Za życiem".

W odpowiedzi na pojawiające się problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, proponuję zastosowanie **modelu wsparcia rodziny osoby z niepełnosprawnością intelektualną**. Składa się on z dwóch ram teoretycznych na poziomie tworzenia określonego kierunku polityki społecznej wobec rodzin oraz dwóch ram operacyjnego podejścia do rozwiązywania problemów i planowania strategicznego. Należy wyraźnie podkreślić, że model ten dotyczy usług pozafinansowych - nie udziela odpowiedzi na pytania dotyczące wysokości, rodzaju i kryteriów przyznawania świadczeń rodzinnych. Ponadto pomija kwestię źródeł pozyskiwania środków, ani nie proponuje określonego sposobu finansowania działań trzeciego sektora działającego w obszarze usług społecznych.

Analizowany model zakłada następujące ramy teoretyczne:

- I. **Deinstytucjonalizacja, decentralizacja, normalizacja:** połączenie tych trzech procesów oznacza tworzenie warunków do korzystania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny ze wzorów życia zbliżonych do głównego nurtu społecznego. Zgodnie z tą ramą odchodzi się od świadczenia opieki instytucjonalnej realizowanej np. w domach pomocy społecznej, na rzecz przejmowania obowiązków opiekuńczych przez lokalną społeczność. Strategią realizacji tego postulatu jest rozwój następujących obszarów: wzmacnianie dobrostanu opiekuna (opiekun ma czas dla siebie, nie jest "uwiązany" w jednym miejscu), profilaktyka społeczna (przeciwdziałanie sytuacjom ryzykownym jak utrata sprawności opiekuna lub pojawienie się "syndromu wypalenia opiekuna"), tworzenie warunków do samodzielności (łączenie treningu usamodzielnienia z elementem opieki wytchnieniowej) i wspieranie rodziny w społeczności lokalnej (animacja lokalna, poradnictwo, wspieranie w codziennym funkcjonowaniu, podnoszenie kompetencji). W ramach tych obszarów, realizowane są usługi opieki wytchnieniowej,

mieszkalnictwa wspomaganego i asystentury osób z niepełnosprawnością - usługi, które nie są uregulowane w publicznym systemie wsparcia (są to w większości działania projektowe).

II. Wielosektorowa polityka społeczna: w największym skrócie można tę politykę zdefiniować jako wzajemne zależności między państwem, rynkiem i trzecim sektorem, głównymi aktorami klasycznego trójkąta dobrobytu (A. Evers, H. Wintersberger 1988; za: M. Grewiński 2009). Wielosektorowość oznacza zaangażowanie zróżnicowanych aktorów społecznych. W kontekście wspierania rodzin osób z niepełnosprawnością, współpraca ta oznacza inicjowanie partnerstw publiczno-prywatnych, zlecenia zadań publicznych organizacjom pozarządowym, czy współpracę w oparciu o model obligacji społecznych¹⁶⁴. Nie można zapominać o tworzeniu zintegrowanej polityki społecznej zakładającej współpracę między sektorami edukacji (szkoły specjalne, poradnie psychologiczno-pedagogiczne), pomocy i zabezpieczenia społecznego (jednostki organizacyjne pomocy społecznej i sektor pozarządowy oraz zdrowia- publiczne i niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej). Takie działanie pozwoli zminimalizować następujące problemy: utrudniony dostęp do wsparcia specjalistycznego, wadliwe orzecznictwo (czasowe, w tym jedno dla celów rentowych, inne dla celów pozarentowych), niedomykanie się systemów edukacji i pomocy społecznej.

Uzupełnienie tego modelu tworzą dwie ramy operacyjne:

I. Poziom organizacji usług społecznych: usługi społeczne, aby były skuteczne, powinny być realizowane w społeczności lokalnej z wykorzystaniem posiadanych zasobów. Zadania ustawowe w obszarze niepełnosprawności realizowane są przez jednostki organizacyjne pomocy społecznej i w ramach współpracy z organizacjami pozarządowymi. Model zakłada utworzenie na poziomie gminy Centrum Koordynacji i Dystrybucji Usług (na kształt centrum usług społecznych), które spełniałby następujące funkcje: informacyjną (zbieranie i dystrybuowanie informacji na temat wydarzeń organizowanych dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin), poradniczą (poradnictwo, doradztwo, konsultacje), integracyjną (integrowanie środowiska

¹⁶⁴ Obligacje społeczne stanowią alternatywę dla finansowania zadań społecznych z budżetu państwa. Pieniądze publiczne wypłacane są nie za samo wykonanie zadania, a dopiero za osiągnięcie założonego celu. Więcej informacji o obligacjach społecznych można znaleźć na stronie Pracowni Badań i Innowacji Społecznych STOCZNIA: <https://stocznia.org.pl/2017/08/06/3212/> (dostęp: 10.08.2018).

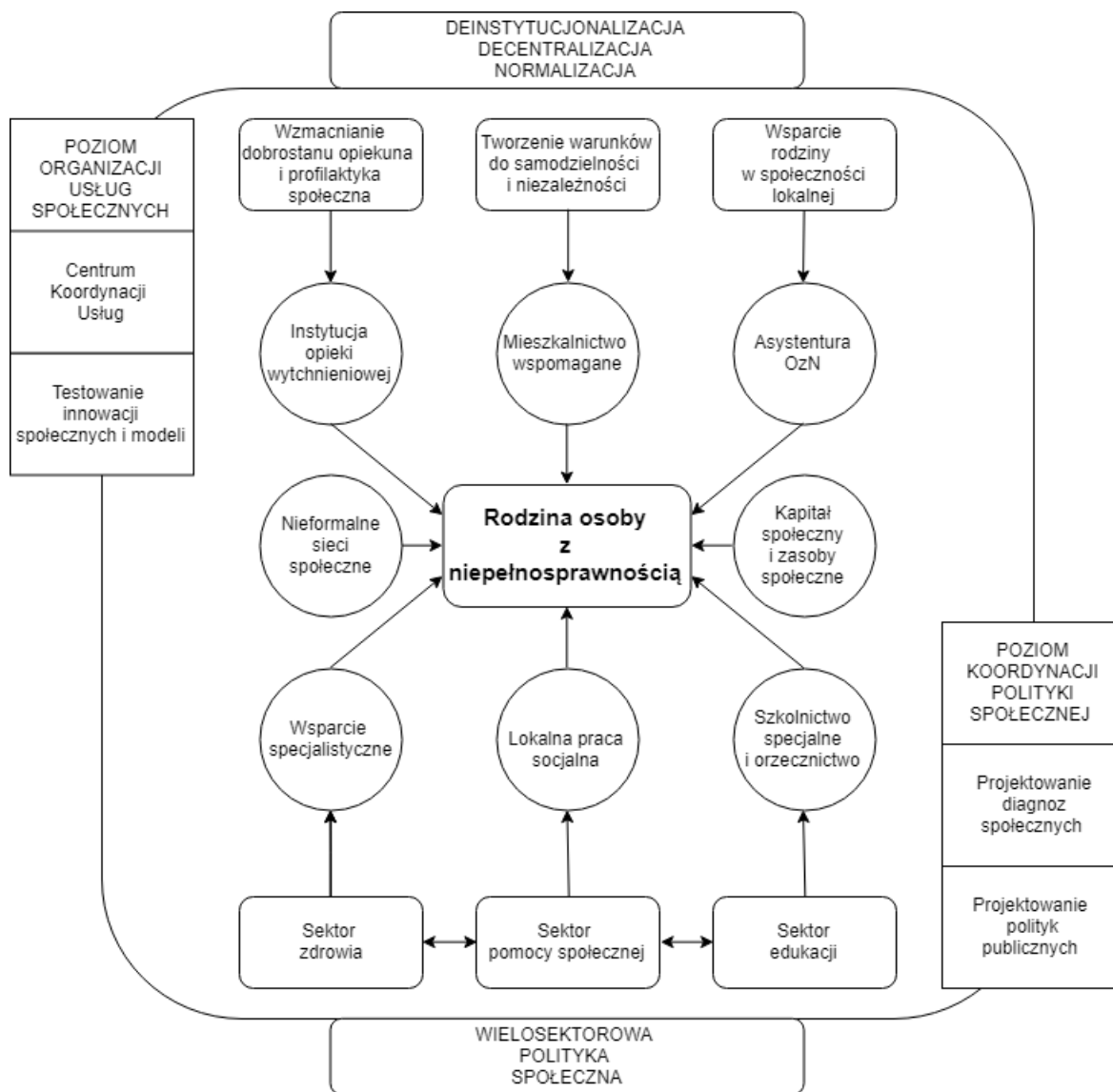
i tworzenie przestrzeni do wymiany usług). W jego skład mogliby wejść pracownicy socjalni, specjaliści ds. zdrowia psychicznego, prawnicy. Jednostki te powinny być powoływane i prowadzone przez lokalnych ekspertów w obszarze niepełnosprawności oraz powinny mieć stabilną perspektywę finansowania działalności. Drugim wymiarem działania na poziomie organizacji usług społecznych jest tworzenie środowiska przyjaznego innowacjom społecznym, zwłaszcza innowacjom w obszarze opieki nad osobami zależnymi: dziećmi i osobami dorosłymi z niepełnosprawnością oraz niesamodzielnymi seniorami. Testowanie i upowszechnianie innowacji społecznych stwarza możliwość poszukiwania alternatywnych, nieszablonowych rozwiązań problemów społecznych rodzin. Może również stanowić uzupełnienie obecnych usług.

