

Magdalena Badora

Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym w środowisku wiejskim



Exante

Recenzenci

dr hab. Sabina Pawlas-Czyż

dr Ewa Leśniak-Berek

Rekomendacja wydawnicza

prof. zw. dr hab. Kazimiera Wódz

Autor

mgr Magdalena Badora

(Uniwersytet Śląski w Katowicach, Wydział Nauk Społecznych)

OPIEKA NAD DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM W ŚRODOWISKU WIEJSKIM

exante.com.pl, wydawnictwoexante.pl, Wrocław 2018

Nie wszystkie prawa zastrzeżone: tekst niniejszej publikacji jest dostępny na licencji
Creative Commons (CC BY-NC-ND 4.0)

Uznanie autorstwa – Użycie niekomercyjne – Bez utworów zależnych
4.0 Międzynarodowe

Zezwala się na wykorzystanie publikacji zgodnie z licencją – pod warunkiem zachowania niniejszej
informacji licencyjnej oraz wskazania Wydawnictwa jako licencjobiorcy praw
do korzystania z tekstu i Autora jako właściciela praw do tekstu.

Treść licencji jest dostępna na stronie:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.pl>

Źródło zdjęć na okładce: pixabay.com (Alexei Hulsov)
udostępnione na licencji

CC0 Creative Commons, Public Domain, treść licencji jest dostępna na stronie:
<https://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/legalcode.pl>

Wersja elektroniczna publikacji jest wersją pierwotną

Książka jest poprawioną wersją pracy magisterskiej Autorki obronionej w 2017 r.
w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Śląskiego

Wydawnictwo Exante

Exante Wydawnictwo Naukowe

dr Klaudia Pujer

ul. Buforowa 24 lok. 10, 52-131 WROCŁAW

tel. + 48 606 168 165

wydawnictwo@exante.com.pl

www.exante.com.pl

Wydawca nie ponosi odpowiedzialności za treść, formę i styl publikacji

Ark. wyd. 12

ISBN 978-83-66187-24-5 (PDF)

ISBN 978-83-66187-23-8 (oprawa miękka)

Magdalena Badora

Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym w środowisku wiejskim

Exante
Wrocław 2018

Spis treści

WYKAZ SKRÓTÓW	5
WSTĘP	7
ROZDZIAŁ 1. SPOŁECZNO-PRAWNA SYTUACJA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ.....	11
1.1. NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ W UJĘCIU NAUK SPOŁECZNYCH.....	11
1.2. NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ W ŚWIELE REGULACJI PRAWNYCH.....	21
1.3. PSYCHOSPOŁECZNA SYTUACJA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH	30
1.4. WPŁYW NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI CZŁONKA RODZINY NA FUNKCJONOWANIE RODZINY	38
ROZDZIAŁ 2. SYSTEM WSPARCIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH	
I ICH RODZIN	48
2.1. SKALA PROBLEMU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI I OPIEKI NAD OSOBAMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI	48
2.2. PRACA SOCJALNA Z RODZINĄ Z PROBLEMEM NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI	55
2.3. REHABILITACJA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH	63
2.4. POMOC INSTYTUCJONALNA I POZAINSTYTUCJONALNA DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH	
I ICH OPIEKUNÓW	70
2.4.1. Instytucje rządowe i samorządowe	71
2.4.2. Organizacje pozarządowe.....	79
2.4.3 Grupy wsparcia i grupy samopomocowe.....	82
ROZDZIAŁ 3. OPIEKA NAD NIEPEŁNOSPRAWNYM DZIECKIEM W ŚWIELE BADAŃ	
WŁASNYCH.....	86
3.1. METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH.....	86
3.1.1. Przedmiot i cel badań.....	87
3.1.2. Pytania badawcze.....	88
3.1.3. Metody, techniki i narzędzia badawcze	89
3.1.4. Charakterystyka badanej grupy.....	92
3.1.5. Miejsce badań	95
3.2. ANALIZA WYNIKÓW BADAŃ WŁASNYCH	95
3.2.1. Wpływ konieczności sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną	
na funkcjonowanie opiekuna	95
3.2.2. Relacje wewnątrzrodzinne w rodzinach z problemem niepełnosprawności	106
3.2.3. Relacje z otoczeniem członków rodzin z problemem niepełnosprawności.....	114
3.2.4. Wzajemne relacje opiekuna i osoby niepełnosprawnej.....	125
3.2.5. Przyszłość w perspektywie opiekuna osoby z ograniczoną sprawnością.....	130
3.2.6. Opinie opiekunów osób niepełnosprawnych na temat dostępności pomocy	
oferowanej przez instytucje publiczne.....	140

3.2.7. <i>Opinie opiekunów osób niepełnosprawnych na temat dostępności pomocy oferowanej przez organizacje pozarządowe.....</i>	155
3.2.8. <i>Podsumowanie wyników badań.....</i>	167
ZAKOŃCZENIE	170
BIBLIOGRAFIA	172

Wykaz skrótów

Konstytucja RP	Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku (Dz.U. z 1997 nr 78 poz.483 z późn.zm.)
Konwencja	Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012 poz. 1169 z późn. zm.)
r.o.l.	Rozporządzenia Ministra Polityki Społecznej z dnia 31 grudnia 2004 roku w sprawie orzecznictwa lekarskiego w Kasie Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (Dz.U. z 2005 nr 6 poz.46)
r.o.n.	Rozporządzeniem Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 roku w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 2027)
r.r.z.p.	Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 roku w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (tekst jednolity: Dz.U. 2015 poz. 926)
r.z.s.w.	Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 6 sierpnia 2004 roku w sprawie określenia zadań samorządu województwa, które mogą być dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (tekst jednolity: Dz.U. z 2015 poz. 937)
u.e.r.	Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 roku o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 1270)
u.e.ż.	Ustawa z dnia 10 grudnia 1993 roku o zaopatrzeniu emerytalnym żołnierzy zawodowych oraz ich rodzin (tekst jednolity: Dz.U. z 2017 r. poz. 2225)
u.k.l.	Ustawa z dnia 28 listopada 2014 roku o komisjach lekarskich podległych ministrowi właściwemu do spraw wewnętrznych (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 481)

u.p.p.w.	Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 roku o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 450)
u.p.s.	Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (tekst jednolity: Dz.U. 2018 poz. 1508)
u.r.z.s.	Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tekst jednolity: Dz.U. 2018 poz. 511)
u.s.r.	Ustawa z dnia 20 grudnia 1990 r. o ubezpieczeniu społecznym rolników (tekst jednolity: Dz.U. z 2017 poz. 2336)
u.w.k.c.	Ustawa z dnia 4 listopada 2016 roku o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. z 2016 poz. 1860 z późn.zm.)
u.w.u.e.	Ustawa z dnia 3 grudnia 2010 roku o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania (tekst jednolity: Dz.U. z 2016 poz. 1219)
u.z.e.f.	Ustawa z dnia 18 lutego 1994 roku o zaopatrzeniu emerytalnym funkcjonariuszy Policji, Agencji Bezpieczeństwa Wewnętrznego, Agencji Wywiadu, Służby Kontrwywiadu Wojskowego, Służby Wywiadu Wojskowego, Centralnego Biura Antykorupcyjnego, Straży Granicznej, Biura Ochrony Rządu, Państwowej Straży Pożarnej i Służby Więziennej oraz ich rodzin (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz.132)

Wstęp

Od początków ludzkości kształtowane jest pojęcie niepełnosprawności. Wpływ na postrzeganie osoby z ograniczoną sprawnością mają czynniki społeczno-kulturowe, geograficzne, historyczne, a także poziom wiedzy społeczeństwa i dominujące w nim wartości. Nawet obecnie ograniczona sprawność jest różnie postrzegana w przestrzeni publicznej i przestrzeni społecznej. Z jednej strony widoczne jest rozpowszechnienie idei praw człowieka, rozwój społeczeństw w idei empatii i zrozumienia drugiego człowieka oraz poszanowanie jego godności i funkcjonowanie w prawie zakazów dyskryminacji, jednakże z drugiej strony często pojawiają się postawy negatywne związane ze wstydem, niezrozumieniem, czy nieznośnością istoty niepełnosprawności. Polaryzacja podejścia do osób w niepełni sprawnych była szczególnie widoczna w latach 30. XX wieku, kiedy to obok działań prospołecznych, takich jak poprawa warunków życia osób z ograniczoną sprawnością oraz rozwój ich edukacji, pojawiła się eugenika.¹

Zauważalnym zjawiskiem jest nieustanny wzrost liczby osób niepełnosprawnych z powodu urazów, przebytych chorób i wad wrodzonych. Zjawisko to jest wielorako uwarunkowane – z jednej strony rozwojem medycyny ratującej życie nawet w przypadku bardzo ciężkich urazów, jednak nie zawsze potrafiącej przywrócić sprawność; z drugiej strony, industrializacją i urbanizacją, które sprzyjają rozwojowi chorób zawodowych i społecznych. Ponadto wraz z rozwojem cywilizacyjnym i wynikającą z niego poprawą warunków egzystencjalnych następuje wydłużenie średniej długości życia ludzi, a co za tym idzie wzrost populacji osób z ograniczoną sprawnością w wieku zaawansowanym.²

Wspieranie osób z ograniczoną sprawnością i ich rodzin wymaga wielu bardzo zróżnicowanych, multidyscyplinarnych działań podejmowanych przez rządy, instytucje i społeczności lokalne. Tylko szeroko zakrojone

¹ Gięda M. *Pojęcie niepełnosprawności*. W: Gięda M., Raszewska-Skałicka R. *Prawno-administracyjne aspekty sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce*, Wydział Prawa, Administracji i Ekonomii Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2015, s. 17-20.

² Kirenko J. *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007, s. 5.

działania społeczne skutkują wymiernymi efektami.³

Ograniczona sprawność, niezależnie od jej rodzaju, bardzo często jest związana z koniecznością korzystania ze wsparcia drugiej osoby. Trudno jest oszacować jak wiele osób w Polsce sprawuje opiekę nad osobą z niepełnosprawnością. Zgodnie z opracowaniem sygnałnym Głównego Urzędu Statystycznego z dnia 20 grudnia 2017 roku, w 2016 roku 156,5 tys. osób korzystało ze świadczenia pielęgnacyjnego lub specjalnego zasiłku opiekuńczego (świadczenia rodzinne przysługujące z powodu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zawodowej w związku z koniecznością opieki nad osobą niezdolną do samodzielnej egzystencji).⁴ Powyższa wartość nie odzwierciedla faktycznej liczby opiekunów, gdyż nie obejmuje osób korzystających z zasiłku dla opiekunów oraz składki na ubezpieczenie społeczne (o której mowa w art. 42 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej⁵), a także osób, które nie spełniają kryteriów niezbędnych do otrzymania świadczeń za wykonywaną opiekę na rzecz osób bliskich.

Tematyka opieki nad osobą niepełnosprawną należy do zagadnień rzadko podejmowanych na gruncie nauk społecznych. Tymczasem pojawienie się niepełnosprawności u członka rodziny powoduje istotną zmianę w funkcjonowaniu rodziny – przeobrażeniu ulega plan dnia, podział obowiązków, a także marzenia i plany na przyszłość. Dbłość o osobę zależną wymaga od opiekuna wiele poświęceń i wyrzeczeń.

Niniejsza monografia składa się z trzech rozdziałów. Dwa pierwsze to rozdziały teoretyczne, stanowiące próbę opisu podjętego tematu na gruncie literatury przedmiotu, to jest: kwestii niepełnosprawności, opieki nad osobą niepełnosprawną oraz pomocy instytucjonalnej i pozainstytucjonalnej dla osób z ograniczoną sprawnością i ich rodzin. Rozdział trzeci przedstawia założenia badawcze oraz opis wyników badań własnych.

Przedmiotem badań prezentowanych w niniejszej książce są problemy, na jakie napotykają rodzice zamieszkujący tereny wiejskie, sprawujący bezpośrednią opiekę nad dziećmi legitymującymi się orzeczeniem o niepełnosprawności, ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edu-

³ Kawczyńska-Butrym Z. *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Interart, Warszawa 1996, s. 11-12.

⁴ Beneficjenci świadczeń rodzinnych w 2016 r., GUS, opracowanie sygnałne, Warszawa 20.12.2017 r., <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/dzieci-i-rodzina/rodzina/beneficjenci-swadczen-rodzinnych-w-2016-roku,2,4.html> (data dostępu: 1 listopad 2018).

⁵ Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (tekst jednolity: Dz.U. 2018 poz. 1508), dalej: u.p.s.

kacji albo znacznym stopniem niepełnosprawności. Mają za zadanie identyfikację kierunków działań, będących odpowiedzią na problemy jakich doświadczają rodzice osób niepełnosprawnych. Przeprowadzone badania miały przede wszystkim charakter jakościowy. Składały się na nie: wywiady swobodne, zogniskowany wywiad grupowy oraz analiza treści.

Rozdział 1

Spółeczno-prawna sytuacja osób z niepełnosprawnością

Celem niniejszego rozdziału jest przedstawienie pojęcia niepełnosprawności zarówno w ujęciu nauk społecznych, jak i w świetle regulacji prawnych. Ponadto w tym rozdziale scharakteryzowany została psychospółeczna sytuacja osób z niepełnosprawnością oraz wpływ niepełnosprawności członka rodziny na funkcjonowanie rodziny.

1.1. Niepełnosprawność w ujęciu nauk społecznych

W socjologicznych ujęciach przeważają określenia niepełnosprawności, które przyjmują za jej kryterium dwa elementy: istnienie uszkodzeń lub ograniczeń funkcjonalnych organizmu oraz wynikające z nich skutki dla funkcjonowania społeczne osób nimi dotkniętych.⁶

Pojęcie niepełnosprawność jest wieloznaczne, gdyż odnosi się do różnych ograniczeń funkcjonalnych, które pojawiają się w każdej populacji ludzi na świecie. Ograniczenie sprawności przejawia się w różnych zakresach – może być identyfikowane społecznie, spostrzegane potocznie, stwierdzone prawnie, a także głęboko izolujące społecznie. Generuje to ogromną liczbę proponowanych definicji. Jedną z nich, tak zwana powszechnie obowiązująca, określa niepełnosprawność jako stan fizycznego lub psychicznego naruszenia zdrowia, powodujący trwałe lub długotrwałe utrudnienie, ograniczenie lub uniemożliwienie udziału w układach społecznych i wypełniania ról według przyjętych kryteriów i obowiązujących norm.⁷

Przykładem definicji niepełnosprawności opracowanej i przyjętej dla określonych celów jest definicja zawarta w ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepeł-

⁶ Ostrowska A., Sikorska J. *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1996, s. 9.