II. Poziom koordynacji polityki społecznej: ten poziom zakłada projektowanie diagnoz społecznych i polityk publicznych w obszarze niepełnosprawności w rodzinie. Prawidłowo sporządzona diagnoza (diagnoza sektora usług, sytuacji społecznej, problemów społecznych) umożliwia przygotowanie odpowiednich narzędzi strategicznych na poziomie gminy, powiatu (strategia rozwiązywania problemów społecznych) i województwa (strategia polityki społecznej). Problematiczne jest to, że aktualnie obowiązujące dokumenty strategiczne na poziomie lokalnych polityk publicznych mają zróżnicowaną jakość i walory merytoryczne. Niestety często pomija się w nich obszar wspierania rodzin, który stanowi jedynie “przybudówkę” do rekomendacji w obszarze niepełnosprawności. W związku z tym zasadne wydaje się ujednoczenie i pogłębienie problemu, co pozwoli wyznaczyć ramę planowania społecznego.

W modelu znalazły się dwa dodatkowe elementy, takie jak nieformalne sieci wsparcia (przyjaciele, znajomi, rodzice osób z niepełnosprawnością) oraz kapitał i zasoby społeczne (dostępność instytucji, lokalna infrastruktura, uczestnictwo w grupach, wspólnotach itd.). Jak zostało już napisane, rola grup samopomocowych jest istotna w procesie udzielania wsparcia rodzinie osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Grupy te tworzą się najczęściej w sposób spontaniczny, poprzez przynależność rodziców do organizacji, wspólne spędzanie czasu, dzielenie się problemami, często w odpowiedzi na braki systemowe. Trochę bardziej złożona jest kwestia zasobów społecznych zlokalizowanych w społeczności jak wsparcie specjalistyczne, dostępność miejsc i usług publicznych, dostęp do informacji czy oferty kulturalnej. Miejsce zamieszkania, odległość od centrum, dostęp do publicznego transportu to wybrane elementy, które mają wpływ na sposoby i częstotliwość korzystania przez rodzinę

z lokalnych zasobów. Uprzywilejowane są rodziny, które mieszkają w mieście, najlepiej dużym, z dobrze rozwiniętym transportem publicznym i szeroką ofertą specjalistów.

Schemat 6. Model wsparcia rodziny osoby z niepełnosprawnością intelektualną.



Źródło: opracowanie własne.

Opisany model wsparcia rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną zakłada:

- 1) Realizację podstawowych usług na poziomie społeczności lokalnej w oparciu o deinstytucjonalizację, decentralizację, normalizację, wielosektorowość.
- 2) Podtrzymanie działania już funkcjonujących podmiotów, jak i konieczność powołania nowych (centrum koordynacji usług, innowacje społeczne w sektorze usług).
- 3) Wzmocnienie roli odpowiedniego diagnozowania i projektowania rozwiązań na poziomie polityk publicznych.

- 4) Dalsze działanie nieformalnych sieci wsparcia (grup wsparcia, grup samopomocy) i zwiększanie dostępności lokalnych zasobów społecznych.

Braki i inspiracje.

Kończąc niniejszą pracę chciałbym wskazać także na pewne jej braki. Z jednej strony, jestem ich w pełni świadomy, z drugiej zaś, wydaje mi się, że można potraktować je jako przestrzeń do dalszych eksploracji badawczych. Z uwagi na konieczność ograniczenia wątków, mogłem się skupić na tylko na pewnym fragmencie interesującego mnie fenomenu społecznego, jakim jest funkcjonowanie rodzin z dorosłą osobą z niepełnosprawnością. Analiza tego procesu została oparta o trzy perspektywy czasowe, którym nadawano znaczenia: przeszłości (głównie moment narodzin i radzenia sobie w tym okresie), czasie rzeczywistym (podejmowanych działaniach, doświadczanych sytuacjach, konstruowanych wyobrażeniach), przyszłości (zabezpieczenia przyszłości starzejących się opiekunów i ich podopiecznych) w perspektywie mikro, mezo i makrospołecznej. Można wskazać szereg wątków, które można wydają się interesujące i warto byłoby je rozwinąć. Chciałbym wskazać trzy z nich.

Po pierwsze, **więcej uwagi należałoby poświęcić okresowi między urodzeniem dziecka a rozpoczęciem edukacji formalnej w szkole specjalnej oraz samym momentem wejścia w interakcję o charakterze pomocowym.** Rodzice wspominali, że szkoła stanowiła dla nich pierwszy formalny system wsparcia. Opisanie szerzej tego momentu jako elementu biograficznego badanych rodzin stanowiłoby ciekawy ciekawy mechanizm tworzenia się, podtrzymywania interakcji i nadawania im znaczeń.

Po drugie, bardzo ważnym zabiegiem byłoby **rozszerzenie kontekstu polityki rodzinnej, zwłaszcza w obszarze kontraktowania usług opiekuńczych między otoczeniem społecznym a samą rodziną,** zgodnie z pytaniem: kto powinien być odpowiedzialny za wspieranie rodziny? Czy niepełnosprawność jest wyłącznie sprawą rodzinną czy też odpowiedzialność za ten stan ponosi społeczność lokalna? Ten wątek został tylko zasygnalizowany. Myślę, że warto zastanowić się pogłębionym studium, które byłoby poświęcone bezpośrednim relacjom między kształtem polityki rodzinnej a funkcjonowaniem rodzin z osobami z niepełnosprawnością na poziomie społeczności lokalnej.

Po trzecie, interesujący fenomen stanowi **tworzenie się i funkcjonowanie tzw. wirtualnych grup wsparcia, w których uczestniczą rodzice osób z niepełnosprawnością**. W niniejszej pracy analizowałem wypowiedzi rodziców – członków tych społeczności, koncentrując się na nich, jako ponadlokalnym nośniku treści związanych z dyskursem i problemami doświadczanymi przez te osoby. Myślę, że ważnym poznawczo obszarem byłoby zbadanie relacji między funkcjonowaniem opiekunów w przestrzeni wirtualnej a funkcjonowaniem w „realu”, wskazując podstawowe różnice w sposobach komunikowania się, budowania poczucia wspólnotowości i tożsamości społecznej.

Można wskazać jeszcze wiele innych tematów, które byłyby wartościowym rozwinięciem analizowanej problematyki funkcjonowania rodzin z osobą z niepełnosprawnością, ale z uwagi na ograniczenia czasowe i objętościowe niniejszej pracy zostały pominięte. Pozostaje mieć nadzieję, że ich brak nie wpłynie na jakość dysertacji.

Główni adresaci rozprawy.

Zasadne wydaje się aby funkcjonowanie rodzin osób z niepełnosprawnością niezależnie od jej rodzaju było przedmiotem refleksji naukowej socjologii, pracy socjalnej, politologii, a nie wyłącznie psychologii i pedagogiki specjalnej, jak było to dotychczas częstą praktyką. Jest to kluczowe biorąc pod uwagę spektrum procesów społecznych i oddziaływań, którym te rodziny są poddawane poczynając od relacji w rodzinie a kończąc na uwarunkowaniach systemowych i szerszym kontekście społeczno-kulturowym.

Adresatami niniejszej pracy powinni być **przedstawiciele środowiska naukowego, wrażliwi społecznie, zainteresowani problematyką społecznego kontekstu niepełnosprawności**. Należy badać nowe kategorie problemów społecznych, które zostały jedynie zasygnalizowane w dysertacji. Należą do nich kwestia wykluczenia społecznych opiekunów, tworzenie się i dynamika działania nowych form wspólnotowości i integracji społecznej wśród rodziców, specyfika funkcjonowania rodzin, które nie korzystają z żadnej formy wsparcia, sytuacja rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie komparatystycznej.

Uważam, że wartością dodaną niniejszej dysertacji jest możliwość jej aplikacyjnego **zastosowania, zwłaszcza na poziomie projektowania i wdrażania lokalnych polityk**

publicznych. Ma to szczególnie znaczenie uwzględniając obecność osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w przekazach medialnych i zwrot opinii publicznej na doświadczane przez te osoby problemy. W drugiej kolejności kieruję tę pracę przedstawicielom jednostek samorządu terytorialnego, jednostek organizacyjnych pomocy społecznych, przedstawicielom trzeciego sektora, którzy zaangażowani są w tworzenie modeli i usług społecznych. Zaprezentowana diagnoza sytuacji społecznej badanych rodzin powinna skłonić do refleksji i podjęcia stosownych działań, pomimo tego, że w większym stopniu bazuje ona na nadawaniu przez rodziców znaczeń otaczającej ich rzeczywistości, niż na liczbach czy rozkładach zmiennych w populacji.

Wreszcie niniejszą pracę dedykuję wszystkim, gdyż **każdy z nas może stać się osobą z niepełnosprawnością lub opiekunem takiej osoby.** Zasadne wydaje się, abyśmy spojrzeli na swoje życie jako przestrzeń wzajemnych oddziaływań, procesów i kontekstów społecznych.

Bibliografia.

Literatura:

Abramowska B. E., (2012) *Taka dobra historia... Czterdzieści lat działań rodziców na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Polskie Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa.

Adamski F., (1984) *Socjologia małżeństwa i rodziny*, Warszawa.

Antonovski A., (2005) *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa.

Auleytner J., Głębicka K., (2000) *Polityka społeczna pomiędzy opiekuńczością a pomocniczością*, Wydawnictwo WSP TWP, Warszawa.

Balcerzak-Paradowska B., (2002) *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, Wydawnictwo IPSS, Warszawa.

Bank-Mikklesen N. E., (1969) *A Metropolitan Area in Denmark: Copenhagen*, [w:] R. Kugel. W. Wolfensberger (red.) *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, President's Committee on Mental Retardation, Washington, D.C.

Baran J., Olszewski S., (2006) *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Bauman Z., (1996) *Socjologia*, przeł. J. Łoziński, Poznań

Barnes C., Mercer G., (2008), *Niepełnosprawność*, przeł. P. Morawski, Wydawnictwo Sic! s. c. Warszawa. Becker H., (2009) *Outsiderzy. Studia z socjologii dewiacji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Beck U., (2004) *Społeczeństwo ryzyka: w drodze do innej nowoczesności*, Wydawnictwo Naukowe „SCHOLAR”, Warszawa.

Bejnartowicz J., Ostrowska A., Sokołowska M., (1966) *Życie rodzinne inwalidów a problem rehabilitacji społecznej*, „Problemy Rodziny” 5.

Berger P., Luckmann T., (1983) *Społeczne tworzenie rzeczywistości*, przeł. J. Niżnik, Warszawa.

Birch A., Malin T., (1995) *Psychologia rozwojowa w zarysie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Blumer H., (2007 [1969]) *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*, tłum. G. Woroniecka, Kraków, Zakład Wydawniczy Nomos.

Blumer H., (1975) *Implikacje socjologiczne myśli George'a Herberta Meada*, [w:] Elementy teorii socjologicznych, wyb. W. Derczyński, A. Jasińska-Kania, J. Szacki (red.) Warszawa.

Bloch A. D., (1984) *The Family as a Psychosocial System*, New York.

Bortnik P., (2004) *Rola wspólnot „Wiara i Światło” we wspomaganium osób niepełnosprawnych i ich rodzin*, [w:] J. Bąbka (red.) *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Warszawa.

Borzyszkowska H., (1986) *Oligofrenopedagogika*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Bourdieu, P., (1986) *The Forms of Capital*, [w:] A. H. Halsey, H. Lauder, P. Brown, A.S. Wells (red.) (1997/2001), *Education: Culture, Economy and Society*, Oxford University Press.

Bronfenbrenner U., Morris P .A., (2006) *The bioecological model of human development. Handbook of Child Psychology*, John Wiley & Sons, Hoboken.

Brzezińska A., Woźniak Z., (2007) *Podstawy metodologiczne badań nad aktywnością zawodową osób z ograniczoną sprawnością*, (w:) A. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj (red.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, Wydawnictwo SWPS „Academica”, Warszawa.

Buber M., (1992) *Ja i Ty. Wybór pism filozoficznych*, przeł. J. Doktor, Warszawa.

Canguihelm G., (2000) *Normalne i patologiczne, przekład i posłowie P. Pieniążek*, Wydawnictwo „Słowo/Obraz Terytoria”, Gdańsk.

Carr J., (2005) *Families of 30-35-year olds with Down's syndrome*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 18.

Chrzanowska I., (2010) *Problemy edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością : regionalna specyfika czy ogólnopolska tendencja*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Chrzanowska I., (2005) *Szansa na społeczną adaptację? Uczniowie upośledzeni umysłowo w kształceniu integracyjnym i ogólnodostępnym*, (w:) Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Cunningham C. C., (1996) *Families of children with Down syndrome*, „Down Syndrome Research and Practice, 4.

Czykwin E., (2007), *Stygmat społeczny*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa.

Danforth S., (1997) *On What Basis Hope? Modern Progress and Postmodern Possibilities*, “Mental Retardation”, za: Rzeźnicka-Krupa J., (2009) *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Davis F., (1963) *Passage through crisis*, Bobs-Merill, Indianapolis.

Dijk va T. A., (1997) *Discourse Studies. Multidisciplinary Introduction*, t. 1, London.

Deutsch Smith D., (2008) *Pedagogika specjalna – podręcznik akademicki 2*, Wydawnictwo APS, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM – IV), Washington, DC: American Psychiatric Association, 1994.

Doody C.M., Markey K., Doody O., (2013) *Future need of ageing people with an intellectual disability in the Republic of Ireland: lessons learned from the literature*, „British Journal of Learning Disabilities” 41(1).

Durkheim E., (1968) *Zasady metody socjologicznej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Duszak A. (1998), *Tekst, dyskurs, komunikacja międzykulturowa*, Warszawa.

Dykcik W., (2001) *Normalizacja życia osób niepełnosprawnych-aktualny problem społeczny okresu transformacji*, [w:] A. Maciarz, Z. Janiszewska-Nieścioruk, H. Ochonczenko (red.), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*, Lubuskie Towarzystwo Naukowe, Zielona Góra.

- Elfring, T. (1989) *New Evidence on the Expansion of Service Employment in Advanced Economies*, Review of Income and Wealth, seria 35, nr 45, Za: R. Szarfenberg, Standaryzacja usług społecznych.
- Elliot A., (2011) *Współczesna teoria socjologiczna. Wprowadzenie*, tłum. P. Tomanek, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa.
- Encyklopedia socjologii*, (1999), Oficyna Naukowa, Warszawa (hasło: “niepełnosprawność” przygotowane przez Antoninę Ostrowską).
- Feldman L. B., (1976) *Depression and Marital Interaction*, Family Proc., 15.
- Fitzpatrick T. i in. (red.), (2006) *International Encyclopedia of Social Policy*, Routledge, London, New York, Za: R. Szarfenberg, Standaryzacja usług społecznych.
- Firkowska-Mankiewicz A., (1990) *Rodzina a zdrowie i choroba – problemy teoretyczne*, [w:] A. Firkowska-Mankiewicz (red.), *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*, CPBP, Warszawa 1990.
- Firkowska-Mankiewicz A., (2015) *Niepełnosprawność intelektualna w Polsce z perspektywy socjologa medycyny*, [w:] A. Ostrowska, M. Skrzypek (red.) *Socjologia medycyny z perspektywy półwiecza*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.
- Foucault M., (2000) *Choroba umysłowa a psychologia*, Wyd. KR, Warszawa.
- Foucault M., (2000) *Filozofia, historia, polityka. Wybór pism*, przeł. D. Leszczyński, L. Rasiński, Warszawa-Wrocław.
- Foucault M., (1987) *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.
- Freison E., (1965) *Disability as a social deviance*, [w:] M. B. Sussman (ed.) *Sociology and rehabilitation*, Western Reserve University.
- Fukuyama F., (1997) *Zaufanie. Kapitał społeczny a droga do dobrobytu*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa–Wrocław.
- Gadamer H.-G., (2011) *O skrytości zdrowia*, Media Rodzina, Poznań.

Gadamer H.-G., (1993) *Prawda i metoda. Zarys hermeneutyki filozoficznej*, Inter esse, Kraków.

Gajdzica Z., (2001) *Wpływ treści kształcenia na wybór zawodu przez uczniów lekko upośledzonych Umysłowo*, (w:) R. Kwiecińska, M. J. Szymański (red.), *Młodzi a dorośli. Napięcia między socjalizacją a wychowaniem*, Instytut Nauk o Wychowaniu Akademii Pedagogicznej w Krakowie, Kraków.

Giddens A., (2001) *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, przeł. A. Szulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Gilbert A., Lankshear G., Petersen A., (2008) *Older family-carers' views on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability*, „International Journal of Social Welfare”, 17.

Giza Poleszczuk A., Marody M., Rychard A., (2000) *Strategie i system: Polacy w obliczu zmiany społecznej*, Wydawnictwo IFIS PAN, Warszawa.

Giza-Poleszczuk A., (2005) *Rodzina a system społeczny. Reprodukacja i kooperacja w perspektywie interdyscyplinarnej*, Wydawnictwo UW, Warszawa.

Goffman E., (2005) *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.

Gray D. E., ‘Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed’: *felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism*, „Sociology of Health and Illness” 2002, t. 24 (6).

Grewiński M., Rymsza M., (2011) *Polityka aktywizacji w Polsce. Usługi reintegracji w sektorze gospodarki społecznej*, Wydawnictwo WSP, Warszawa.

Grochmal-Bach B., (2007) *Cierpienie osób z otępieniem typu Alzheimera*, Wydawnictwo WAM, Kraków.

Grzymała-Kazłowska A., (2004) *Socjologicznie zorientowana analiza dyskursu na tle współczesnych badań nad dyskursem*, „Kultura i Społeczeństwo”, 1/2004.

Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E., (1997) *Wprowadzenie: społeczny kontekst upośledzenia* [w:] A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.) *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wyd. „Żak”, Warszawa.

Habermas J., (1995) *Teoria działania komunikacyjnego*, t. 1, Warszawa.

Hantrais L., (1995) *Social Policy in the European Union*, Macmillan, Basingstoke.

Hill R., Hansen D., (1960) *The identification of conceptual frameworks utilized in family study*, „Marriage and Family Living”, 22.

Hogg J., Lucchino R., Wang K., Janicki M., (2001) *Healthy ageing – adults with intellectual disabilities: ageing and social policy*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 14.

Hole R.D., Stainton T., Wilson L., (2013) *Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future*, „Australian Social Work”, t. 66, nr 4.

Hulek A., (1969) *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów*, PZWL, Warszawa.

Hunt P., (1966) *Stigma: The Experience of Disability*, Geoffrey Chapman, London.

Jacyno J., (1997) *Iluzje codzienności. O teorii socjologicznej Pierre'a Bourdieu*, Warszawa.

Jachimczak B., (2011) *Společno-edukacyjne uwarunkowania startu zawodowego młodych osób niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Jacoby A., (2002) *Stigma, epilepsy, and quality of life*, „Epilepsy and Behavior”, t. 3, s. 13.

Janiszewska-Nieścioruk Z., Maciarz A., (2006) *Współczesne problemy pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Jemielniak D., (2013) *Netnografia, czyli etnografia wirtualna - nowa forma badań etnograficznych*, „Prakseologia” nr 154.

Kamiński J., (2006) *Sprawni w prawie. Prawnokarne uwarunkowania sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Zeszyt 4, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa.