⁷ Kirenko J. *Indywidualna...* dz. cyt., s. 13-14.

nosprawnych.⁸ Zgodnie z nią niepełnosprawność oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy (art. 2 pkt. 10 u.r.z.s.).

Europejskie Forum Niepełnosprawności Parlamentu Europejskiego w 1994 roku zdefiniowało osobę niepełnosprawną jako jednostkę w pełni swych praw, która znajduje się w sytuacji upośledzającej ją na skutek barier środowiskowych, ekonomicznych i społecznych, których z powodu występujących u niej uszkodzeń nie może przezwyciężyć w taki sposób, jak inni ludzie.⁹

Według M. Weissa ograniczona sprawność ma miejsce wtedy, gdy negatywnie wpływa na wykonywanie podstawowych czynności życia codziennego, w zakresie:¹⁰

- osobistej higieny i odżywiania się;
- poruszania się;
- zdobycia zawodu i uzyskania środków na utrzymanie się;
- nawiązywania trwałych więzi i kontaktów z innymi ludźmi;
- zdolności uczenia się;
- rekreacji i wypoczynku.

Przyczynami niepełnosprawności są:¹¹

- wady wrodzone;
- przewlekłe choroby;
- nagłe wydarzenia – wypadki, zatrucia, urazy.

Ocena rozmiaru ograniczeń sprawności może być dokonywana na podstawie poniższych kryteriów:

- medycznych – stopień ograniczenia sprawności określa lekarz;
- subiektywnych – samoocena osoby w niepełni sprawnej;
- czynnościowych – opis ograniczeń poszczególnych zachowań;
- prawnych – określenie jednostki z ograniczoną sprawnością do otrzymania przysługujących jej z tego tytułu świadczeń;
- opinii osób bliskich osoby z ograniczoną sprawnością, które z racji

⁸ Tamże, s. 16; Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tekst jednolity: Dz.U. 2018 poz. 511), dalej: u.r.z.s.

⁹ Sienkiewicz E., Szymańska J. *Niepełnosprawność – terminologia i klasyfikacja*, Zdrowie Publiczne, 4(2011), s. 414.

¹⁰ Tobiasz-Adamczyk B. *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2000, s. 201-202.

¹¹ Długi B. *Nowe spojrzenie na metody i techniki pracy socjalnej z osobami niepełnosprawnymi fizycznie*. W: Pawlas-Czyż S., Wódz K. *Praca socjalna wobec współczesnych problemów społecznych: materiały pomocnicze dla słuchaczy specjalizacji II stopnia w zawodzie pracownik socjalny*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2007, s. 189.

bliskich kontaktów z tą osobą są w stanie dokładnie sprecyzować stopień jej sprawności;

- środowiskowych – stopień ograniczenia sprawności określają inni członkowie społeczności, do której należy osoba niepełnosprawna.¹²

Niepełnosprawność może być doświadczana w czterech perspektywach – tabela 1. Każda z tych perspektyw koncentruje się na innym obszarze tego zjawiska i są one oddzielone od siebie w takim sensie, że dana osoba niebędąca osobiście dotknięta ograniczoną sprawnością, nie będzie w stanie w sposób pełny odczuć sytuacji osoby niepełnosprawnej.¹³

Tabela 1. Typologia perspektyw doświadczania niepełnej sprawności

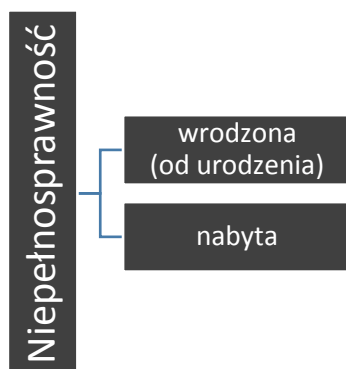
Perspektywa osobista	Doświadczenie zjawiska niepełnosprawności	Przedstawiciele
Osoby dotknięte niepełną sprawnością	– niepełnosprawność jest postrzegana przez pryzmat własnych doświadczeń – jest elementem stanowiącym tożsamość jednostki lub wpływającym na jej kształtowanie	osoby z różnymi rodzajami niepełnej sprawności
Osoby korygujące niepełnosprawność	– niepełnosprawność jest postrzegana przez pryzmat ciała – jest właściwością jednostki, na którą można oddziaływać, wykorzystując procedury medyczne	osoby wykonujące zawody medyczne (leczenie, rehabilitacja, dietetyka, fizjoterapia, zaopatrzenie ortopedyczne)
Osoby wspierające niepełnosprawnych	– niepełnosprawność jest postrzegana przez pryzmat jej konsekwencji – jest czynnikiem ryzyka i źródłem trudności doświadczanych przez osoby z ograniczoną sprawnością – z jej powodu konieczne jest wspieranie osób nią dotkniętych tak, by potrafiły sobie poradzić z jej konsekwencjami	osoby wspierające niepełnosprawnych (członkowie rodziny, psycholodzy, pracownicy socjalni, prawnicy, pedagodzy, logopedzi)
Osoby niedotknięte i niezaangażowane	– niepełnosprawność jest postrzegana przez pryzmat osób nią dotkniętych – jest jedną z wielu cech takich osób, ale szczególnie istotną, wyróżniającą się	osoby, dla których zjawisko niepełnej sprawności nie jest ważne

Źródło: Wiliński M. *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*. W: Brzezińska A.I., Kaczan R., Smoczyńska K. (red.) *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 17.

¹² Tobiasz-Adamczyk B. dz. cyt., s. 201.

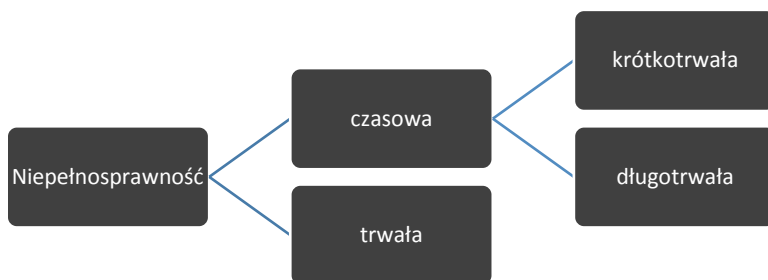
¹³ Wiliński M. *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*. W: Brzezińska A.I., Kaczan R., Smoczyńska K. (red.) *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 22.

Zależnie od kryteriów spotyka się wiele klasyfikacji niepełnosprawności, określających zakres tego pojęcia.¹⁴ Niepełnosprawność można rozpatrywać biorąc pod uwagę czas jej zaistnienia (rysunek 1), czas jej trwania (rysunek 2), rodzaj (rysunek 3). Przy czym, w odniesieniu do rysunku 3 należy wspomnieć, że wśród osób z ograniczoną sprawnością często spotyka się osoby z zaburzeniami sprzężonymi np. głuchoniewidome lub z mózgowym porażeniem dziecięcym i jednocześnie niesłyszące.¹⁵



Rysunek 1. Klasyfikacja niepełnosprawności ze względu na czas jej zaistnienia

Źródło: opracowanie własne na podstawie Żurek A. Wybrane zagadnienia rehabilitacji osób niepełnosprawnych. W: Barański J., Piątkowski W. (red.) *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Oficyna Wydawnicza ATUT Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław 2002, s. 120.

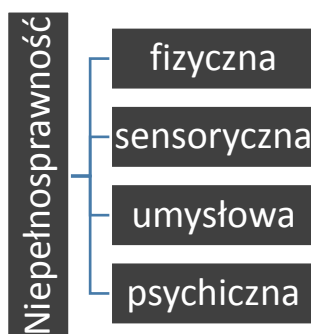


Rysunek 2. Klasyfikacja niepełnosprawności ze względu na czas jej trwania

Źródło: opracowanie własne na podstawie Żurek A. Wybrane zagadnienia rehabilitacji osób niepełnosprawnych. W: Barański J., Piątkowski W. (red.) *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Oficyna Wydawnicza ATUT Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław 2002, s. 120.

¹⁴ Sienkiewicz E., Szymańska J. dz. cyt., s. 413.

¹⁵ Żurek A. *Wybrane zagadnienia rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. W: Barański J., Piątkowski W. (red.) *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Oficyna Wydawnicza ATUT Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław 2002, s. 120-121.



Rysunek 3. Klasyfikacja niepełnosprawności ze względu na rodzaj

Źródło: opracowanie własne na podstawie Żurek A. Wybrane zagadnienia rehabilitacji osób niepełnosprawnych. W: Barański J., Piątkowski W. (red.) *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Oficyna Wydawnicza ATUT Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław 2002, s. 121.

Rozpatrując formalne procedury społecznego tworzenia kategorii ludzi z ograniczoną sprawnością można wyróżnić pewne podkategorie tych osób – ich status nie jest homogeniczny i w praktyce różne czynniki decydują o tym, że są niej zaliczane. Tabela 2 prezentuje klasyfikację jednostek powstałą poprzez skrzyżowanie dwóch kryteriów niepełnosprawności – posiadania ograniczenia sprawności w skutek choroby bądź dysfunkcji oraz posiadanie formalnego status osoby w niepełni sprawnej.¹⁶

Tabela 2. Status osób niepełnosprawnych

Posiadanie ograniczeń sprawności	Posiadanie statusu formalnego osoby z ograniczoną sprawnością	
	TAK	NIE
TAK	osoby niepełnosprawne prawnie	osoby niepełnosprawne biologicznie
NIE	„zdrowi niepełnosprawni”	osoby (pełno)sprawne

Źródło: Ostrowska A., Sikorska J. *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1996, s. 27.

W chwili obecnej zauważalne jest odchodzenie od ustalania przyczyn niepełnosprawności, koncentrując się raczej na konsekwencjach w funkcjonowaniu fizycznym, psychicznym i społecznym człowieka. Trend ten znajduje odzwierciedlenie w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia¹⁷, która stanowi uaktualnioną wersję Międzynarodowej Klasyfikacji Upośledzenia, Niepełnosprawności i Inwa-

¹⁶ Ostrowska A., Sikorska J. dz. cyt., s. 26-27.

¹⁷ *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, Światowa Organizacja Zdrowia, Genewa 2001, http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429_pol.pdf;jsessionid=3921BE62419C816641FD276BA1B14769?sequence=67 (data dostępu: 11 grudzień 2018 rok).

lidztwa, która została po raz pierwszy opublikowana przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) w 1980 r. Jest ona wzorcem określania różnorodnych możliwych konsekwencji wrodzonych lub nabytych deficytów zdrowotnych. W klasyfikacji tej dokonano rozgraniczenia w zależności od tego, czy dana niepełnosprawność jest uszkodzeniem w wymiarze medycznym, niezdolnością do wykonywania funkcji życiowych, czy też upośledzeniem w sensie społecznym. Podczas dokonywania rozgraniczenia, za podstawę podziału przyjęto trzy aspekty: biologiczny, funkcjonalny i społeczny.¹⁸

W ten sposób wyodrębniono trzy podgrupy:

- uszkodzenie (*impairment*) – oznaczające wszelki brak lub anormalność anatomicznej struktury narządów oraz brak lub zaburzenie funkcji psychicznych lub fizjologicznych organizmu;
- niepełnosprawność funkcjonalna (*disability*) – oznaczająca wszelkie ograniczenie lub braki wynikające z uszkodzenia zdolności wykonywania czynności w sposób i w zakresie uważanym za normalny dla człowieka;
- upośledzenie społeczne lub niepełnosprawność społeczna (*handicap*) – oznacza mniej uprzywilejowaną lub mniej korzystną sytuację danej osoby, wynikającą z uszkodzenia i niepełnosprawności funkcjonalnej, która ogranicza lub uniemożliwia jej wypełnianie ról związanych z jej wiekiem, płcią oraz sytuacją społeczną i kulturową.¹⁹

Podstawą powyższego ujęcia była koncepcja niepełnosprawności opracowana przez S. Nagiego i opublikowana w 1969 roku. Według niej niepełnosprawność jest procesem dynamicznym, składającym się z czterech stopni: patologii, uszkodzenia, ograniczenia funkcjonowania oraz niesprawności. Czynna patologia, to taki stan psychiczny lub fizyczny, który przerywa naturalne procesy psychiczne lub fizyczne organizmu i jednocześnie mobilizuje organizm do powrotu do stanu prawidłowego. Prowadzi to do uszkodzenia, czyli utraty prawidłowej struktury psychicznej, anatomicznej lub fizjologicznej. W następstwie może to powodować ograniczenie funkcjonowania – ograniczenia w osiągnięciu lub wykonywaniu podstawowej aktywności organizmu jako całości. Ostatni etap to niesprawność – ograniczenie w pełnieniu ról i zadań, jakie są społecznie oczekiwane w określonym kulturowo i fizycznie środowisku. Związki między poszczególnymi etapami powyższego procesu nie są nieruchome i automatyczne, lecz zależą również od innych cech osobowości jednostki oraz fizycznych

¹⁸ Sienkiewicz E., Szymańska J. dz. cyt., s. 413-414.