- Karwacki A., (2010) *Papierowe skrzydła. Rzecz o spójnej polityce aktywizacji*, Toruń.
- Karwowska M., (2003) *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Karwowska, M. (2007) *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz.
- Katz A. H., Bender E., (1976) *The strenght in us: self help groups in modern world*, Franklin Watts, New York, za: A. Ostrowska, J. Sikorska (red.) (1996) *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wyd. IFiS PAN Warszawa.
- Kawczyńska-Butrym Z., (1987) *Funkcjonowanie rodziny a choroba*, Zakład Małej Poligrafii KUL, Lublin.
- Kawczyńska-Butrym Z., (1996) *Niepełnosprawność - specyfika pomocy społecznej*, Agencja Praw Autorskich i Wydawnictwo „Interart”, Warszawa.
- Kawczyńska-Butrym Z., (2001) *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, Komitet Rehabilitacji i Adaptacji Społecznej PAN, Olsztyn.
- Kawczyńska-Butrym Z., (1994) *Rodziny osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.
- Kawczyńska-Butrym Z., (1998) *Niepełnosprawność — specyfika pomocy społecznej*, BPS, Warszawa.
- Kawula S., (1999) *Wsparcie społeczne* (w:) D. Lalak, T. Pilch (red.), *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, Wyd. Żak, Warszawa.
- Kaźmierczak T., Łuczyńska M., (1998) *Wprowadzenie do pomocy społecznej*, BPS, Warszawa.
- Kerr S. M., McIntosh J. B., (1998) *Disclosure of disability: exploring the perspective of parents*, “Midwifery”, 14.
- Kijak R., (2013) *Niepełnosprawność intelektualna – między diagnozą a działaniem*, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa.

Kijak R., (2006) Subiektywny obraz jakości życia młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, „Szkola Specjalna”, nr 5.

Kirejczyk K., (1981) Upośledzenie umysłowe – pedagogika, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Kirenko J., Parchomiuk M., (2006) *Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym*, Wyd. AWSSP, Lublin.

Kirenko J., (2006) *Oblicza niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademickie WSS-P, Lublin

Kłoskowska A. (2007), *Socjologia kultury*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Kmita J., (1982) *O kulturze symbolicznej*, Centralny Ośrodek Metodyki Upowszechniania Kultury, Warszawa.

Kołaczek B., (2010) *Polityka społeczna wobec niepełnosprawnych*, Wydawnictwo IPSS, Warszawa.

Kostrubiec S., (2001) *Osoby niepełnosprawne na rynku pracy w 2000 roku*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa.

Kostrzewski J., (1981) *Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym* [w:] K. Kirejczyk (red.) *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Kościelska M., (2004) *Jak poprawić sytuację osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin – w różnych okresach życia? Głos psychologa*, (w:) M. Kościelska, B. Aouil (red.), *Człowiek niepełnosprawny – rodzina i praca*, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz.

Kościelska M., (2000) *Być kobietą, być mężczyzną – co to znaczy w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie* [w:] A. Firkowska-Mankiewicz (red.) *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną i jej prawa do pełnego człowieczeństwa*. Materiały z XXV Sympozjum Naukowego, PSOUU, Warszawa.

Kościelska M., (2000) *Oblicza upośledzenia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Kościelska M., (2012) *Przeżywanie własnej i cudzej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością* (w:) R. Kijak (red.), *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Kotlarska-Michalska A., (2016) *Role rodzinne a więzi w rodzinie. Więziotwórczy charakter ról społecznych*, [w:] I. Przybył, A. Żurek (red.) *Role rodzinne. Między przystosowaniem a kreacją*, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM, Poznań.

Kowalik S., (1989) *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rewalidacji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Kowalik S., (2010) *Metoda dwuczłowieka jako szczególna forma wykorzystania ruchu w rehabilitacji osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną* (w:) J. Wyczęsany (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z zaburzeniami genetycznymi*, Wydawnictwo GEN, Poznań.

Kowalik S., (2007) *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.

Kowalik S., (2005) *Psychologia niepełnosprawności umysłowej* (w:) H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Krasiejko I., (2010) *Metodyka działania asystenta rodziny. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach*, Wydawnictwo „Śląsk”, Katowice.

Krause A., (2004) *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Krause A., Kosakowski Cz., (2004) *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*, Wyd. UWM, Olsztyn.

Kurzynowski A. (1996), *Osoby niepełnosprawne w polityce społecznej*, (w:) J. Auleytner, J. Mikulski (red.), *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych. Drogi do integracji*, Warszawa.

Kwaśniewski J., (1993) *Praca socjalna – pomoc społeczna: materiały i studia*, Wyd. UW, Warszawa.

Kwieciński Z., Śliwerski B., (2005) *Pedagogika*, Warszawa.

Lausch-Żuk J., (2005) Dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. (w:) I. Obuchowska (red.), Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, Wydawnictwo WSiP, Warszawa.

Lausch-Żuk K., (1998) *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym* (w:) W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo UAM, Poznań.

Leszkowicz-Baczyńska Ż., (1999) *Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo. Socjologiczne studium realizacji funkcji zabezpieczającej*, Lubuskie Towarzystwo Naukowe, Zielona Góra.

Levin W. C., (1988) *Sociological Ideas. Concept and applications*, Wadsworth Publishing Company, Belmont, California.

Lewis M., (2000) *Hearing parental voices: An opinion survey on the use of plastic surgery for children with Down syndrome*.

Lipińska-Lokś J., (2004) *Psychospołeczna sytuacja dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w klasach integracyjnych*, (w:) Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną t.1, Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Lovaas I., (1993) *Nauczanie dzieci niepełnosprawnych umysłowo. Mój elementarz*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa.

Łaś H., (2004) *Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną – implikacje do systemu wsparcia społecznego i edukacyjnego* (w:) Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną t.1, Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Mactavish J. B., MacKay K. J., Iwasaki J., Betteridge D., (2007) *Family caregivers of individuals with intellectual disability: perspectives on life quality and role of vacations*, *Journal of Leisure Research*, 39 (1).

Maffesoli M., (2000) *Le temps des tribus. Le déclin de l'individualisme dans les sociétés postmodernes*, La Table Ronde, Paris.

Malinowski B., (1958) *Szkice z teorii kultury*, Warszawa.

Manterys A., (1997) *Idea definicji sytuacji* [w:] A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.) *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa.

Mariańczyk K., Otrębski W., (2010) *Innowacyjny program przygotowania do wykonania pracy zawodowej dla młodzieży niepełnosprawnej. Współczesny stan badań dotyczących edukacji i zatrudnienia osób z niepełnosprawnością umysłową w Polsce*, EFS, Lublin.

Marody M., Giza-Poleszczuk A., (2004) *Przemiany więzi społecznych. Zarys teorii zmiany społecznej*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.

Marody M., Giza-Poleszczuk A., (2006) *W więzi więzi (społecznych)*, Societas/Communitas, nr 1.

McConkey R., McCullough J., (2006) *Holiday breaks for adults with intellectual disabilities living with older carers*, „Journal of Social Work”, 6 (1).

McRae H., (199) *Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease*, “Sociology of Health and Illness”, t. 21 (1).

Mead G. H., (1975) *Umysł, osobowość i społeczeństwo*, tłum. z ang. Z. Wolińska, Warszawa.

Mikrut A., Wyczesany J., (2002) *Kształcenie zintegrowane dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, Wydawnictwo Akademii Pedagogicznej, Kraków.

Mink I. T., Nihira E., Meyers C. E., (1983) *Taxonomy of family life styles: In Homes with TMR children*, „American Journal of Mental Deficiency”, 87.

Morris P., (1996) *Community Beyond tradition*, [w:] P. Heelas, S. Lash, P. Morris (eds.), *Detraditionalization. Critical Reflections on Authority and Identity*, Blackwell Publishers, Oxford.

Mrugalska K., (1998) *Osoby z upośledzeniem umysłowym* (w:) A. Ostrowska, B. Szczepankowska (red.), *Problem niepełnosprawności w poradnictwie zawodowym*, Krajowy Urząd Pracy, Warszawa.

Mrugalska K., (1998) *Osoby z upośledzeniem umysłowym*, [w:] A. Ostrowska, B. Szczepankowska (red.), *Problem niepełnosprawności w poradnictwie zawodowym*, Krajowy Urząd Pracy, Warszawa.

Muskat K., Bacia-Otto M., Kuhn-Dymecka A., Wciórka J., (1993) *Wpływ pracy z rodzinami na przebieg choroby i funkcjonowanie społeczne pacjentów z przewlekłymi zaburzeniami schizofrenicznymi*, Post Psychiatr Neurol, 2

Namysłowska I., (1999) *Terapia Rodzin*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Nirje B., (1992) *The Normalization Principle Paper Papers*, Centre for Handicap Research, Uppsala.

Nowak S., (1985) *Metoda badań społecznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Okoń W., (2007) *Nowy słownik pedagogiczny*, Warszawa.

Olechnowicz H., *Nowe formy wzbogacania kontaktów społecznych*. Materiały Informacyjno-Dydaktyczne ZG-TPD, 1-3.

Olechnowicz H., (1979) *Wychowanie i nauczanie głębiej upośledzonych umysłowo*, WSiP, Warszawa.

Oleś P .K., (2011) *Psychologia człowieka dorosłego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Olsson M., Hwang C., (2002) *Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities*, „Journal of Intellectual Research, 46 (7).

Ostoja - Zawadzka K., (1999) *Cykl życia rodziny* [w:] B. de Barbaro B. (red.) Wprowadzenie do systemowej terapii rodzin, Wydawnictwo UJ, Kraków.

Ostrowska A., (1994), *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych*, Wydawnictwo IFiS PAN Warszawa.