¹⁹ Barnes C., Mercer G. *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa 2008, s. 22.

i społecznych czynników środowiskowych.²⁰

Mnogość teorii dotyczących różnych aspektów niepełnosprawności – od ściśle biologicznych po wyłącznie społeczne – wynika z wielości kierunków badań i refleksji nad ograniczoną sprawnością. Teorie te korespondują z trzema głównymi modelami niepełnosprawności: biomedycznym (medycznym), społecznym (socjopolitycznym) oraz funkcjonalnym (interakcyjnym). Charakterystykę powyższych modeli prezentuje tabela 3.²¹

Tabela 3. Charakterystyka modeli niepełnosprawności

Kategorie porównań	Model medyczny	Model społeczny	Model funkcjonalny
Wymiar historyczny	korzenie modelu sięgają renesansu	korzenie modelu wiążą się z powstaniem organizacji emancypacyjnych osób w niepełni sprawnych w Wielkiej Brytanii na przełomie lat 70. i 80. XX w.	pierwszy tego typu model został ogłoszony w 1965 roku
Definicja niepełnosprawności	definicja WHO uszkodzenia (<i>impairment</i>): każde obniżenie wydajności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, fizycznym lub anatomicznym oraz psychospołeczne konsekwencje tego braku/upośledzenia; niepełnosprawność = uszkodzenie	brak lub ograniczenie aktywności człowieka spowodowane współczesną organizacją społeczną, w której nie bierze się pod uwagę potrzeb osób z uszkodzeniami fizycznymi oraz trudnościami w uczeniu, tym samym wykluczając je z głównego nurtu życia społecznego; niepełnosprawność = opresja ze strony społeczeństwa	definicja WHO niepełnosprawności (<i>disability</i>): każde ograniczenie bądź niemożność prowadzenia aktywnego życia w sposób lub w zakresie uznawanym za typowy dla człowieka w podobnym wieku i tej samej płci; definicja WHO upośledzenia (<i>handicap</i>): ograniczenie lub niemożność pełnej realizacji ról społecznych odpowiadających wiekowi, płci oraz zgodnych z uwarunkowaniami społecznymi i kulturowymi niepełnosprawność = upośledzenie (handicap)

²⁰ Kirenko J. *Indywidualna...*, dz. cyt., s. 14-15.

²¹ Wiliński M. dz. cyt., s. 17-18.

Kategorie porównań	Model medyczny	Model społeczny	Model funkcjonalny
Rozumienie procesu utraty sprawności	patologiczne naruszenie cielesności jednostki, które jest równoznaczne z ograniczeniami	deprywacja zdolności do działania z powodu opresji ze strony społeczeństwa	pogarszający się stan zdrowia, który przekłada się na posiadane ograniczenia funkcjonalne (np. chodzenie, widzenie)
Uwarunkowania niepełnosprawności	– czynniki genetyczne – teratogeny, patogeny – urazy i uszkodzenia mechaniczne	– uprzedzenia społeczne i fizyczne bariery – opresja ze strony „sprawnej” większości	– biologiczne, społeczne i osobowe – niezależne lub współzależne od siebie w różnych modyfikacjach modelu
Kryterium niepełnosprawności	teoretyczna norma biologiczna: zdrowe i prawidłowo działające ciało	teoretyczna norma społeczna: partycypacja i inkluzja społeczna	teoretyczna norma funkcjonalna: aktywność, wydajność i wypełnianie ról społecznych
Atrybucja przyczynowa	– czynniki wewnętrzne – patologia w obrębie jednostki	– czynniki zewnętrzne – opresja ze strony „normalnego” społeczeństwa	– interaktywna – interakcja pomiędzy czynnikami wewnętrznymi i zewnętrznymi
Atrybucja odpowiedzialności	zewnętrzna: lekarze są odpowiedzialni za dokonanie zmiany	zewnętrzna: społeczeństwo musi się zmienić, ale zainicjować tę zmianę powinny osoby z niepełnosprawnością	– wewnętrzna: wzięcie odpowiedzialności za siebie, w tym korzystanie z możliwości leczenia oraz dostosowywania środowiska – zewnętrzna: wspomaganie powyższego procesu
Formy pomocy	medykalizacja	wzmocnienie (<i>empowerment</i>)	wspomaganie
Środki pomocy	oddziaływanie lecznicze oraz kompensacyjne, nakierunkowane na źródło i skutki naruszenia cielesnego	– usuwanie barier – uniwersalny <i>design</i> – walka z uprzedzeniami i wykluczeniem społecznym – samorzecznictwo	– złożone oddziaływania wspomagające jednostkę, leczenie oraz proces adaptacji do środowiska osoby niepełnosprawnej – technologie wspomagające, narzędzia i techniki akomodacyjne

Kategorie porównań	Model medyczny	Model społeczny	Model funkcjonalny
Perspektywa osobista	osób zaangażowanych w proces leczenia, rehabilitacji i kompensacji	osób z ograniczoną sprawnością, świadomych właściwości otaczającego je świata	osób pozostających w bliskich i profesjonalnych związkach z osobami z niepełnosprawnością

Źródło: Wiliński M. Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny. W: Brzezińska A.I., Kaczan R., Smoczyńska K. (red.) Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 17-18.

Podejście medyczne do osób z ograniczoną sprawnością jest widoczne w takich krajach, jak: Czechy, Estonia, Islandia, Węgry, Polska. Podejście mieszane, wyraźnie uwzględniające elementy medyczne, jest charakterystyczne dla takich krajów, jak: Bułgaria, Litwa, Niemcy, Słowacja, Szwecja i Turcja. W Danii, Finlandii, Holandii, Francji, Rumunii, Hiszpanii, Portugalii, Wielkiej Brytanii czy na Malcie widoczne jest podejście mieszane, wyraźnie uwzględniające elementy społeczne. Podejście społeczne do osób z niepełnosprawnością jest stosowane w Austrii i Irlandii.²²

Rozważając problem ograniczonej sprawności nie sposób pominąć tematyki naiwnych wyobrażeń niepełnosprawności, przy czym słowo „naiwne” rozumiane jest na dwa dopełniające się sposoby:

- wyobrażenia niemające związków z koncepcjami teoretycznymi i jako takie mogące być uznawane za prawdę wyłącznie w potocznym dyskursie społecznym,
- wyobrażenia tej grupy osób, które są niedotknięte zjawiskiem i niezaangażowane wobec zjawiska niepełnej sprawności.

Wyodrębniamy trzy naiwne modele niepełnosprawności: model moralny, model osobistej tragedii oraz naiwne wyobrażenie niepełnej sprawności. Modele te scharakteryzowano w tabeli 4.²³

²² Golinowska S. *Demedykalizacja niepełnosprawności i jej konsekwencje instytucjonalne*, Polityka Społeczna, 2(2012), s. 3.

²³ Wiliński M. dz. cyt., s. 24-28.

Tabela 4. Naiwne modele niepełnosprawności

Kategorie porównawcze	Model moralny	Model osobistej tragedii	Naiwne wyobrażenie niepełnosprawności
Wymiar historyczny	– charakterystyczny dla wieków średnich – współcześnie pojawia się incydentalnie (np. w stosunku do osób niepełnosprawnych na skutek „skoku na główkę” do wody)	– trudno wskazać moment pojawienia się niepełnosprawności – występuje współcześnie	obecnie występujący
Definicja niepełnosprawności	niepełnosprawność jest dotkliwą, widoczną dla innych i należną karą, z którą związane jest silne cierpienie i ostracyzm społeczny	niepełnosprawność jest nieszczęściem, które może spotkać człowieka w ciągu życia i jest utrudnieniem, z którym jednostka i jej najbliższe otoczenie muszą się zmagać	niepełnosprawność jest widoczną i uciążliwą dla jednostki cechą, która w znacznym i negatywnym stopniu utrudnia jej życie
Rozumienie procesu utraty sprawności	niezgodne z normami działanie jednostki, które sprowadza na nią negatywne konsekwencje	nieszczęśliwe wydarzenie lub zbieg okoliczności, które prowadzą do negatywnych konsekwencji	najczęściej analogiczne do modelu osobistej tragedii lub medycznego
Uwarunkowania niepełnosprawności	grzech, działanie złych mocy (czarna magia, czary), sprzeniewierzenie się obowiązującym regułom i zakazom moralnym	mechaniczne uszkodzenie i uraz będące wynikiem wypadku, choroby, przypadłości wrodzonej	analogiczne jak w modelu osobistej tragedii
Kryterium niepełnosprawności	norma moralna: dobre lub złe uczynki	norma statystyczna „dobrego życia”: co jest dobre i wartościowe w życiu człowieka, a co nie	norma statystyczna zdrowego i atrakcyjnego ciała
Atrybucja przyczynowa	wewnętrzna patologia w obrębie jednostki spowodowana jej czynami	wewnętrzna: dotyczy jednostki, ale nie ma w tym jej winy	analogiczna jak w modelu osobistej tragedii
Atrybucja odpowiedzialności	wewnętrzna: osoba w niepełni sprawna jest odpowiedzialna za poprawę swojego stanu poprzez poprawę swego postępowania	wewnętrzna: jednostka musi usilnie i skutecznie zmagać się ze swoimi trudnościami, by jej życie stało się lepsze	analogiczna jak w modelu osobistej tragedii

Kategorie porównawcze	Model moralny	Model osobistej tragedii	Naiwne wyobrażenie niepełnosprawności
Formy pomocy	brak	ubezwłasnowolnienie – przejęcie całości lub przynajmniej części odpowiedzialności za osobę z niepełnosprawnością przez innych	analogiczne jak w modelu osobistej tragedii
Środki pomocy	brak	czynności opiekuńcze, wyręczanie, wspieranie, świadczenia finansowane przez państwo i jego instytucje	analogiczne jak w modelu osobistej tragedii
Konsekwencje dla tożsamości osoby w niepełni sprawnej	poczucie winy	poczucie niesprawiedliwości (dlaczego mnie to spotkało?!)	poczucie bycia kimś gorszym od innych

Źródło: Wiliński M. Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny. W: Brzezińska A.I., Kaczan R., Smoczyńska K. (red.) Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 27-28.

1.2. Niepełnosprawność w świetle regulacji prawnych

Instytucją społeczną, która reguluje sytuację życiową osób z niepełnosprawnością w najszerszym zakresie jest prawo. Jest ono głównym narzędziem polityki państwa w stosunku do osób z ograniczoną sprawnością i ramą wyznaczającą kształt wielu ich poczynąń – może tworzyć warunki do integracji, rozwoju i samorealizacji tych osób lub też je ograniczać.²⁴

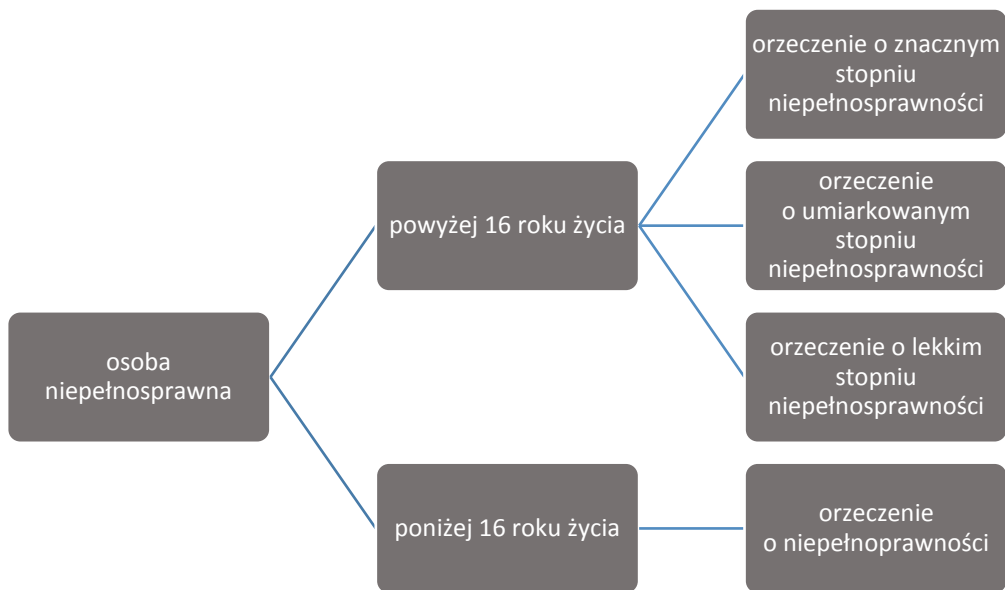
System orzecznictwa o niepełnosprawności jest instytucją o charakterze identyfikującym i „sortującym”. Jego celem jest wyodrębnienie z kategorii ludzi niepełnosprawnych podkategorii osób niepełnosprawnych prawnie i podzieleniu ich na grupy różniące się statusem.²⁵ Podział osób niepełnosprawnych ze względu na posiadane orzeczenie, zgodnie z art. 3 i 4a u.r.z.s. prezentuje rysunek 4.

Orzekaniem o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności zajmują się powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności (art. 6 u.r.z.s.). Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 roku w sprawie orzekania o nie-

²⁴ Ostrowska A., Sikorska J. dz. cyt., s. 118.

²⁵ Tamże, s. 124.

pełnosprawności i stopniu niepełnosprawności²⁶ w skład tego rodzaju zespołu wchodzi: przewodniczący zespołu (powołany przez starostę lub prezydenta miasta), sekretarz, lekarz, psycholog, pedagog, doradca zawodowy i pracownik socjalny (powołani przez starostę na wniosek przewodniczącego zespołu)– § 18 r.o.n.



Rysunek 4. Podział osób niepełnosprawnych ze względu na posiadane orzeczenie

Źródło: opracowanie własne na podstawie art. 3 i 4a Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tekst jednolity: Dz.U. 2018 poz. 511).

Dzieci w wieku do ukończenia 16 roku życia zaliczane są do osób niepełnosprawnych w przypadku, gdy posiadają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania dłuższym niż 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku.

Znaczny stopień niepełnosprawności uzyskuje osoba, która posiada naruszoną sprawność organizmu, niezdolność do pracy albo zdolność do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagać, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji (czyli braku możli-

²⁶ Rozporządzeniem Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 roku w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 2027), dalej: r.o.n.

wości zaspokajania bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, za które uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację).

Orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności uzyskuje osoba, która posiada naruszoną sprawność organizmu, niezdolność do pracy albo zdolność do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającej czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych. Posiadanie tego stopnia niepełnosprawności nie wyklucza zatrudnienia u pracodawcy niezapewniającego warunków pracy chronionej, w przypadku przystosowania przez pracodawcę stanowiska pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej lub zatrudnienia w formie telepracy.

Orzeczenie o lekkim stopniu niepełnosprawności może otrzymać osoba o naruszonej sprawności organizmu, powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną, lub mająca ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne (art. 4 i 4a u.r.z.s.).

Orzeczenia wydają również organy orzecznictwa rentowego – czyli Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Kasa Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego oraz Ministerstwo Obrony Narodowej, a także Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji.

W przypadku Zakładu Ubezpieczeń Społecznych zasady wydawania orzeczeń reguluje Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 roku o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych²⁷. Zgodnie z art. 14 u.e.r. oceny niezdolności do pracy, jej stopnia oraz ustalenia:

- daty powstania niezdolności do pracy,
- trwałości lub przewidywanego okresu niezdolności do pracy,
- związku przyczynowego niezdolności do pracy lub śmierci z określonymi okolicznościami,
- trwałości lub przewidywanego okresu niezdolności do samodzielnej egzystencji,
- celowości przekwalifikowania zawodowego,

dokonuje lekarz orzecznik Zakładu Ubezpieczeń Społecznych.

Zgodnie z art. 12 u.e.r. osobą niezdolną do pracy jest osoba, która całkowicie lub częściowo utraciła zdolność do pracy zarobkowej z powodu naruszenia sprawności organizmu i nie rokuje odzyskania zdolności do pracy po przekwalifikowaniu, przy czym:

²⁷ Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 roku o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 1270), dalej: u.e.r.

- osobą całkowicie niezdolną do pracy jest osoba, która utraciła zdolność do wykonywania jakiejkolwiek pracy;
- osobą częściowo niezdolną do pracy jest osoba, która w znacznym stopniu utraciła zdolność do pracy zgodnej z poziomem posiadanych kwalifikacji.

Ponadto lekarz orzecznik może stwierdzić niezdolność do samodzielnej egzystencji, gdy sprawność organizmu została naruszona w stopniu powodującym konieczność stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innej osoby w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych (art. 13 ust/5 u.e.r.).

Lekarz orzecznik przy ocenie stopnia i przewidywanego okresu niezdolności do pracy oraz rokowania, co do odzyskania zdolności do pracy kieruje się (art. 13 ust.1 u.e.r.):

- stopniem naruszenia sprawności organizmu oraz możliwością przywrócenia niezbędnej sprawności w drodze leczenia i rehabilitacji;
- możliwością wykonywania dotychczasowej pracy lub podjęcia innej pracy oraz celowością przekwalifikowania zawodowego, biorąc pod uwagę rodzaj i charakter dotychczas wykonywanej pracy, poziom wykształcenia, wiek i predyspozycje psychofizyczne.

W przypadku wydawania orzeczeń przez ZUS niezdolność do pracy orzeka się na okres nie dłuższy niż 5 lat. Niezdolność do pracy orzeka się na okres dłuższy niż 5 lat, tylko w przypadku, gdy według wiedzy medycznej nie ma rokowań odzyskania zdolności do pracy przed upływem tego okresu (art. 13 ust. 2 i 3 u.e.r.).

W przypadku osób podlegających Ustawie z dnia 20 grudnia 1990 r. o ubezpieczeniu społecznym rolników²⁸) orzekana jest całkowita niezdolność do pracy w gospodarstwie rolnym. Aby zostać uznanym za osobą całkowicie niezdolną do pracy w gospodarstwie rolnym, należy posiadać naruszenie sprawności organizmu powodujące utratę zdolności do osobistego wykonywania pracy w gospodarstwie rolnym. Całkowitą niezdolność do pracy w gospodarstwie rolnym zgodnie z art. 21 ust. 5-7 u.s.r. dzieli się na:

- trwałą – jeżeli osoba nie rokuje odzyskania zdolności do osobistego wykonywania pracy w gospodarstwie rolnym;
- okresową – jeżeli osoba rokuje odzyskanie zdolności do osobistego wykonywania pracy w gospodarstwie rolnym.

Podczas orzekania o całkowitej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym może być również orzeczona niezdolność do samodzielnej egzy-

²⁸ Ustawa z dnia 20 grudnia 1990 r. o ubezpieczeniu społecznym rolników (tekst jednolity: Dz.U. z 2017 poz. 2336), dalej: u.s.r.

stencji.²⁹

Kwalifikacji rolnika do osób całkowicie niezdolnych do pracy w gospodarstwie rolnym dokonuje lekarz rzeczoznawca Kasy kierując się (art. § 2 r.o.l.):

- charakterem i przebiegiem procesów chorobowych oraz ich wpływem na stan czynnościowy organizmu;
- sprawnością psychofizyczną organizmu, stopieniem przystosowania organizmu do ubytków anatomicznych, kalectwa oraz skutków choroby;
- wiekiem oraz rodzajem i zakresem prac dotychczas wykonywanych przez osobę w gospodarstwie rolnym;
- możliwością przywrócenia zdolności do pracy w gospodarstwie rolnym przez leczenie i rehabilitację oraz zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne, protezy i środki pomocnicze.

Przy trwałej całkowitej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym orzeka się również o celowości przekwalifikowania zawodowego, biorąc pod uwagę (§ 7 r.o.l.):

- posiadane kwalifikacje, zawód oraz możliwości dalszego wykonywania pracy zarobkowej;
- opinię psychologa i doradcy zawodowego.

Żołnierze zawodowi podlegają Ustawie z dnia 10 grudnia 1993 roku o zaopatrzeniu emerytalnym żołnierzy zawodowych oraz ich rodzin³⁰, zgodnie z którą w stosunku do żołnierzy całkowicie niezdolnych do służby orzeka się grupę inwalidztwa. Wyróżnia się trzy grupy inwalidztwa:

- I grupa – obejmująca żołnierzy całkowicie niezdolnych do pracy;
- II grupa – obejmująca żołnierzy częściowo niezdolnych do pracy;
- III grupa – obejmująca żołnierzy zdolnych do pracy.

Ponadto na podstawie art. 20 u.e.ż., w zależności od przyczyny powstania inwalidztwa wojskowa komisja lekarska orzeka, czy pozostaje ono w związku lub nie pozostaje w związku ze służbą wojskową.

Również w stosunku do całkowicie niezdolnych do służby funkcjonariuszy Policji, Agencji Bezpieczeństwa Wewnętrznego, Agencji Wywiadu, Służby Kontrwywiadu Wojskowego, Służby Wywiadu Wojskowego, Centralnego Biura Antykorupcyjnego, Straży Granicznej, Biura Ochrony Rządu, Państwowej Straży Pożarnej i Służby Więziennej określa się grupę inwalidztwa (art. 20 u.z.e.f.):

²⁹ § 6 ust. 2 Rozporządzenia Ministra Polityki Społecznej z dnia 31 grudnia 2004 roku w sprawie orzecznictwa lekarskiego w Kasie Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (Dz.U. z 2005 nr 6 poz. 46), dalej: r.o.l.

³⁰ Ustawa z dnia 10 grudnia 1993 roku o zaopatrzeniu emerytalnym żołnierzy zawodowych oraz ich rodzin (tekst jednolity: Dz.U. z 2017 poz. 2225), dalej: u.e.ż.

- I grupa – obejmująca funkcjonariuszy całkowicie niezdolnych do pracy;
- II grupa – obejmująca funkcjonariuszy częściowo niezdolnych do pracy;
- III grupa – obejmująca funkcjonariuszy zdolnych do pracy.

W ich przypadku także orzeka się, czy inwalidztwo pozostaje w związku ze służbą, czy też nie.³¹ W przypadku funkcjonariuszy wyżej wymienionych służb orzeczenia o inwalidztwie wydają rejonowe komisje lekarskie.³² Przy ocenie zdolności do pracy funkcjonariusza, komisja bierze pod uwagę, czy i jaką pracę oraz w jakim wymiarze czasowym mógłby wykonywać, wykorzystując posiadane kwalifikacje ogólne i przygotowanie zawodowe, przy istniejących przeciwwskazaniach zdrowotnych do zatrudnienia (art. 11 u.k.l.).

W prawodawstwie polskim normy odnoszące się do ludzi z ograniczoną sprawnością znajdują się niemal we wszystkich dziedzinach prawa. Jednak niewiele jest aktów prawnych dotyczących *stricto* ich problemów.³³

Zakaz dyskryminacji osób niepełnosprawnych wynika z art. 32 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku³⁴, zgodnie z którym wszyscy są równi wobec prawa i wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny.

W myśl zapisów ustawy zasadniczej władze publiczne są zobligowane do zapewnienia osobom niepełnosprawnym szczególnej opieki zdrowotnej, pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej (art.68 ust.3 i art.69 Konstytucji RP).

Uchwałą Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 roku wprowadzono Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych, w której postulowano o prawo dla osób niepełnosprawnych w szczególności do:³⁵

- dostępu do dóbr i usług umożliwiających pełne uczestnictwo w życiu społecznym,

³¹ Art. 20 Ustawy z dnia 18 lutego 1994 roku o zaopatrzeniu emerytalnym funkcjonariuszy Policji, Agencji Bezpieczeństwa Wewnętrznego, Agencji Wywiadu, Służby Kontrwywiadu Wojskowego, Służby Wywiadu Wojskowego, Centralnego Biura Antykorupcyjnego, Straży Granicznej, Biura Ochrony Rządu, Państwowej Straży Pożarnej i Służby Więziennej oraz ich rodzin (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 132), dalej: u.z.e.f.

³² Art. 16 Ustawy z dnia 2 listopada 2014 roku o komisjach lekarskich podległych ministrowi właściwemu do spraw wewnętrznych (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 481), u.k.l.

³³ Ostrowska A., Sikorska J. dz. cyt., s. 119.

³⁴ Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku (Dz.U. z 1997 nr 78 poz. 483 z późn.zm.), dalej: Konstytucja RP.

³⁵ Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 roku Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M.P. z 1997 nr 50 poz. 475).

- dostępu do leczenia i opieki medycznej, wczesnej diagnostyki, rehabilitacji i edukacji leczniczej, a także do świadczeń zdrowotnych uwzględniających rodzaj i stopień niepełnosprawności, w tym do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, sprzęt rehabilitacyjny;
- dostępu do wszechstronnej rehabilitacji mającej na celu adaptację społeczną;
- nauki w szkołach wspólnie ze swymi pełnosprawnymi rówieśnikami, jak również do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej;
- pomocy psychologicznej, pedagogicznej i innej pomocy specjalistycznej umożliwiającej rozwój, zdobycie lub podniesienie kwalifikacji ogólnych i zawodowych;
- pracy na otwartym rynku pracy zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami oraz korzystania z doradztwa zawodowego i pośrednictwa, a gdy niepełnosprawność i stan zdrowia tego wymaga – prawo do pracy w warunkach dostosowanych do potrzeb niepełnosprawnych;
- zabezpieczenia społecznego uwzględniającego konieczność ponoszenia zwiększonych kosztów wynikających z niepełnosprawności, jak również uwzględnienia tych kosztów w systemie podatkowym;
- życia w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych, w tym: dostępu do urzędów, punktów wyborczych i obiektów użyteczności publicznej, swobodnego przemieszczania się i powszechnego korzystania ze środków transportu, dostępu do informacji oraz możliwości komunikacji międzyludzkiej;
- posiadania samorządnej reprezentacji swego środowiska oraz do konsultowania z nim wszelkich projektów aktów prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych;
- pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym oraz rekreacji i turystyce odpowiednio do swych zainteresowań i potrzeb.

Członkostwo Polski w Unii Europejskiej (UE) wymusiło dostosowanie polskich rozwiązań prawnych do standardów Unii Europejskiej. Ustawodawstwo UE i Organizacji Narodów Zjednoczonych (ONZ) zachęca państwa członkowskie do budowy społeczeństwa i środowiska przyjaznego osobom niepełnosprawnym – społeczeństwa, w którym urzeczywistnia się w praktyce założenia społecznego modelu niepełnosprawności.

Najważniejszym aktem prawnym zobowiązującym państwa członkowskie UE do podejmowania konkretnych przedsięwzięć, ułatwiających codzienne społeczne uczestnictwo osobom z ograniczoną sprawnością, jest

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.³⁶, która została ratyfikowana przez Polskę w czerwcu 2012 roku.³⁷

Konwencja ta opiera się na następujących zasadach: poszanowaniu przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowaniu niezależności osoby, niedyskryminacji, pełnym i skutecznym udziale i włączeniu w społeczeństwo, poszanowaniu odmienności i akceptacji osób niepełnosprawnych, będących częścią ludzkiej różnorodności i całej ludzkości, równości szans, dostępności, równości mężczyzn i kobiet, poszanowaniu rozwijających się zdolności niepełnosprawnych dzieci oraz poszanowaniu prawa dzieci niepełnosprawnych do zachowania tożsamości. Jej celem jest popieranie, ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez wszystkie osoby niepełnosprawne oraz popieranie poszanowania ich przyrodzonej godności (art. 1 i 3 Konwencji).

Działania mające ułatwić osiągnięcie celów wyznaczonych przez Konwencję zawarte są w dokumencie pt. „Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier”³⁸ – są to między innymi zapewnienie właściwego poziomu usług instytucjonalnych oraz środowiskowych systemów opieki poprzez wykorzystanie funduszu strukturalnych, poprawę mobilności, dostępności i organizacji usług, w tym sportowych i kulturalnych.³⁹

W 2016 roku powołano Zespół do spraw Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin, który jest organem pomocniczym Rady Ministrów. Do zadań tego zespołu należy opracowanie:

- analizy aktualnej sytuacji osób niepełnosprawnych i członków ich rodzin ze szczególnym uwzględnieniem dostępu do edukacji, kultury, zatrudnienia oraz świadczeń zdrowotnych;
- kompleksowych rozwiązań w zakresie poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych i członków ich rodzin, z uwzględnieniem postanowień Konwencji;

³⁶ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012 poz. 1169 z późn. zm.), dalej: Konwencja.