Ostrowska A., Sikorska J., (1996) *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wydawnictwo IFiS PAN Warszawa.

Ostrowska A., Sikorska J., Sufin Z., (1994) *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce*, Wydawnictwo IFiS PAN Warszawa.

Ostrowska A., Szczepankowska B., (1998) *Problem niepełnosprawności w poradnictwie zawodowym*, Krajowy Urząd Pracy, Warszawa.

Ostrowska A., Sikorska J., Gąciarz B., (2001) *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, Wyd. ISP, Warszawa.

Otrębski W., (1999) *Dlaczego potrzebny jest system wsparcia aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych* (w:) W. Otrębski (red.), *System wsparcia aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych*, FŚCEDs, Lublin.

Otrębski W., (2007) *Interakcyjny model rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo KUL, Lublin.

Palak Z., (2005) *Rehabilitacja zawodowa osób z upośledzeniem umysłowym, a ich sytuacja na współczesnym rynku pracy*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 5.

Pańczyk J., (2005) *Normalizacja życia osób upośledzonych i niesprawnych wyzwaniem XXI wieku*, [w:] A. Krause (red.) *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, Wyd. UWM, Olsztyn.

Parsons T., (2009) *System społeczny*, przeł. M. Kaczmarczyk, Zakład Wydawniczy „NOMOS”, Kraków.

Pasikowski T., (2000) *Stres i zdrowie: pojęcie salutogenetyczne*, Wydawnictwo Humaniora, Poznań.

Piotrowicz R., Wapiennik J., (2004) *Charakterystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] D. M. Piekut-Brodzka, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.) *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*, Wyd. APS, Warszawa.

Putnam R. D., (1995) *Demokracja w działaniu. Tradycje obywatelskie we współczesnych Włoszech*, Wydawnictwo Znak, Warszawa–Kraków.

Radochoński M., (1987) *Choroba w rodzinie*, Rzeszów.

Rorty R., (1998) *Konsekwencje pragmatyzmu. Eseje z lat 1972-1980*, przeł. C. Karkowski, Wydawnictwo IFIS PAN, Warszawa.

Rosen A., Hadzi Pavlovic D., Parker G., (1989) *The life skills profile: a measure assessing function and disability in schizophrenia*. Schizophr Bull, 2.

Rourke A., Grey I.M., Fuller R., McClean B., (2004) *Satisfaction with living arrangements of older adults with intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disabilities”, 8 (1).

Rüsh N., Angermeyer M. C., Corrigan P., (2005) *Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma*, „European Psychiatry” 2005, t. 20.

Rzeźnicka-Krupa J., (2009) *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Schuchardt E., (1989) *Why is this Happening to Me?* Minneapolis. Minneapolis, MN: Augsburg Press.

Schütz A., (1984) *Potoczna i naukowa interpretacja ludzkiego działania*, przeł. D. Lachowska, [w:] *Kryzys i schizma*, t. 1, wyb. i wstęp E. Mokrzycki, Warszawa.

Schütz A., (2008) *O wielości światów*, Zakład Wydawniczy „NOMOS”, Kraków.

Schütz A., (1984) *Potoczna i naukowa interpretacja ludzkiego działania*, [w:] E. Mokrzycki (red.), *Kryzys i schizma. Antyscjentystyczne tendencje socjologii współczesnej*, Warszawa.

Scott R. A., (1964) *Deviance disavowed: The management of strained interaction by the visibility handicapped*, [w:] H. S. Becker (ed.) *The other side, Perspectives In deviance*, Free Press, New York, za: A. Ostrowska, J. Sikorska (red.) (1996) *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wyd. IFiS PAN Warszawa.

Sęk H., (2005) *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, (w:) D. Kubacka-Jasiecka, T. M. Ostrowski (red.), *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu, choroby*, Kraków.

Simmel G., (1989) *Philosophie de Geldes*, Surhkamp, Frankfurt/M. – Wyd. polskie: Filozofia pieniądza, tłum. Andrzej Przyłębski, Wyd. Fundacji Humaniora, Warszawa 2000.

Sloper P., Turner S., (1993) *Risk and resilience factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability*, „Journal of Child Psychology and Psychiatry”, 34.

Sokołowska M., Ostrowska A., (1976) *Socjologia kalectwa i rehabilitacji*, Ossolineum, Warszawa.

Sokołowska M., Firkowska-Mankiewicz A., Ostrowska A., Czarkowski M. P., (1978) *Sprawność umysłowa dzieci w świetle czynników społeczno-kulturowych, Badania warszawskie*, Wydawnictwo IFIS PAN, Warszawa.

Sokołowska M., Rychard A., (1983) *Studia z socjologii niepełnej sprawności*, Polska Akademia Nauk, Komitet Rehabilitacji i Adaptacji Człowieka, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Warszawa.

Sokołowska M., (1986) *Socjologia medycyny*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa.

Speck O., (2005) *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, GWP, Gdańsk.

Stengler-Wenzke K, Trosbach J., Dietrich S., Angermeyer M. C., (2004) *Experience of stigmatization by relatives of patients with obsessive compulsive disorder*, „Archives of Psychiatric Nursing”, t. 18 (3).

Supińska J., (1996) *Rozwój i zadania polityki społecznej jako nauki*, (w:) A. Rajkiewicz, J. Supińska, M. Książkowski (red.), *Polityka społeczna. Materiały do studiowania*, BPS Wyd. „Interart”, Warszawa.

Summers J. A., Marquis J., Mannam H., Turnbull A. P., i in. (2007), *Relationship of perceived adequacy of services, family professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes*, „International Journal of Disability, Development and Education”, 54 (3).

Susser M. W., Watson W., (1971) *Sociology in medicine*, Oxford University Press, London, za: Woźniak Z., (2008) *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej*, Wydawnictwo SWPS „Academica”, Warszawa.

Szarfenberg, R., (2007) *Ubóstwo, marginalność i wykluczenie społeczne* [w:] G. Firlit-Fesnak, M. Szyłko-Skoczny (red). *Polityka społeczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Szatur-Jaworska B., Służba społeczna, służby społeczne, usługi społeczne – zagadnienia terminologiczne, prezentacja, Za: R. Szarfenberg, Standaryzacja usług społecznych.

Szczepański J., (1970) *Elementarne pojęcia socjologii*, Warszawa.

Szkudlarek T., (1995) *Wydarzenie, urzeczywistnianie, różnica: edukacyjna autokreacja społeczeństwa* [w:] T. Szkudlarek, *Różnica, tożsamość, edukacja. Szkice z pogranicza*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Szlendak T., (2012), *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, rodziny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Szmatka J., (1989) *Małe struktury społeczne*, Warszawa.

Szönyi K., Gustavsson A., (2003) *Dorastając w Szwecji z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną – narracje o niepełnosprawności intelektualnej*, przeł. E. Zakrzewska-Manterys [w:] A. Gustavsson, J. Tossebro, E. Zakrzewska-Manterys (red.) *Niepełnosprawność intelektualna a style życia*, Warszawa.

Sztumski J., (2010) *Wstęp do metod i technik badań społecznych*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 2010.

Szweda-Lewandowska Z., (2014) *Modele opieki nad osobami niesamodzielnymi*, „Studia Ekonomiczne. Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach.

Taggart L., Truesdale-Kennedy M., Ryan A., McConkey R., (2012) *Examining the support Leeds of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disabilities”, 16 (3).

Thomas E. J., (1966) *Problems of disability from the perspective of role theory*, „Journal of Health and Human Behavior”, 13.

Toënnies F., (1988) *Wspólnota i stowarzyszenie*, tłum. M. Łukasiewicz, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Turner J. H., (2010) *Struktura teorii socjologicznej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Twardowski A., (1995) *Pomoc rodzinom osób niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa.

Tyrer P., Alexander M. S., Cicchetti D., Cohen M. S., Remington M., (1979) *Reliability of a schedule for rating personality disorders*, Br J Psychiatry, 135.

Tyrer P. J., (1990) *Personality disorder and social functioning*, [w:] Peck D. F., Shapiro C. M., (red.) *Measuring Human Problems. A Practical Guide*, Chichester; Wiley and Sons Ltd.

Tyszka Z., (1979) *Socjologia rodziny*.

Veblen Th., (1998) *Teoria klasy próżniaczej*, tłum. J. Frentzel-Zagórska, Warszawskie Wydawnictwo Literackie „Muza” S.A., Warszawa.

Wald I., Stomma D., (1965) *Epidemiologia głębokiego upośledzenie umysłowego w Polsce*, Pamiętnik Sympozjum Krajów Socjoaliosyucznych, Szczecin, Nowe Czarnowo.

Wald I., (1978) *O integrację społeczną młodocianych i dorosłych upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa.

Walden S., Pistrang N., Joyce T., (2000) *Parents of adults with intellectual disabilities: quality of life and experiences of caring*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 13.

Waldenfels B., (2002) *Topografia obcego. Studia z fenomenologii obcego*, Oficyna Naukowa, Warszawa.

Wallace C.J., (1986) *Functional assessment in rehabilitation*, Schizophr Bull, 12

Wedel-Domaradzka A., (2012) *Dorosłość osób niepełnosprawnych – aspekt prawny* [w:] R. Kijak (red.), *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Wittel A., (2001) *Towards a Network Society. Theory*, „Culture and Society”, t. 18, nr 6.

Wołowicz A., Zasepa E., (2010) *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, Wyd. APS, Warszawa.

Wouw van de E., Evenhuis H.M., Echteld M.A. (2012), *Prevalence, associated factors and treatment of sleep problems in adults with intellectual disability: A systematic review*, „Research in Developmental Disabilities”, 4 (33).