³⁷ Kowalczyk O. *Jaka polityka społeczna wobec rodzin z osobami niepełnosprawnymi w Polsce?* Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu 438(2016), s. 167.

³⁸ *Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier*, Komisja Europejska, Bruksela dnia 15.11.2010, KOM(2010), 636,

<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:pl:PDF> (data dostępu: 11 grudzień 2018 rok).

³⁹ Kowalczyk O. dz. cyt., s. 168.

- propozycji rozwiązań legislacyjnych i systemowych mających na celu poprawę sytuacji osób niepełnosprawnych i członków ich rodzin.⁴⁰

Uchwałą Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 7 grudnia 2012 roku w sprawie przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych, Sejm Rzeczypospolitej Polskiej zaapelował do wszystkich obywateli oraz instytucji publicznych o podejmowanie różnorodnych inicjatyw służących realizacji ducha i litery Konwencji, a w szczególności o tworzenie warunków równego dostępu osób niepełnosprawnych do dóbr publicznych oraz promowanie postaw aktywizujących i włączających te osoby w główne nurty życia naszego kraju.⁴¹

W ustawie z dnia 3 grudnia 2010 roku o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego⁴² traktowania znajdują się zapisy zakazujące nierównego traktowania osób niepełnosprawnych, w zakresie (art. 4 u.w.u.e.):

- podejmowania kształcenia zawodowego, w tym doksztalcania, doskonalenia, przekwalifikowania zawodowego oraz praktyk zawodowych;
- warunków podejmowania i wykonywania działalności gospodarczej lub zawodowej, w tym w szczególności w ramach stosunku pracy albo pracy na podstawie umowy cywilnoprawnej;
- przystępowania i działania w związkach zawodowych, organizacjach pracodawców oraz samorządach zawodowych, a także korzystania z uprawnień przysługujących członkom tych organizacji;
- dostępu i warunków korzystania z instrumentów rynku pracy i usług rynku pracy określonych w Ustawie z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy⁴³ oferowanych przez instytucje rynku pracy oraz instrumentów rynku pracy i usług rynku pracy oferowanych przez inne podmioty działające na rzecz zatrudnienia, rozwoju zasobów ludzkich i przeciwdziałania bezrobociu;
- dostępu i warunków korzystania z zabezpieczenia społecznego, opieki zdrowotnej, oświaty i szkolnictwa wyższego, usług, w tym

⁴⁰ § 1 ust. 2 oraz § 2 Zarządzenia nr 89 Prezesa Rady Ministrów z dnia 29 sierpnia 2016 roku w sprawie Zespołu do spraw Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin (M.P. z 2016 poz. 850).

⁴¹ Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 7 grudnia 2012 roku w sprawie przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych (M.P. z 2012 poz. 991).

⁴² Ustawa z dnia 3 grudnia 2010 r. o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania (tekst jednolity: Dz.U. z 2016 poz. 1219), dalej: u.w.u.e.

⁴³ Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (tekst jednolity: Dz.U. 2018 poz. 1265), dalej: u.p.z.i.

usług mieszkaniowych, rzeczy oraz nabywania praw i energii, jeżeli są one oferowane publicznie.

Wykonywanie zadań dotyczących realizacji zasady równego traktowania powierzane zostało Rzecznikowi Praw Obywatelskich oraz Pełnomocnikowi Rządu do Spraw Równego Traktowania (art. 18 u.w.u.e.).

Zgodnie z zapisami art. 13 u.w.u.e., każdy, wobec kogo zasada równego traktowania została naruszona, ma prawo do dochodzenia odszkodowania na podstawie przepisów kodeksu cywilnego.⁴⁴

1.3. Psychospołeczna sytuacja osób niepełnosprawnych

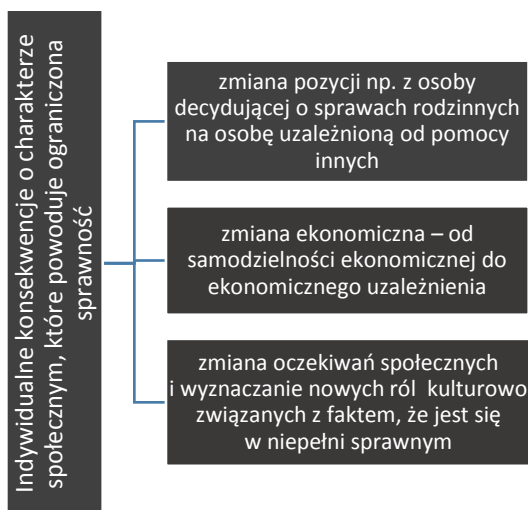
Niepełnosprawność to stan niechciany, odbierający człowiekowi to, co jest dla niego cenne – zdrowie, sprawność, niezależność, pozycję – oraz uniemożliwiający mu najczęściej realizowanie tych wartości. Jednocześnie wymusza z reguły rezygnację z wypracowanej strategii regulowania stosunków z otoczeniem.⁴⁵

Konsekwencje ograniczenia sprawności można omawiać również w kategorii zmian w rolach społecznych. Wskazuje na to istotna korelacja między pojęciem niepełnosprawności a pojęciem roli społecznej, przy czym jako rolę społeczną rozumie się zakres zadań, które człowiek spełnia (lub powinien spełniać ze względu na oczekiwania społeczne) wobec członków grupy społecznej, w której funkcjonuje.

Oprócz tego, że całkowita utrata lub stały brak fizycznej i psychicznej sprawności wpływa na wykonywanie zadań, to pociąga także konsekwencje psychiczne. Na ogół można je opisać jako obniżenie lub utratę poczucia własnej wartości, pozycji i znaczenia w rodzinie, środowisku zawodowym czy społecznym oraz poczucie odrzucenie emocjonalnego przez innych. Personalne konsekwencje o charakterze społecznym, które powoduje ograniczona sprawność ilustruje rysunek 5.

⁴⁴ Ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 roku – Kodeks cywilny (tekst jednolity: Dz.U. 2018 poz. 1025).

⁴⁵ Barański J., Piątkowski W. (red.) *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Oficyna Wydawnicza ATUT Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław 2002, s. 121.



Rysunek 5. Personalne konsekwencje o charakterze społecznym, które powoduje ograniczona sprawność

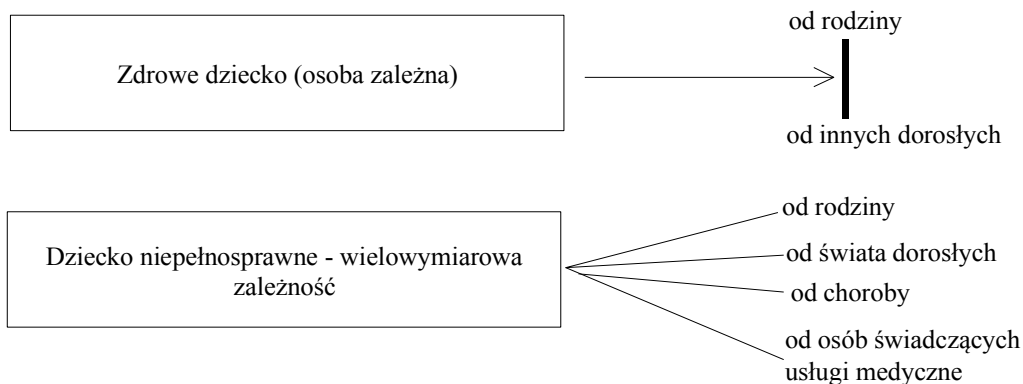
Źródło: opracowanie własne na podstawie Kawczyńska-Butrym Z. Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej, Interart, Warszawa 1996, s. 54-55.

Stan psychiczny osób po pojawieniu się ograniczonej sprawności można opisać, odwołując się do takich reakcji, jak: wyparcie, regresja, represja, projekcja, zaprzeczenie i izolacja, wściekłość i gniew, targowanie się, depresja i akceptacja.⁴⁶ Pojawia się również poczucie braku bezpieczeństwa, zagrożenia ze strony innych osób (nawet najbliższych), poczucie winy (np. przeze mnie ktoś cierpi), wrogość i agresja w stosunku do osób w pełni sprawnych.⁴⁷ Zdarza się, że człowiek z niepełną sprawnością ucieka w świat marzeń i urojeń. Konsekwencją ograniczonej sprawności może być wyrobienie poczucia zależności od otoczenia, nie tylko od rodziny, lecz w dużym stopniu od lekarzy, pielęgniarek itp., co prowadzi niekiedy do przecenienia ich autorytetu. Niepełnosprawność dziecka wiąże się z wielowymiarową zależnością dziecka, którą obrazuje rysunek 6. Ponadto powstanie niepełnosprawności w młodym wieku może prowadzić do trudności w założeniu rodziny i podjęciu pracy zarobkowej, przy czym widoczne zniekształcenia ciała będą znacznie bardziej odczuwane przez kobietę, ze względu na utratę jej wizualnej atrakcyjności.⁴⁸

⁴⁶ Barański J., Piątkowski W. (red.) dz. cyt., s. 121.

⁴⁷ Kawczyńska-Butrym Z. dz. cyt., s. 52-53.

⁴⁸ Tobiasz-Adamczyk B. dz. cyt., s. 205-207.



Rysunek 6. Wielowymiarowa zależność dziecka niepełnosprawnego

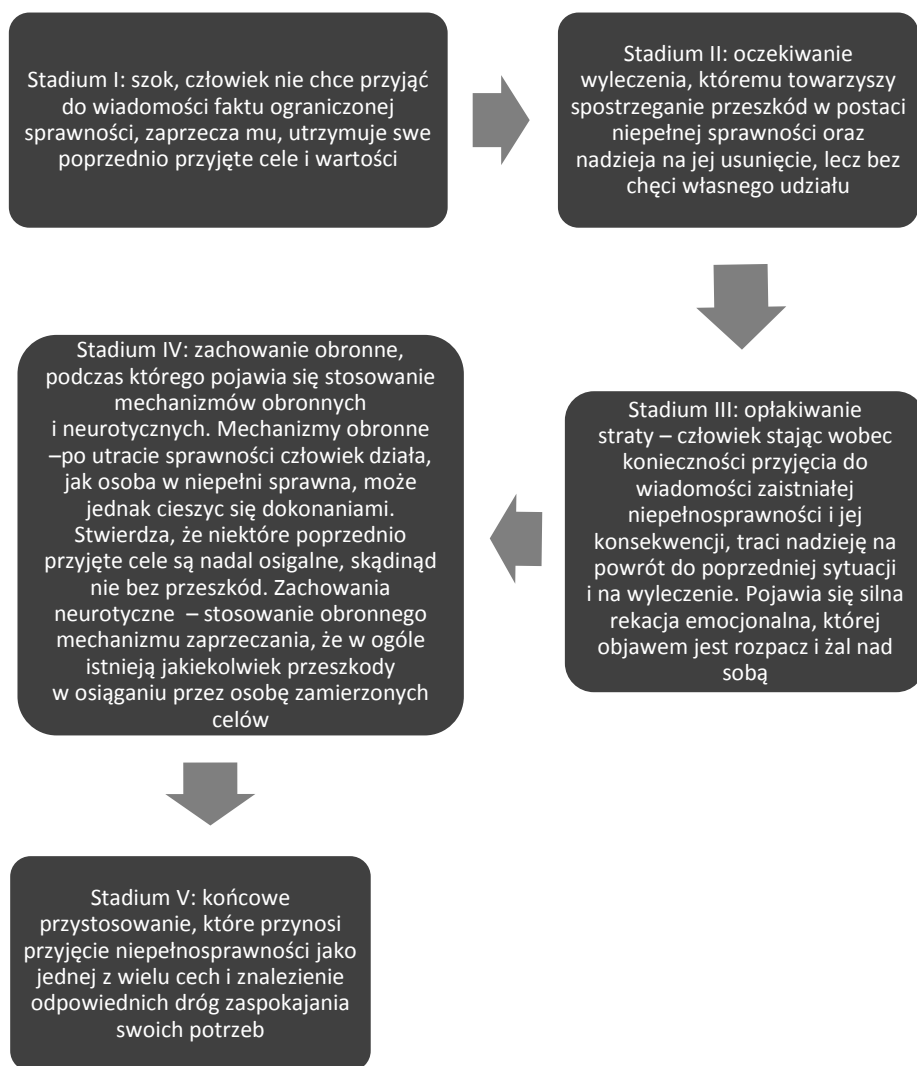
Źródło: Tobiasz-Adamczyk B. Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2000, s. 206.

W zakresie reakcji psychologicznych na pojawienie się niepełnosprawności, funkcjonują koncepcje stadiów – według nich istnieje możliwy do przewidzenia styl reagowania na sytuacje kryzysowe, a sposobem radzenia sobie z nimi jest przechodzenie przez kolejne stadia reakcji emocjonalnej, aby w końcowym etapie przyzwyczaić się do zmiany warunków życia (społecznych, psychicznych i fizjologicznych), zaakceptować swój stan i przezwyciężyć kryzys. Przykładem tego rodzaju koncepcji jest teoria stadialna Cohn'a zaprezentowana na rysunku 7. Stadia te pełnią funkcję obronną, której zadaniem jest defensywa człowieka przed przeciążeniem psychicznym. Jednocześnie należy zwrócić uwagę, że nie wszystkie osoby są w stanie przejść przez wszystkie te stadia – większość osób zatrzymuje się na początkowych okresach depresji i gniewu. U osób tych dominuje wówczas mechanizm obronny regresji, polegający na wspomnianiu przeszłości, powrocie do sytuacji przed niepełną sprawnością. W skrajnej postaci mechanizm ten może uniemożliwić przystosowanie do ograniczonej sprawności.⁴⁹

Reakcje osoby na zmianę własnego położenia możemy podzielić na pozytywne i negatywne. Reakcje pozytywne sprzyjają aktywności, twórczemu życiu i rozwojowi człowieka oraz zwiększają szanse na normalne życie, pomimo ograniczeń. Postawy pozytywne to te, które prowadzą do podejmowania przez osobę w niepełni sprawną działań mających na celu poprawę sprawności, odzyskanie lub całkowite jej przywrócenie⁵⁰.

⁴⁹ Barański J., Piątkowski W. (red.) dz. cyt., s. 122.

⁵⁰ Kawczyńska-Butrym Z. dz. cyt., s. 57-60.

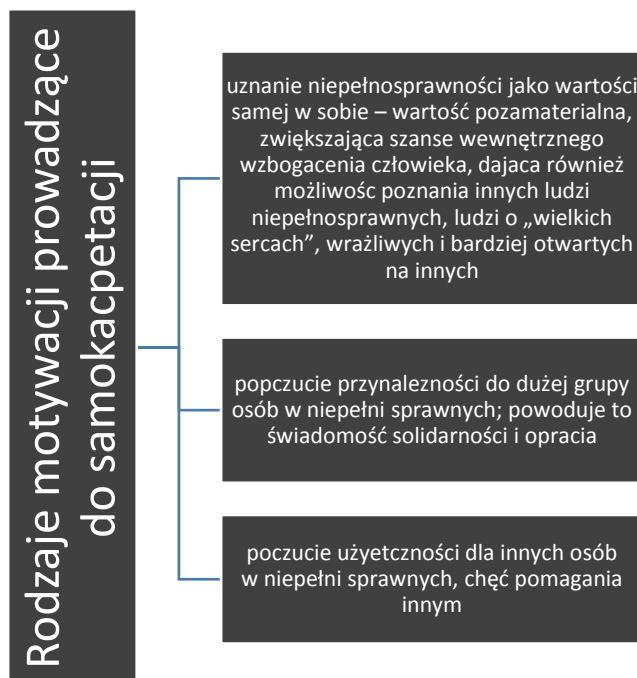


Rysunek 7. Teoria stadialna Cohn'a

*Źródło: opracowanie własne na podstawie Barański J., Piątkowski W. (red.)
Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny, Oficyna Wydawnicza ATUT
Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław 2002, s. 122.*

Są to również takie, które prowadzą do pozytywnej samooceny osób niepełnosprawnych, pozwalają na pozytywne postrzeganie swoich szans na rozwój, nawet w sytuacji, gdy poprawa sprawności lub jej przywrócenie nie są możliwe. Rodzaje motywacji prowadzących do samoakceptacji ilustruje rysunek 8.⁵¹

⁵¹ Kawczyńska-Butrym Z. dz. cyt., s. 57-60.



Rysunek 8. Rodzaje motywacji prowadzące do samoakceptacji

Źródło: opracowanie własne na podstawie postawie Kawczyńska-Butrym Z. Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej, Interart, Warszawa 1996, s. 60.

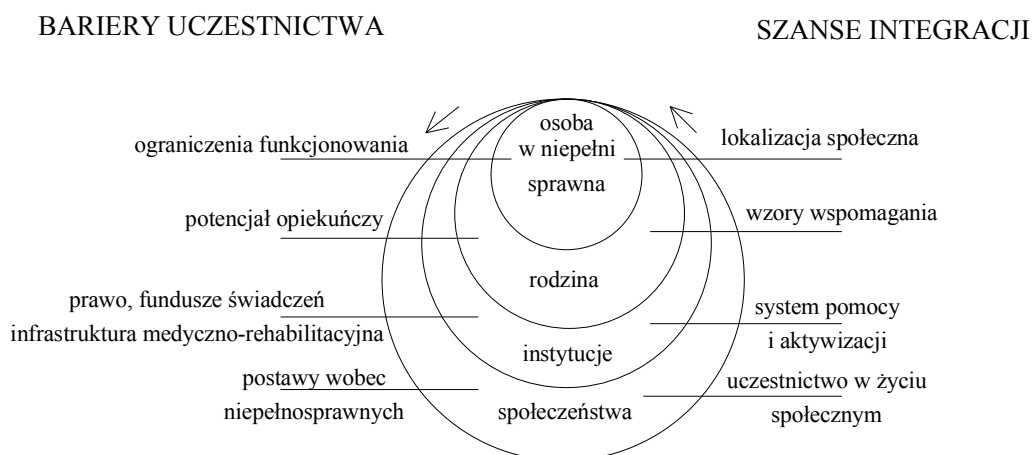
Reakcje negatywne to reakcje niesprzyjające dalszemu rozwojowi osoby w niepełni sprawnej, wyrównywaniu jej szans na normalne, w miarę samodzielne, aktywne i twórcze życie. Wśród postaw negatywnych przeważa postawa rezygnacji, która może być wynikiem niskiej samooceny, poczucia osamotnienia lub subiektywnego poczucia krzywdy. Postawami negatywnymi są również postawy akceptujące niepełną sprawność, ze względu na korzyści jakie niesie. Mogą to być:

- ucieczka od innych problemów uznanych za trudniejsze, np. odpowiedzialności za sprawy zawodowe, rodzinne itp.;
- osiągnięcie wartości materialnych, np. renty inwalidzkiej, jakiejś innej formy zabezpieczenia socjalnego w obliczu grożącego bezrobocia itp.;
- osiągnięcie wartości niematerialnych np. większego zainteresowania, troski, gestów miłości, których brakowało w codziennym życiu, a pojawiły się w związku z ograniczoną sprawnością.

Wyżej wymienione postawy nie mobilizują do działania mającego na celu zmniejszenie ograniczenia sprawności.⁵²

⁵² Tamże, s. 58-59.

Niepełnosprawność może przyczyniać się do stopniowego wycofywania się z życia społecznego przez osoby nią dotknięte. Prowadzona profilaktyka rodzinna i społeczna, zabezpieczająca osobę w niepełni sprawną przed późniejszymi trudnościami życiowymi (np. po opuszczeniu szpitala) przeciwdziała pojawieniu się zjawiska tzw. pozornej niezależności. Niemniej jednak prawdziwym problemem społecznym dla osób z niepełnosprawnością są bariery społeczne.⁵³ Rysunek 9 obrazuje bariery uczestnictwa osób niepełnosprawnych oraz tworzenie szans integracji społecznej.



Rysunek 9. Bariery uczestnictwa osób niepełnosprawnych oraz tworzenie szans integracji społecznej

Źródło: Ostrowska A., Sikorska J. *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1996, s. 39.

W polskich warunkach, to najbliższe rodzinne otoczenie stanowi ogromny potencjał wspierający ekonomicznie, moralnie i funkcjonalne niepełnosprawnych członków rodziny. Szerszym otoczeniem w stosunku do osób z ograniczoną sprawnością i ich rodzin jest sfera instytucji społecznych – nadają one status prawny, leczą i wspierają osoby w niepełni sprawne. Najszerzej otoczenie stanowi społeczeństwo. Na poziomie społeczeństwa tworzą się stereotypy myślenia o zdrowiu, chorobie, niepełnej sprawności. Na tym poziomie kształtują się również postawy wobec osób z ograniczoną sprawnością, ukryte są głębokie przesłanki utrwalania lub przełamywania ich strukturalnej marginalizacji. Tutaj wreszcie dopełnia się jednostkowe doświadczenie życia z niepełnosprawnością i zamyka w sprzężeniu zwrotnym, które generuje proces automarginalizacji bądź wzmacnia motywację do aktywności i sprzyja integracji.

W przypadku barier, to na poziomie indywidualnym osoba w niepełni

⁵³ Barański J., Piątkowski W. (red.) dz. cyt., s. 123.

sprawną napotyka przede wszystkim na ograniczenia wynikające ze stanu zdrowia. Na poziomie rodziny barierami są warunki materialne, mieszkaniowe, skład osobowy z zasobem gotowości i umiejętności niesienia pomocy oraz ilością czasu do dyspozycji. Poziom instytucji, to przede wszystkim legislacja i praktyka orzekania o niepełnosprawności, dostęp do infrastruktury medycznej i rehabilitacyjnej, do kultury i rekreacji oraz edukacji. Społeczeństwo w całości tworzy warunki ogólnego klimatu, w którym osoby w niepełni sprawne znajdą swoje miejsce obok osób w pełni sprawnych.⁵⁴

Pomimo zmian społecznych, niepełnosprawność była i jest nadal jednym z czynników, które mogą silnie marginalizować jednostkę.⁵⁵ Stosunek do osób w niepełni sprawnych jest miarą poziomu kultury danego społeczeństwa.⁵⁶ Bariery świadomościowe sprawnych członków społeczeństwa wynikają często z lęku, niezrozumienia i niewiedzy, kim są ludzie z ograniczoną sprawnością, braku kontaktów z osobami w niepełni sprawnymi, negatywnych wyobrażeń o niepełnosprawności. Może to powodować bierność bądź postawy negatywne, a nawet wrogość względem osób z ograniczoną sprawnością. Często prowadzi to również do traktowania osób niepełnosprawnych jako grupę mniejszościową – jako zbiorowość obcą i odmienną ze względu na swoje pewne cechy. Niezrozumienie osób w niepełni sprawnych powoduje uproszczenie ich postrzegania, dzieje się to poprzez etykietowanie, stygmatyzację czy piętnowanie.⁵⁷ Stygmat, czyli napiętnowanie, to defekt fizyczny lub inny brak, ułomność, bądź cecha o różnym stopniu widoczności, która czyni człowieka odmiennym od codziennych partnerów interakcji.⁵⁸ Zgodnie z teorią E. Goffman'a manipulowanie stygmatą stanowi właściwość społeczeństwa, jest to proces nierozłącznie związany z występowaniem norm odnoszących się do tożsamości – rola normalnego i rola stygmatyka są częściami tego samego układu.⁵⁹ Zachowaniem stygmatyzującym może być np. natarczywe przyglądanie się, uni-

⁵⁴ Ostrowska A., Sikorska J. dz. cyt., s. 39.

⁵⁵ Lejzerowicz M., Książkiewicz I. *Osoba z niepełnosprawnością a instytucje pomocowe*, Gaskor, Wrocław 2012, s. 33.

⁵⁶ Gulda M. *Socjalizacja osób niepełnosprawnych*. W: Gajdzica Z. (red.) *Między wsparciem doraźnym a wspieraniem racjonalnym, czyli o uwarunkowaniach socjalizacji społecznej osób niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008, s. 17.

⁵⁷ Adamczyk M. *Bariery społecznej integracji osób niepełnosprawnych w Polsce i sposoby ich przełamywania*. W: Mazur A., Fatyga M. *Sprostac' wyzwaniom. Rodzina w obliczu długotrwałej choroby i niepełnosprawności*, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Stalowa Wola 2012, s. 16-17.

⁵⁸ Kotlarska-Michalska A. *Człowiek niepełnosprawny jako „inny” w ujęciu koncepcji socjologicznych i w świetle badań socjologiczno – psychologicznych*, Roczniki Socjologii Rodziny XI (1999), s. 88.

⁵⁹ Bokszański Z. *Tożsamość, interakcja, grupa*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 1989, s. 156 za: Goffman E. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, Penguin Books, Harmondsworth 1979, s. 155.

kanie, kpienie, plotkowanie, przezywanie, okazywanie litości itp.⁶⁰

Podstawą piętnowania jest posiadanie przez osobę dostrzegalnej, „rzucającej się w oczy” cechy w wyglądzie lub zachowaniu, która powoduje, że napotkane osoby odwracają się od niej, nie zważając na inne atrybuty. Niepełnosprawność fizyczna z widocznymi deformacjami ciała, która jest natychmiast widoczna, jest silniej piętnowania niż inne mniej widoczne defekty w wyglądzie zewnętrznym i funkcjonowaniu człowieka. To sprawia, że osoba o zewnętrznych znamionach niepełnosprawności ma zdecydowanie mniejsze szanse na ukazanie atrybutów osobowościowych w typowych kontaktach przestrzennych, w anonimowych sytuacjach społecznych, jak podczas przebywania w miejscach publicznych – pokazanie kim naprawdę jest, jakie ma zdolności, pozytywne cechy charakteru. O wiele większe szanse na odkrywanie swoich cech ma osoba z niepełnosprawnością w obrębie małej grupy społecznej, rodziny, grupy koleżeńskiej, zawodowej i towarzyskiej – tego rodzaju grupy pozwalają na zaprezentowanie swoich możliwości towarzyskich, zawodowych i innych cech, które mogą odwrócić uwagę od niepełnej sprawności.

Postawy wobec osób z ograniczoną sprawnością mogą być negatywne lub pozytywne. Postawy negatywne kształtują się w toku trzech etapów, przy czym etap pierwszy to uprzedzenie do danej osoby, etap drugi to dystans i brak komunikacji prowadzący do izolowania się osoby, a w etapie trzecim pojawia się wrogość wyrażająca się w dyskryminowaniu danej osoby lub agresywnym zachowaniu.⁶¹

Postawy otoczenia społecznego okazywane osobom z ograniczoną sprawnością mają wpływ na sposób zachowania się osób niepełnosprawnych. Ograniczane jest pole aktywności życiowych osób w niepełni sprawnych, gdy otoczenie buduje swoje wyobrażenie o możliwościach osoby niepełnosprawnej na stereotypach. Objawem tego może być nadmierna opiekuńczość rodziny. Według psychologów uznanie kogoś za niepełnosprawnego jest jednoznaczne z przypisaniem tej osobie predyspozycji do określonych zachowań. Oczekiwania te przekazywane są werbalnie i niewerbalnie osobie niepełnosprawnej, co powoduje jej zachowania w sposób zgodny z przypisaną jej predyspozycją. Dlatego też, zmiana postaw społecznych wobec osób z ograniczoną sprawnością i wobec samej niepełnosprawności jest tak ważna. Wymaga ona zsynchronizowanych działań, przy czym najważniejszym z nich jest wychowywanie w duchu tolerancji wobec osób niepełnosprawnych już w najwcześniejszym okresie.⁶²

⁶⁰ Adamczyk M. dz. cyt., s. 17.

⁶¹ Kotlarska-Michalska A. dz. cyt., s. 89.

⁶² Tamże, s. 95-96.