Wojnarowska A., (2010) *Niepelnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Woźniak Z., (1990) *Socjomedyczne aspekty funkcjonowania rodziny*, Zakłady Graficzne w Poznaniu, Poznań.

Woźniak Z., (2008) *Niepelnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*, Wydawnictwo SWPS „Academica” Warszawa.

Wright B. A., (1970) *Physical disability – a psychological approach*, Random House, New York, za: A. Ostrowska, J. Sikorska (red.) (1996) *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wyd. IFiS PAN Warszawa.

Wyczesany J., (2004) *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Yoong A., Koritsas S., (2012) *The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 56 (6).

Zalewski A., (2005) *Reformy sektora publicznego w duchu nowego zarządzania publicznego, w: Nowe zarządzanie publiczne w polskim samorządzie terytorialnym*, (red.) A. Zalewski, Wydawnictwo Szkoły Głównej Handlowej, Warszawa.

Zakrzewska-Manterys E., (2007) *Wykształcenie a sytuacja zawodowa osób niepełnosprawnych*, (w:) E. Giermanowska (red), *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca*, Fundacja Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.

Zakrzewska-Manterys E., (2008) *Piętno upośledzenia*, [w:] *O społeczeństwie, moralności i nauce*, Miscellanea, ISNS UW, Warszawa.

Zakrzewska-Manterys E., (2003) *Upośledzenie rozumiane i wyjaśniane. Referat wygłoszony na konferencji naukowej: Czas dla rodziców*. Stowarzyszenie Bardziej Kochani. Warszawa.

Zakrzewska-Manterys E., (2010) *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwo UW, Warszawa.

Załużska M., (1995) *Metody oceny funkcjonowania społecznego chorych na schizofrenię*. Psychiatria Polska.

Zawiślak A., (2005) *Jakość życia rodzinnego młodocianych i pełnoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Ziemska M., (1975) *Rodzina a osobowość*, Warszawa.

Ziemska M., (1979) *Rodzina i dziecko*, Warszawa.

Zima M., (2007) *Sprawni w prawie. Zeszyt nr 19/20 Ubezwłasnowolnienie osoby z niepełnosprawnością intelektualną*, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa.

Znaniecki F., (1990) *Współczesne narody*, przeł. Z. Dulczewski, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Żelechowska M., Żyta A. (1999) *Formy pomocy osobom upośledzonym umysłowo. Rzeczywistość a oczekiwania* (w:) J. Pilecki, S. Olszewski (red.), *Wspomaganie rozwoju osób niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza TEXT. Kraków.

Żółkowska, T. (2004) *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną: uwarunkowania i obszary*, Wydawnictwo US, Szczecin.

Żyta A., (2010) *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, Wydawnictwo „Akapit”, Toruń.

Dokumenty prawne:

- Kodeks rodzinny i opiekuńczy z dnia 25 lutego 1964 roku.
- Konstytucja RP z dnia 2 kwietnia 1997 roku.
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej (wraz ze zmianami).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (wraz ze zmianami).
- Konstytucją RP, art. 51.
- Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych z 2012 r.

- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z 12 lutego 2002 roku w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych, Dz. U. z 2002, Nr 15, poz. 142, z późn. zm.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 14 marca 2012 r. w sprawie mieszkań chronionych Dz. U. 2012 poz. 305.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy Dz. U. 2010 nr 238 poz. 1586.
- Rozporządzenie ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 sierpnia 2012 r. w sprawie domów pomocy społecznej Dz. U. 2012 poz. 964.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 31 maja 2012 r. w sprawie rodzinnych domów pomocy Dz. U. 2012 poz. 719.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2014 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym Dz. U. poz. 1255.
- Ustawa z dnia 4 marca 2010 r. o narodowym spisie powszechnym ludności i mieszkań w 2011 r. Dz. U. 2010 nr 47 poz. 277.
- Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych Dz. U. 1998 nr 162 poz. 1118.
- Ustawa z dnia 7 września 1991 o systemie oświaty Dz. U. z 2015 r. poz. 2156 oraz z 2016 r. poz. 35 i 64.
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej Dz. U. z 2009 r. Nr 175, poz. 1362, z późn. zm.
- Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. z 2016 r., poz. 1518, z późn. zm).
- Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z FUS Dz.U. 1998 Nr 162 poz. 1118.

Raporty:

- Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2016 r. MRPiPS 2016.
- Czub, S. Szpyrka, M. Zaręba, Poglębione Studium Usług Opiekuńczych Skierowanych dla Osób Starszych. Środowiskowa Opieka Formalna i Nieformalna, Obserwatorium Integracji Społecznej, Poznań 2017.

- Analiza Instytutu Obywatelskiego 2014/2, Marzena Haponiuk Sytuacja kobiet na rynku pracy w Polsce.
- „Dzieci w Polsce w 2014. Charakterystyka demograficzna”, GUS 2014.
- Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa.
- Raport *Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienia*, Monitoring and Advocacy Program, 2005.
- *Raport o stanie zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Polsce. Polska Organizacja Pracodawców Osób Niepełnosprawnych* (2010).
- Raport *Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w roku szkolnym 2014/2015 wg SIO stan na 30.09.2014 r.* v 6.
- *Stan Zdrowia Ludności Polski w 2009 r.*, GUS, 2011.
- *Ekspertyza. Sytuacja ludzi niepełnosprawnych i stan rehabilitacji w PRL* (1987), Polska Akademia Nauk, Komitet Rehabilitacji i Readaptacji Człowieka, Warszawa.
- „Dzieci w Polsce w 2014. Charakterystyka demograficzna”, GUS 2014.
- Ewidencja spraw o ubezwłasnowolnienie w sądach okręgowych – I instancja w latach 2004 –2016 oraz w I półroczu 2017 roku Wydział Statystycznej Informacji Zarządczej, Departament Strategii i Funduszy Europejskich, Ministerstwo Sprawiedliwości.
- „Diagnoza sektora usług społecznych w województwie wielkopolskim wraz z rekomendacjami”, Poznań 2015. Badanie powstało w ramach projektu pt. „Koordynacja i współpraca na rzecz integracji społecznej Wielkopolski” współfinansowanego przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego.
- Ocena Zasobów Pomocy Społecznej Województwa Wielkopolskiego za 2017 rok. Obserwatorium Integracji Społecznej. Raport powstał dzięki współpracy Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Poznaniu i Obserwatorium Integracji Społecznej, działającego w ramach Wielkopolskiego Regionalnego Obserwatorium Terytorialnego.
- Raport NIK „Działalność i Finansowanie Warsztatów Terapii Zajęciowej w Województwie Wielkopolskim.
- Zakłady Aktywności Zawodowej w 2013 r. Informacja z badania”; PFRON, styczeń 2014.
- Help wanted? Providing and paying for long-term care, OECD, Paryż 2011.

Źródła internetowe:

- http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/lud_raport_z_wynikow_NSP2011.pdf (dostęp: 20.11.2015).
- http://www.stat.gov.pl/gus/5840_658_PLK_HTML.htm (dostęp: 10.12. 2013).
- <https://www.pfron.org.pl/pl/pfron/1,PFRON.html> (dostęp: 20.12.2015).
- <https://www.mpips.gov.pl> (dostęp: 10.12.2015).
- <https://cie.men.gov.pl/sio-strona-glowna/dane-statystyczne/niepelnosprawnosci-dane-statystyczne/> (dostęp: 10.01.2018).
- <http://www.asystent.warszawa.pl> (dostęp: 21.12.2017).
- <http://www.larche.org.pl/wsp-poznan/> (dostęp: 01.03.2017).
- <http://www.domautysty.org.pl/node/45> (dostęp: 01.03.2017).
- http://www.natak.pl/images/aktualnosci/160222MieszkaniaWspomagane/160212_PR EZENTACJA_DZIAŁANIA_NA_TAK_MIESZKANIA_WSPOMAGANE_2_2.pdf (dostęp: 01.03.2017).
- <http://www.alzheimer-porozumienie.org/baza-wiedzy/zasady-przystepywania-nowych-organizacji-do-ogolnopolskiego-porozumienia-organizacji-alzheimerowskich-1/> (dostęp: 22.04.2017).
- <http://www.poznan.pl/mim/info/news/liczba-ludnosci-w-poznaniu,121374.html> (dostęp: 30.07.2018).
- <https://www2.kornik.pl/Image/files/statystyka/Rx000000.pdf> (dostęp: 30.07.2018).
- <http://www.research-pmr.com/pl/baza-wiedzy-slownik> (dostęp: 20.10.2016)
- <http://eei.com.pl/oferta/badania-ryнку/badania-jakosciowe/> – (dostęp: 20.10.2016).
- http://ec.europa.eu/regional_policy/pl/policy/themes/social-inclusion/desinstitut/ (dostęp: 21.12.2017)
- <https://www.power.gov.pl/strony/o-programie/projekty/innowacje-spoeczne-rezultaty/deinstytucjonalizacja-w-psychoiatrii/> (dostęp:21.12.2017).
- <http://www.natak.pl/dla-rodzicow/dom-krotkiego-pobytu/12-dla-rodzicow.html> (dostęp: 21.12.2017)
- <http://mhd.org.pl/centrum-opieki-wyreczajacej/> (dostęp: 21.12.2017).
- <https://stat.gov.pl/metainformacje/slownik-pojec/pojecia-stosowane-w-statystyce-publicznej/1150,pojecie.html> (dostęp: 10.01.2018).
- <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/mijaja-2-lata-od-ogloszenia-wyroku-trybunalu-konstytucyjnego-w-sprawie-opiekunow> (dostęp: 20.12.2017)
- <https://www.polskieradio.pl/5/3/Artykul/1104803,Protestujacy-opiekunowie-niepelnosprawnych-swietaspedza-przed-sejmem> (dostęp: 20.12.2017).
- <http://www.pfon.org> (dostęp: 19.12.2017).
- <http://pts.org.pl/strona/pl/200/sekcja-socj-zdrowia-i-medycyny> (dostęp: 18.12.2017).
- www.apf.asso.fr (Dostęp: 12.10.2017).
- <http://kkz.mcps-efs.pl/> (dostęp: 21.01.2018).
- Raport CBOS http://cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_094_12.PDF (Dostęp: 18.12.2017).