1.4. Wpływ niepełnosprawności członka rodziny na funkcjonowanie rodziny

Corocznie, jak wynika z szacunkowych danych statystycznych, przychodzi na świat około 3-5% dzieci niepełnosprawnych. Czasami defekt ma charakter ukryty i ujawnia się wraz z rozwojem dziecka, czasami anatomiczny – łatwo dostrzegalny już w chwili narodzin lub też jest to zaburzenie funkcji ustroju przy prawidłowym jego ukształtowaniu.⁶³

Pojawienie się niepełnosprawności u dziecka powoduje istotną zmianę w dotychczasowym funkcjonowaniu rodziny – zmianie ulegają plany, marzenia i wyobrażenia co do przyszłości dziecka. Wychowanie dziecka w niepełni sprawnego wymaga wielu wyrzeczeń i poświęceń rodziny, nie tylko pod względem finansowym, ale także psychicznym, Rodzice często sami potrzebują pomocy i wsparcia w procesie akceptacji ułomności swego dziecka.⁶⁴

Otrzymanie informacji o ograniczonej sprawności dziecka jest źródłem bardzo silnych, najczęściej negatywnych emocji u rodziców. Odczucia te towarzyszą im niezależnie od rodzaju i stopnia niepełnosprawności i wieku dziecka, w jakim nastąpiła.⁶⁵ Najogólniej rozwój przeżyć emocjonalnych można określić jako etapowe przechodzenie od pytania „dlaczego nas i dziecko dotknęło to nieszczęście?” do pytania „co możemy zrobić, aby pomóc dziecku”.⁶⁶ Możemy wyróżnić kilka etapów w przeżyciach rodziców po wykryciu niepełnosprawności:

- szok (okres krytyczny, wstrząs emocjonalny) – rodzice załamują się, ich równowaga psychiczna ulega dezorganizacji;
- kryzys emocjonalny – okres rozpaczki bądź depresji, u rodziców dominuje przekonanie o poniesieniu klęski życiowej, osamotnienie;
- pozorne przystosowanie – okres podejmowania przez rodziców nieracjonalnych prób radzenia sobie z zaistniałą sytuacją;

⁶³ Dryżałowska G. *Pokochaj mnie mamo! czyli dwadzieścia dziewięć kroków do akceptacji niepełnosprawności dziecka*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2008, s. 17.

⁶⁴ Myśliwczyk I. *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością partnerem w procesie rehabilitacji*. W: Kosakowski Cz., Krause A., Żyta A. *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, Olsztyn 2007, s. 161.

⁶⁵ Korzon A. *Terapia rodziców dziecka niepełnosprawnego dotkniętych syndromem burn-out*. W: Klinik A. (red.) *Problematyka osób niepełnosprawnych w oglądzie teoretyków i praktyków*, Impuls, Kraków-Katowice 2012, s. 68.

⁶⁶ Żarczyńska-Hyla J. *Problemy emocjonalne rodzin wychowujących niepełnosprawne dzieci – propozycja programu wsparcia*. W: Mirowska M. (red.) *Osoby z niepełnosprawnością w systemie pomocy społecznej*, Akademia im. Jana Długosza w Częstochowie, Częstochowa 2009, s. 98.

- konstruktywne przystosowanie się do sytuacji – okres poszukiwania realnych przyczyn niepełnosprawności dziecka oraz organizowania życia wokół poszukiwania pomocy.

Do czynników mających wpływ na siłę przeżyć emocjonalnych rodziców dzieci z ograniczoną sprawnością należą: moment w życiu dziecka, w którym pojawiła się niepełnosprawność, jej rodzaj i stopień, sposób przekazania rodzicom wyników diagnozy przez profesjonalistów, widoczność niepełnosprawności oraz zachowanie dziecka, a także system wartości, status społeczny, cechy osobowości, sytuacja bytowa, poziom wykształcenia, miejsce zamieszkania itp.⁶⁷

Sprawowanie funkcji rodzicielskich wobec dziecka w niepełni sprawnego, związane jest z przeżywaniem dodatkowych trudności, takich jak:

- konieczność sprawowania długotrwałej (często całodobowej) opieki nad dzieckiem, przy czym często zakres tej opieki wraz z wiekiem dziecka nie maleje, ale wzrasta. Ponadto opieka ta wraz z wiekiem dziecka może wymagać dodatkowych nakładów sił fizycznych i psychicznych, a organizm rodzica jest w stanie chronicznego zmęczenia, a często nawet wyczerpania;
- dostosowanie metod wychowania dziecka, opieki nad nim i rehabilitacji do jego potrzeb, ograniczeń, zasobów i możliwości, co wymaga od rodziców specjalistycznych umiejętności, wiedzy, czasu oraz dodatkowych nakładów finansowych. Często istnieje potrzeba włączania się rodziców i innych osób w proces terapii dziecka, gdyż zaletą rehabilitacji dziecka w rodzinie jest pozytywna jakość życia rodzinnego, uczenie dziecka czynnego stosunku do zdarzeń i zadań, praktyczne wpajanie norm i wartości, uwzględnienie podmiotowości dziecka;
- ograniczenie kontaktów społecznych i izolacja rodziny;
- problemy emocjonalne przeżywane przez rodziców, rodzeństwo i niepełnosprawne dziecko – towarzyszą one rodzinie w codziennym zmaganiu się z różnego rodzaju problemami.⁶⁸

Płaszczyzna wychowywania dziecka z problemem niepełnosprawności koncentruje się także na sferze ról rodzinnych. Sfera ta niewątpliwie wiedzie prym, tak z perspektywy doświadczeń rodzicielskich, jak i ich złożonych konsekwencji dla jakości środowiska rozwoju dziecka. Role rodzinne są źródłem potencjalnego konfliktu z pełnieniem ról zawodowych, co potwierdzono w nielicznych realizowanych badaniach. Stwierdzono

⁶⁷ Korzon A. dz. cyt., s. 68.

⁶⁸ Grzegorzewska I. *Sprawowanie funkcji rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego*. W: Miłkowska G., Olszak-Krzyżanowska B. *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych w kontekście społecznych zmian*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008, s. 352.

w nich m.in., że rodzice dzieci niepełnosprawnych (z niepełnosprawnością intelektualną) ujawniają silniejszy poziom konfliktu rodzina – praca niż rodzice dzieci pełnosprawnych. Większość rodziców dzieci z ograniczoną sprawnością wskazywała również na potrzebę podejmowania różnych działań modyfikujących rolę zawodową oraz konieczność czynienia specyficznych ograniczeń w sferze zawodowej, np. zmniejszony czas pracy, praca nieadekwatna do zawodu itp. O potencjalnym konflikcie ról rodziców dzieci w niepełni sprawnych można sądzić na podstawie sygnalizowanych przez nich zjawisk, polegających na obniżeniu wydolności i sprawności psychicznej (m.in. koncentracji) w pracy na skutek zaabsorbowania problemami związanymi z wychowaniem dziecka.⁶⁹ Akceptacja dziecka i nowej sytuacji często wiąże się ze zmianą hierarchii wartości, na przykład gdy dotychczas rodzice preferowali karierę zawodową, wykształcenie, sukcesy towarzyskie itp. Łatwiej i szybciej osiągają etap konstruktywnego przystosowania w sprawowaniu funkcji rodzicielskich rodzice wyznający takie wartości, jak: miłość, szacunek, poczucie bezpieczeństwa, harmonia domowa, godność osobista człowieka.⁷⁰

Liczne obserwacje dowodzą, że stali opiekunowie osób z niepełną sprawnością, przeciążeni nadmiarem obowiązków, częściej niż rodzice dzieci zdrowych, podlegają tzw. zespołowi wypalenia wewnętrznego. Zespół ten powstaje i potęguje się w wyniku długoletniego stresu i wysiłku, a doświadczają go zwykle ci, którzy nie mogą pozwolić sobie na relaks i regenerację sił. Stałe lub systematycznie powtarzające się pobudzenie emocjonalne jest bardzo wyczerpującym doznaniem, które wywołuje w konsekwencji niechęć do efektywnego działania. Zespół ten polega na całkowitej utracie sił psychicznych i fizycznych, a najczęstszymi przyczynami doprowadzającymi do tego stanu rodziców są: beznadziejność własnych wysiłków, poczucie braku pomocy oraz brak umiejętności radzenia sobie z dzieckiem. Należy zaznaczyć, że jest to proces długotrwały, często podstępnie i niezauważalnie atakujący jednostki przeciążone zbyt licznymi obowiązkami.⁷¹

Skutki niepełnosprawności nie dotyczą tylko samego dziecka i jego rodziców, ale mają wpływ na całą rodzinę, w tym także na pełnosprawne rodzeństwo. Więzy łączące rodzeństwo są bardzo silne. Na kształtowanie się więzi i przebieg interakcji pomiędzy rodzeństwem istotny wpływ mają takie zmienne, jak: płeć, wiek, kolejność urodzenia, różnica wieku, wspólne zamieszkiwanie oraz stopień niepełnosprawności. Ograniczona sprawność jednego z rodzeństwa może być przyczyną wystąpienia zakłóceń w proce-

⁶⁹ Parchomiuk M. *Rodzice dzieci z niepełnosprawnością w rolach rodzinnych i zawodowych*, Praca Socjalna, 4(2013), s. 90-93.

⁷⁰ Grzegorzewska I. dz. cyt., s. 354.

⁷¹ Żarczyńska-Hyla J. dz. cyt., s. 100.

sie wytwarzania pozytywnych relacji. Stosunek dziecka zdrowego do niepełnosprawnego zależy od postaw, jakie wobec jego rodziny przyjmuje otoczenie. W społeczeństwie nadal funkcjonują pewne mity związane z niepełnosprawnością, które niekorzystnie wpływają na odbiór takiej rodziny przez społeczeństwo. Dziecko niepełnosprawne często spotyka się z ciekawskimi spojrzeniami ludzi, współczującymi czy pełnymi litości komentarzami albo wrogim zupełnie niezrozumiałym dla siebie nastawieniem. Niepełnosprawne rodzeństwo bywa obiektem komentarzy ze strony rówieśników. Tylko właściwa i życzliwa postawa dorosłych jest w stanie pomóc dziecku pokonać te problemy. Dlatego tak ważne jest kształtowanie pozytywnego obrazu niepełnosprawnego dziecka w społeczeństwie, gdyż wpływa na funkcjonowanie rodziny, w tym na psychospołeczny rozwój zdrowego rodzeństwa.

Na jakość relacji między rodzeństwem oraz na sytuację dziecka zdrowego w rodzinie rzutuje również przyjęcie przez rodziców określonego wzorca życia z dzieckiem niepełnosprawnym i wykreowanie właściwego sobie modelu jego wychowania. Tabela 5 prezentuje wyróżnione przez E. Minczakiewicz modele wzorcowe funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko z deficytami rozwojowymi.⁷²

Jednym z najbardziej istotnych problemów w przemyśleniach rodziców dzieci z ograniczoną sprawnością jest kwestia opieki nad nimi, gdy tychże rodziców zabraknie. Często rodzice nie widzą szans na samodzielne życie dziecka, boją się, że istniejący system wsparcia jest niewystarczający. Dlatego też, aby dzieci niepełnosprawne w dorosłym życiu miały szansę na autonomię i samodzielność, rodzice powinni pamiętać, że:

- postawy ich i najbliższej rodziny w dużym stopniu oddziałują na zaangażowanie ich dzieci w życie społeczne – aktywność zawodową, udział w zajęciach dodatkowych, otwartość na kontakty z innymi, umiejętność adaptacji w nowym środowisku. Rodzice potrafiący odnajdować pozytywne strony życia na ogół przekazują te wartości swoim dzieciom;
- dorosłe osoby z ograniczoną sprawnością bardzo często są zniewolone nadmierną opieką, nie mają możliwości podejmowania decyzji i wpływania na swoje życie, co negatywnie wpływa na ich rozwój i dobrostan psychiczny – wyręczenie prowadzi do bierności i braku motywacji do podejmowania sensownych działań;

⁷² Fatyga M. *Funkcjonowanie dzieci posiadających niepełnosprawne rodzeństwo w środowisku rodzinnym i społecznym*. W: Mazur A., Fatyga M. (red.) *Sprostac wyzwaniom: rodzina w obliczu długotrwałej choroby i niepełnosprawności*, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II Wydział Zamiejscowy Nauk o Społeczeństwie w Stalowej Woli, Stalowa Wola 2012, s. 125-132.