- http://ec.europa.eu/health/reports/docs/oecd_helpwanted_en.pdf (dostęp: 20.08.2018)
- <https://www.britannica.com/topic/Irving-Independent-School-District-v-Tatro> (dostęp: 12.10.2017).
- http://www.unic.un.org/pl/rok_rodziny/mi_raport.php (dostęp: 12.07.2016).
- http://prof-schuchardt.de/images/pdf/handout_engl_final.pdf (dostęp: 12.08.2016).
- <https://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/Ubóstwo-i-Niepełnosprawność-Intelektualna-w-Europie.pdf> (dostęp: 01.10.201)
- <http://www.niepelnosprawni.gov.pl> (dostęp: 10.10.2017)
- <https://www.nami.org> (dostęp: 30.09.2016)
- <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2006-5-page-167.htm> (dostęp: 21.12.2017)
- <http://www.rynekzdrowia.pl/Prawo/Opiekunowie-niepelnosprawnych-domagaja-sie-zaleglych-swiadczen,174475,2.html> (dostęp: 10.07.2017).
- <http://wyborcza.biz/biznes/1,147880,21239114,dla-kogo-zasilek-opiekunczy-ile-moze-dostac-opiekun-niepelnosprawnego.html> (dostęp: 10.07.2017).
- http://www.rynekseniora.pl/rynek_opieki/105/opiekunowie_doroslych_niepelnosprawnych_chca_skarzyc_skarb_panstwa,8148.html (dostęp: 10.07.2017).
- <https://www.google.com/search?q=%C5%9Awiadczenia+dla+opiekun%C3%B3w+os%C3%B3b+niepe%C5%82nosprawnych+po+%C5%9Bmierci+podopiecznych.+ZUS+wprowadza+nowe+zasady%E2%80%9D+&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b-ab> (dostęp: 30.04.2017).
- <https://nowosci.com.pl/aniol-stroz-piekielnie-zmeczony-niedoceniony-ale-niezastapiony/ar/12137146> (dostęp: 10.06.2017).
- <https://domtopraca.pl/dom-to-praca-pierwsze-szkolenia-za-nami/> (dostęp: 13.07.2017).
- <http://www.tokfm.pl/Tokfm/7,103454,20897485,krasko-nie-ma-dla-mnie-wiekszego-bohaterstwa-niz-matka-ktora.html> (dostęp: 13.07.2017).
- <http://www.gazetaprawna.pl/artykuly/1036087,mrpips-chce-wiekszej-aktywizacji-zawodowej-opiekunow-osob-z-niepelnosprawnoscia.html> (dostęp: 10.06.2017).
- <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/551363> (dostęp: 10.06.2017).
- <https://www.polskieradio.pl/5/3/Artykul/1777323,MRPiPS-rzad-przyjal-nowelizacje-ustawy-zwiazanej-z-programem-Za-Zyciem> (dostęp: 20.06.2017).
- http://www.rynekseniora.pl/rynek_opieki/105/nowe_propozycje_mrpips_dla_opiekunow_i_niepelnosprawnych,8670.html (dostęp: 10.06.2017).
- <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/rpo-od-dawna-upomina-sie-o-swiadczenia-dla-wszystkich-opiekunow-osob-z-niepelnosprawnoscia> (dostęp: 20.04.2018).
- <https://chcemycalozycia.pl/postulaty/> (dostęp: 05.05.2018).
- <https://domtopraca.pl/> (dostęp: 05.05.2018).
- <https://stocznia.org.pl/2017/08/06/3212/> (dostęp: 10.08.2018).
- http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/lud_raport_z_wynikow_NSP2011.pdf (dostęp: 20.11.2015).
- http://www.stat.gov.pl/gus/5840_658_PLK_HTML.htm (dostęp: 10.12. 2013).
- <https://www.pfron.org.pl/pl/pfron/1,PFRON.html> (dostęp: 20.12.2015).
- <https://www.mpips.gov.pl> (dostęp: 10.12.2015).

Załącznik 1. Kwestionariusz wywiadu indywidualnego dla rodziców i prawnych opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną

Kwestionariusz wywiadu indywidualnego dla rodziców i prawnych opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną

Niniejszy kwestionariusz wywiadu jest narzędziem służącym zbadaniu funkcjonowania rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Respondentami są rodzice oraz prawni opiekunowie dorosłych osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujący subregion poznański.

Numer respondenta
-------------------	-------

Warunki przeprowadzania wywiadu		
Data	Miejsce	Czas trwania
.....

Metryczka	
Płeć rodzica/opiekuna prawnego	Wiek rodzica/opiekuna prawnego
.....

Temat	Pytanie	Uwagi
Urodzenie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną	<p>Jak wiadomo, pojawienie się osoby z niepełnosprawnością powoduje szereg zmian. Proszę opowiedzieć, jak to było u Pani? Co się zmieniło?</p> <p>Jakie zmiany były korzystne? Jakie zmiany były niekorzystne?</p>	
Relacje między członkami / relacje w podsystemach / więzi	<p>Czym dla Pani jest rodzina? Jakie jest jej największe zadanie?</p> <p>Proszę scharakteryzować swoje relacje z najbliższymi:</p> <ul style="list-style-type: none"> · z współmałżonkiem(ą), · relacje między rodzicami a niepełnosprawnym dzieckiem, · relacje Pana(a) syna/córki z rodzeństwem (jeśli posiada), · relacje Pana(i) syna/córki ze swoimi dziadkami (jeśli posiada)? 	<p>Czy rodzeństwo mieszka razem z ON?</p> <p>Czy dziadkowie mieszkają razem z ON?</p>
Obszar komunikacji i interakcji w obrębie i na zewnątrz rodziny	<p>W jaki sposób przebiega u Państwa w rodzinie wymiana informacji, komunikowanie się?</p> <p>Z kim z poza rodziny utrzymuje Pan(i) kontakt? Czego on dotyczy?</p> <p>Czy utrzymuje Pan(i) kontakty z innymi rodzicami ON?</p> <ul style="list-style-type: none"> · Jeśli tak: w jakich okolicznościach one występują? Co one dają? Czym się przejawiają? · Jeśli nie: dlaczego? <p>Kontakty z innymi rodzicami ON?</p> <p>Proszę opowiedzieć o doświadczanej przez Pana(ią) pomocy ze strony:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Rodziny / krewnych · Przyjaciół / znajomych <p>Interakcje o charakterze pomocowym</p>	
Struktura rodziny	<p>Jak u Państwa wygląda podział obowiązków w rodzinie? Kto jest za co odpowiedzialny?</p> <p>Czy jest to raczej w miarę ustalony podział?</p>	<p>Role pełnione w rodzinie; sprawowane funkcje; sztywność / elastyczność struktury</p>
Obszar pozycji społecznej	<p>Jakimi słowami opisałby(aby) Pan(i) miejsce, którym się Pani znajduje?</p>	

	<p>Proszę powiedzieć, jak Pana(nią) postrzegają inne osoby?</p> <p>Czy posiada Pani jakieś specjalne przywileje wynikające z pełnienia roli matki(ojca) osoby z niepełnosprawnością?</p> <p>Jakie oczekiwania stoją przed Panem(ią) jako ojcem(matką) osoby z niepełnosprawnością?</p>	
	<p>Czy doświadcza Pan(i) uznania i szacunku ze strony innych osób w związku ze sprawowaniem roli rodzica ON? W jakich okolicznościach?</p>	<p>Prestizż społeczny / pozycja społeczna konstruowana poprzez interakcje</p>
	<p>Czy sprawuje Pan(i) jakąś funkcję w najbliższym otoczeniu? Np. wspólnocie, stowarzyszeniu...</p> <p>Jeśli tak: jaką? Proszę opisać?</p> <p>Jeśli nie: dlaczego?</p>	<p>Pozycja i rola w społeczności (np. w stowarzyszeniu, grupie samopomocowej itd.)</p>
	<p>Jak Pan(i) odnajduje się w tych rolach: matki, żony, osoby zajmującej się domem, osoby spotykającej się z bliskimi, znajomymi, osoby utrzymującej kontakty z innymi rodzicami? Czy pojawiają się konflikty wynikające z pełnienia tych ról?</p> <p>Czy doświadcza Pan(i) trudności z pogodzeniem roli matki(ojca) angażując się społecznie?</p> <p>Jeśli tak: proszę to opisać</p>	<p>Doświadczone konflikty wynikające z pełnienia ról</p>
Obszar identyfikacji i rozwiązywania problemów	<p>Czym dla Pana(i) jest problem?</p> <p>Jakie sytuacje, zdarzenia określiłby(aby) Pan(i) jako problemowe?</p>	<p>Konstruowanie znaczenia problemu</p>
	<p>W jaki sposób radzi sobie Pan(i) z doświadczanymi problemami?</p> <p>Gdzie Pan(i) najczęściej poszukuje pomocy? Jaka to pomoc?</p>	<p>Strategie zaradcze</p>
	<p>Jeśli te rozwiązania, które Pan(i) wybrał(a) nie działają, na ile byłby(aby) Pan(i) gotów zmienić swoje dotychczasowe sposoby radzenia sobie?</p>	

Proszę opisać, czy częściej otrzymuje Pan(i) wsparcie ze strony innych osób/instytucji, czy sam(a) udziela wsparcia innym osobom znajdującym się w potrzebie?	Rola w relacji pomocowej
Jaką rolę pełni Pana(i) współmałżonek(a) w sytuacji trudnej? Jaką rolę pełni najbliższa rodzina? Jaką rolę pełnią inne osoby?	Rola partnera (męża, żony) i rodziny w świadczeniu wsparcia
Dużo się teraz mówi w mediach o sytuacji opiekunów / rodziców osób z niepełnosprawnością. Co Pan(i) o tym sądzi? Jak Pan(i) to postrzega?	Niepełnosprawność w dyskursie publicznym
Z jakich form wsparcia (instytucje, państwowe, instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe, grupy nieformalne, wsparcie rodzinne, wsparcie dokonujące się poprzez media, inne – jakie?) najczęściej Pan(i) korzysta?	Rodzaj wsparcia
W jaki sposób ocenilby(aby) Pan(i) kierunek zmian w systemie wsparcia ON i ich rodzin na przestrzeni ostatnich lat?	Zmiany w systemie wsparcia
Proszę scharakteryzować z jakich usług społecznych korzysta Pana(i) syn/córka? Proszę ocenić jakość usług oferowanych dla ON i ich rodzin?	Usługi społeczne – wyjaśnić co to
Jakie są Pana(i) zdaniem zalety otrzymywanej pomocy? Jakie są Pana(i) zdaniem wady otrzymywanej pomocy?	Ocena systemu wsparcia
Jakie są Pana(i) propozycje zmian w systemie wsparcia ON i ich rodzin?	Modyfikacje systemu wsparcia

Obszar kapitału społecznego	Czy najbliższym otoczeniu posiada Pan(i) godne zaufania osoby, które pomagają Panu(i) osiągać zakładane cele (np. radzić sobie z trudnościami)? Jeśli tak: · Kim są te osoby? Czy jest ich wystarczająca liczba? Jakie to korzyści? Jakie zmiany wprowadzają? Do czego się przyczyniają? Jeśli nie: dlaczego?	Kapitał społeczny
Obszar zasobów społecznych	Czy zna Pan(i) możliwości, jakie tkwią w Pana najbliższym otoczeniu (mieście, dzielnicy, osiedlu, sąsiedztwie)? Jeśli tak: jakiego rodzaju są to możliwości? Proszę opisać dostępność wskazanych przez Pana(ią) możliwości? Jeśli nie: dlaczego?	Lokalne zasoby społeczne
	Czy angażuje się Pan(i) działania na poziomie lokalnym? Jeśli tak: w jakiego rodzaju działania? Na czym polega Pana(i) rola? Czy sprawuje Pan(i) określoną funkcję? Jeśli nie: dlaczego?	Partycypacja społeczna
	W jaki sposób oceni Pan(i) dostęp do informacji o wydarzeniach/projektach skierowanych do ON i ich rodzin?	Informacja, porada, <i>know-how</i>
	W jaki sposób jest Pan(i) informowany o odbywających się wydarzeniach/projektach skierowanych do ON i ich rodzin?	Sposób docierania do informacji: droga formalna / nieformalna
	W jaki sposób ocenia Pan(i) ofertę skierowaną do ON i ich rodzin?	

	W jaki sposób ocenia Pan(i) dostępność wsparcia społecznego (instytucja pomocy społecznej, systemu zabezpieczenia społecznego, systemu orzecznictwa, instytucji wsparcia dziennego)?	
	W jaki sposób ocenia Pan(i) dostępność wsparcia specjalistycznego (lekarzy specjalistów, nowoczesnych form leczenia, rehabilitacji i terapii)?	
	W jaki sposób ocenia Pan(i) dostępność wsparcia nieformalnego: wolontariusze, pomoc sąsiedzka, pomoc ze strony przyjaciół, krewnych, kręgów społecznych, grup nieformalnych, grup samopomocowych)?	
	Co jest dla Pana(i) ważne w życiu? W co Pan(i) wierzy? Czy to pomaga? W jaki sposób?	Konstrukt systemu przekonań
	Jakie własne cechy pomagają Panu(i) w radzeniu sobie z codziennymi wyzwaniami?	Zasoby indywidualne
Postrzeganie codzienności	Czym jest dla Pana(i) codzienność? Przy użyciu jakich słów mógłby(aby) Pan(i) te określenie wyjaśnić?	Definiowanie codzienności
	Czy ma Pan(i) czas wyłącznie dla siebie samego(ej)? Jeśli tak: jak Pan(i) ten czas spędza? Co robi Pan(i) w wolnej chwili? Jeśli nie: dlaczego?	Czas wolny
	Czy zdarza się Panu(i) doświadczać stresu? Jeśli tak: w jakich okolicznościach?	Stres

<p>Czy zdarza się Panu(i) doświadczać wypalania się sił? Jeśli tak: w jakich okolicznościach?</p>	<p>Wypalanie się sił</p>
<p>Czy doświadcza Pan(i) trudności związanych z własną kondycją psychiczną/fizyczną? Jeśli tak: jakiego rodzaju to trudności? W jakich okolicznościach one występują?</p>	<p>Kondycja psychofizyczna</p>
<p>Czy doświadcza Pan(i) obaw związanych z przyszłością swoich dzieci? Jeśli tak: czego one dotyczą?</p>	<p>Przyszłość dorosłych ON</p>
<p>Jakie są Pana(i) propozycje zabezpieczenia przyszłości dorosłych ON na wypadek odejścia rodziców?</p>	<p>Przyszłość dorosłych ON</p>

Załącznik 2. Kwestionariusz wywiadu eksperckiego z osobami pracującymi na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców lub opiekunów

Kwestionariusz wywiadu eksperckiego z osobami pracującymi na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców lub opiekunów

Niniejszy kwestionariusz wywiadu jest narzędziem służącym zbadaniu funkcjonowania systemu wsparcia społecznego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Respondentami są osoby zamieszkujące subregion poznański, pracujące na rzecz środowiska dorosłych z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin lub opiekunów – przedstawiciele organizacji pozarządowych, organizatorzy usług społecznych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (środowiskowy dom samopomocy, warsztat terapii zajęciowej itd.)

Numer respondenta
-------------------	-------

Warunki przeprowadzania wywiadu		
Data	Miejsce	Czas trwania
.....

Metryczka	
Płeć rozmówcy	Nazwa reprezentowanego podmiotu
.....

Obszar	Pytanie	Uwagi
Rodziny dorosłych ON: funkcjonowanie	<p>Proszę opisać elementy, które ułatwiają funkcjonowanie dorosłych ONI i ich rodzin?</p> <p>Proszę opisać elementy, które utrudniają funkcjonowanie dorosłych ONI i ich rodzin?</p> <p>Jakie czynniki pośrednio i bezpośrednio oddziałują na funkcjonowanie rodzin dorosłych ONI?</p>	
	<p>Jakie są Pana(i) zdaniem główne problemy z jakimi zmagają się rodziny dorosłych ONI?</p> <p>Czy Pana(i) zdaniem problemy te tkwią w większości w rodzinach, czy też ich otoczeniu?</p>	<p>Np. postawy rodziców (bariery wewnętrzne) czy system społeczny (bariery zewnętrzne)</p>
Wsparcie społeczne: stan obecny	<p>Jakie są Pana(i) zdaniem zalety aktualnego systemu wsparcia dorosłych ONI?</p> <p>Jakie są Pana(i) zdaniem wady aktualnego systemu wsparcia dorosłych ONI?</p>	
	<p>Czy, a jeżeli tak, to w jakim stopniu system wsparcia dorosłych ONI wspiera również ich rodziny?</p> <p>Jeżeli nie, dlaczego?</p>	
	<p>Które Pana(i) zdaniem usługi społeczne dedykowane ONI (WTZ, ŚDŚ, ZAZ, PES itd.) są najbardziej skuteczne? Dlaczego?</p> <p>Które Pana(i) zdaniem usługi społeczne dedykowane ONI (WTZ, ŚDŚ, ZAZ, PES itd.) są najmniej skuteczne? Dlaczego?</p>	
<p>Czy Pana zdaniem usługi społeczne kierowane dla dorosłych ON wspierają ich rodziny?</p> <p>Jeśli tak: jakiego rodzaju są to usługi? W jaki sposób wspierają?</p> <p>Jeśli nie, dlaczego?</p>		

	Jakie Pana(i) zdaniem najbardziej istotne zmiany dokonały się w systemie wsparcia ONI i ich rodzin w ostatnich latach?	
Wsparcie społeczne: perspektywy rozwoju	Jakie wyzwania stoją przed systemem wsparcia rodzin dorosłych ONI?	
	Jakie są Pana(i) propozycje modyfikacji obecnego systemu wsparcia ONI w zakresie: <ul style="list-style-type: none"> · Wsparcia dziennego w środowisku lokalnym · Aktywizacji zawodowej i przygotowania do pełnienia ról społecznych · Specjalistycznych usług opiekuńczych · Asystentury ON · Nieformalnych sieci wsparcia · Innych – jakich? 	
	Jakie wyzwania stoją przed organizatorami usług społecznych w związku z zabezpieczeniem przyszłości dorosłych ONI i ich rodzin w wymiarze finansowym?	
	Jakie wyzwania stoją przed organizatorami usług społecznych w związku z zabezpieczeniem przyszłości dorosłych ONI i ich rodzin w wymiarze prawnym?	
	Jakie wyzwania stoją przed organizatorami usług społecznych w związku z zabezpieczeniem przyszłości dorosłych ONI i ich rodzin w wymiarze mieszkaniowym?	
	Jakie są Pana(i) propozycje kompleksowego modelu wsparcia dorosłych ONI i ich rodzin?	