Tabela 5. Modele wzorcowe funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko z deficytami rozwojowymi wg E. Minczakiewicz

Model	Schemat graficzny	Charakterystyka modelu
Koncentryczny		– dziecko niepełnosprawne zajmuje centralne miejsce, członkowie rodziny koncentrują się na nim i na jego potrzebach – organizacja życia rodzinnego podporządkowana jest potrzebom dziecka z ograniczoną sprawnością – pozbawienie dziecka niepełnosprawnego szansy na pełny rozwój społeczny, usamodzielnienie, rozwinięcie umiejętności – uzależnienie się dziecka niepełnosprawnego od innych, co prowadzi do oczekiwania przez niego także w dorosłym życiu szczególnej troski i zaangażowania ze strony najbliższych – odmawianie dziecku z ograniczoną sprawnością prawa do autonomii i samostanowienia – schodzenie potrzeb i oczekiwań zdrowego rodzeństwa na drugi plan – głównym zadaniem zdrowych dzieci jest opieka i pomoc niepełnosprawnemu bratu/siostrze – dzieciom zdrowym nie wypada dopominać się o swoje prawa lub odczuwać negatywne emocje względem niepełnosprawnego rodzeństwa – dziecko zdrowe uczy się ukrywać własne potrzeby, aby dodatkowo nie obciążać rodziców – dziecko w pełni sprawne nie popada w konflikty ze swoim niepełnosprawnym rodzeństwem, ale też nie potrafi nawiązać z nim kontaktu zabawowego, wolnej, „braterskiej czy siostrzanej relacji – rodzeństwo w pełni sprawne żyje w przekonaniu, że w dorosłym życiu z obowiązku będzie musiało zająć się niepełnosprawnym bratem/siostrą, co prowadzi do tego, że zazwyczaj wyrastają na ludzi silnie altruistycznych, pełnych poświęceń, gotowych do pomocy innym, nawet własnym kosztem – zdrowe rodzeństwo wyrasta na osoby nieśmiałe, niemówiące o własnych potrzebach i uczuciach, uległe

Model	Schemat graficzny	Charakterystyka modelu
Formalny	<pre> graph TD Ojciec <--> Matka Ojciec <--> RodzeństwoL[Rodzeństwo] Ojciec <--> RodzeństwoP[Rodzeństwo] Matka <--> RodzeństwoL Matka <--> RodzeństwoP RodzeństwoL <--> RodzeństwoP Ojciec --> Dziecko[Dziecko upośledzone] Matka --> Dziecko RodzeństwoL --> Dziecko RodzeństwoP --> Dziecko </pre>	– dziecko niepełnosprawne jest pozbawione miłości, życzliwości, ciepłej atmosfery i trwałości więzi w rodzinie; istnieje tylko na marginesie życia rodziny – dziecko z ograniczoną sprawnością ma zapewnione niezbędne warunki do życia, ale nie dba się o jego pozaegzystencjalne potrzeby – deprywacja potrzeb psychicznych i kontaktów społecznych doprowadza na ogół do pogłębiania deficytów rozwojowych dziecka niepełnosprawnego – brak więzi pomiędzy zdrowym i niepełnosprawnym rodzeństwem – dziecko zdrowe przyjmuje postawę odrzucenia własnego brata/siostry, wzrastając w przekonaniu, że choroba czy inne deficyty stanowią tylko niepotrzebny bagaż i obciążenie dla rodziny – często rodzice idealizują dziecko zdrowe, stawiając mu zbyt wysokie wymagania, którym nie może sprostać – dziecko w pełni sprawne żyje w ciągłym stresie, aby nie zawieść rodziców; jednocześnie rozwija w sobie przekonanie o własnej wartości i wyższości nad innymi – dziecko zdrowe w życiu dorosłym przyjmuje postawę roszczeniową, za niepowodzenia obwinia innych; jest obojętne na cierpienie i problemy innych
Krytyczne relacje	<pre> graph TD Matka <--> Rodzeństwo Matka <--> Dziecko[Dziecko upośledzone] Rodzeństwo <--> Dziecko Rodzeństwo <--> Ojciec Dziecko -.-> Ojciec </pre>	– wyeliminowanie jednego z rodziców z życia rodziny, co prowadzi do rozluźnienia więzi rodzinnych lub ich całkowitego rozpadu – najczęściej zdarza się, że matka zajęta pielęgnacją i wychowywaniem dziecka z ograniczoną sprawnością odsuwa od siebie męża i pozostałych członków rodziny; ojciec, pozbawiony możliwości realizacji w tej roli, próbuje wyzwolić się z niekorzystnych dla siebie układów, wpływających negatywnie na jego zdrowie i spokój wewnętrzny; zaczyna żyć poza rodziną, ucieka w pracę lub inne zainteresowania, żyjąc jakby obok; z problemami rodzinnymi łączy go jedynie mieszkanie i kwestie finansowe – brak współpracy między małżonkami, brak spójności emocjonalnej, trudności w porozumiewaniu się, wzajemne oskarżenia, zaburzenia życia seksualnego

Model	Schemat graficzny	Charakterystyka modelu
Krytyczne relacje		– dzieci w wyniku zaistniałej niepełnosprawności zostają pozbawione obecności w swoim życiu jednego z rodziców – nikt nie zapełni pustki, którą może wypełnić tylko nieobecny rodzic – kryzys w rodzinie może zacieśnić kontakt między rodzeństwem – zjednoczą się, aby się wzajemnie wspierać i pocieszać; dziecko zdrowe może zostać niezastąpionym pomocnikiem matki w opiece nad niepełnosprawnym rodzeństwem, przejmować pewne obowiązki nieobecnego rodzica – kryzys w rodzinie może spowodować również, że dziecko w pełni sprawne zacznie doszukiwać się przyczyn w rozluźnieniu kontaktu między rodzicami w niepełnosprawności rodzeństwa; żal i uraz, których doświadcza będzie przelewać na swego mniej sprawnego brata/siostrę; będzie kochać swe rodzeństwo, a jednocześnie nienawidzić za zaistniałą sytuację
Krąg towarzyski		– najbardziej optymalny i pożądany wychowawczo model – model ten zakłada partnerski udział wszystkich członków rodziny we wszystkich jej sprawach i problemach – rodzina rządzi się naturalnymi prawami współżycia społecznego – związki między rodzicami i dziećmi oparte są na wzajemnym zrozumieniu, poszanowaniu praw i godności człowieka – dzieci nie podejmują walki o należne im miejsce, są kochane i na równi traktowane – dziecko zdrowe może swobodnie wypowiadać się o swych uczuciach i wyrażać swoje emocje; wie, że jego problemy nie zostaną przysłonięte niepełnosprawnością brata/siostry – dziecko pełnosprawne potrafi nawiązać zdrowe, normalne relacje z niepełnosprawnym rodzeństwem – potrafi się z nim bawić, rozmawiać, a w sytuacji konfliktowej pogrywać się, by następnie pogodzić się i znów wspólnie działać – dziecko zdrowe zna możliwości i potrzeby wynikające z niepełnej sprawności – dostosowuje swoje postępowanie wobec rodzeństwa, budując naturalne, „braterskie” relacje

Źródło: opracowanie własne na podstawie Fatyga M. Funkcjonowanie dzieci posiadających niepełnosprawne rodzeństwo w środowisku rodzinnym i społecznym. W: Mazur A., Fatyga M. (red.) Sprostac wyzwaniom: rodzina w obliczu długotrwałej choroby i niepełnosprawności, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II Wydział Zamiejscowy Nauk o Społeczeństwie w Stalowej Woli, Stalowa Wola 2012, s. 125-132.

- zainteresowanie i akceptacja rodziny dla procesu aktywizacji zawodowej dziecka, dostrzeganie i chwalenie nawet najmniejszych jego sukcesów, zachęcanie do dalszych wysiłków oraz wspieranie, pomagają mu pokonać lęk przed wejściem w nową rolę, wzmacniają jego przekonanie o własnej wartości;
- osoba w niepełni sprawna potrzebuje aktywności zawodowej, ale aby ją podjąć nie może być ubezwłasnowolniona, musi mieć prawa obywatelskie. Praca powinna być dostępna dla wszystkich niepełnosprawnych, w jak największym możliwym stopniu na otwartym rynku pracy i być przede wszystkim formą zarobkowania, a nie tylko rehabilitacji. Pomimo, że dominującą aktywnością wieku dorosłego jest praca, to każdy człowiek potrzebuje również kontaktów z innymi ludźmi, relaksu i możliwości samorealizacji;
- dorosłe osoby niepełnosprawne potrzebują zróżnicowanych form i oferty mieszkaniowej odpowiedniej dla tradycji, warunków regionalnych i kulturowych ich środowiska – należy uwzględniać ich preferencje i dostarczać możliwości wyboru odpowiedniej dla nich formy;
- istotne jest przygotowanie osób z niepełnosprawnością do możliwie maksymalnej samodzielności w zakresie dokonywania wyborów, podejmowania decyzji, zwiększenia aktywności własnej. Aby to osiągnąć należy m.in. nie wyręczać a stwarzać okazje do eksperymentowania i poznawania następstw swoich zachowań, dostarczać nowych doświadczeń i możliwości, wzmacniać pozytywnie, rozszerzać niezależność wraz z rozwojem społecznym. Osoba z ograniczoną sprawnością powinna mieć prawa, ale też obowiązki;
- ważne jest przygotowywanie dziecka do dorosłości od najwcześniejszych etapów życia – osoba od dzieciństwa bardzo chroniona, bez możliwości doświadczania różnorodnych sytuacji, jest szczególnie narażona na mniej sprawne radzenie sobie z wysokim poziomem stymulacji i różnorodności, jakie niesie ze sobą dorosłe życie. Bardzo częstym zjawiskiem jest skupianie się na tym, aby osoby niepełnosprawne czuły się komfortowo, a rzadko spotyka się stwarzanie im okazji do eksplorowania i doświadczania;
- rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnością także potrzebują pomocy, zarówno profesjonalistów (lekarzy, psychologów, pedagogów itp.), jak również wolontariuszy i bliskich osób, z którymi mogą porozmawiać i wymienić poglądy.⁷³

⁷³ Żyta A. *Dorosłość – pomiędzy zależnością a wolnością*. W: Kubiak H., Jakoniuk-Diallo A. (red.) *Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym*, Difin, Warszawa 2011, s. 128-136.

Niestety niepełnosprawność może wiązać się z doświadczaniem przemocy, w tym przemocy w rodzinie. Cechy osobowościowe, trudne warunki opieki, napięcie i stres wywołane koniecznością opieki, przeciążenie pracą i jej uciążliwością powodują, że sposobem na ich odreagowanie może być przemoc emocjonalna. Formą psychicznego znęcania się może być m.in. oziębłość, odmawianie więzi emocjonalnej, izolowanie, degradacja werbalna, narzucanie własnych sądów, podejmowanie decyzji bez liczenia się z pragnieniami, wyborami i wolą osoby niepełnosprawnej, wbrew niej i za nią.

Osoba niepełnosprawna może doświadczać zaniedbania polegającego na niedostatecznym zapewnieniu opieki medycznej, braku bliskości emocjonalnej, i stymulacji rozwoju oraz niezapewnieniu kontaktów z rówieśnikami, edukacji i innych stymulatorów rozwoju.

Dziecko niepełnosprawne w stopniu wyższym od dziecka zdrowego narażone jest na przemoc seksualną, ponieważ pozostając w zależności od innych, nie potrafi odróżnić „dobrego dotyku” od „złego dotyku”, czynności higienicznych od czynności o charakterze nadużyć seksualnych. Zdarza się, że nadużycia seksualne są jedyną formą „relacji” rodzica z dzieckiem.

Powszechną formą przemocy wobec osób z ograniczoną sprawnością jest przemoc ekonomiczna, polegająca m.in. na ograniczaniu dostępu do środków pieniężnych, odbieraniu świadczeń za osobę uprawnioną, niezaspokajaniu podstawowych, materialnych potrzeb, uniemożliwianiu podjęcia pracy, bezprawnym pozbawianiu praw do majątku. Konieczność korzystania przez osoby niepełnosprawne fizycznie z pomocy innych osób np. w odbiorze świadczeń, w codziennych zakupach itp. naraża je na wyzysk. Osoby z niepełnosprawnością wzroku są łatwą ofiarą kradzieży i oszustwa. Osoby w niepełni sprawne intelektualnie często nie znają wartości pieniądza, a rzadko podejmuje się próby nauczania ich tej umiejętności, gdyż w powszechnym odczuciu uznawana jest za zbędną. Osoby takie często pozbawione są możliwości decydowania o swoich pieniądzach w rodzinach.

Wśród przyczyn przemocy wobec osób z ograniczoną sprawnością wymienia się również „przestępstwa z nienawiści”, czyli czyny, w których sprawca motywowany jest w ich popełnieniu pewnymi cechami ofiary przestępstwa. W przypadku niepełnosprawności mają one związek z pojęciem, że nieatrakcyjność fizyczna człowieka może wpływać na obecność interakcji o charakterze karzącym. Badania wykazały, że zniekształcenia ciała są istotną przyczyną przemocy, w tym przemocy domowej, nieatrakcyjny wygląd zewnętrzny może powodować zaburzenia rozwoju więzi, co może pośrednio wpłynąć na wystąpienie przemocy – przykładem mogą być badania wykazujące, że deformacje twarzy u niemowląt były powiązane z mniejszą dbałością i troską matek o nie niż w przypadku niemowląt

bez deformacji.⁷⁴

⁷⁴ Zima M. *Przemoc wobec osób niepełnosprawnych*. W: Jaszczak-Kuźmińska D., Michalska K. (red.) *Przemoc w rodzinie wobec osób starszych i niepełnosprawnych: poradnik dla pracowników pierwszego kontaktu*, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa 2010, s. 84-88.

Rozdział 2

System wsparcia osób niepełnosprawnych i ich rodzin

Rozdział ten ma na celu przedstawienie i omówienie form pomocy osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom, w tym ze szczególnym uwzględnieniem rehabilitacji i pracy socjalnej. Omówiona w nim też skalę zjawiska niepełnosprawności w Polsce.

2.1. Skala problemu niepełnosprawności i opieki nad osobami niepełnosprawnymi

Zgodnie z ogólnoswiatowymi oszacowaniami populacyjnymi z 2010 roku ocenia się, że ponad miliard osób lub około 15% światowej populacji żyje z pewną formą niepełnosprawności. Wyniki Światowego Badania Zdrowia (ang. *World Health Survey*) wskazują, że około 785 milionów (15,6%) osób w wieku 15 lat i więcej żyje z niepełnosprawnością, podczas gdy badanie *Global Burden of Disease* szacuje, że jest to około 975 milionów (19,4%) osób.¹

Wśród osób z ograniczoną sprawnością, według Światowego Badania Zdrowia, 110 milionów (2,2%) ma bardzo poważne trudności w funkcjonowaniu. Tymczasem wyniki *Global Burden of Disease* sygnalizują, że aż 190 milionów (3,8%) osób jest dotkniętych „ciężkim stopniem niepełnosprawności” – jest to odpowiednik niepełnosprawności spowodowany takimi schorzeniami jak porażenie czterokończynowe, ciężka depresja lub ślepotą.²

Podczas *Global Burden of Disease* badaniu poddano również niepełnosprawność okresu dziecięcego (0-14 lat) – badania wykazały, że 95 mln (5,1%) dzieci w tym przedziale wiekowym dotkniętych jest ograniczona sprawnością, a wśród nich z kolei 13 milionów (0,7%) jest dotkniętych

¹ Światowy raport o niepełnosprawności – podsumowanie, Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania, I (2013), s. 9-10.

² Tamże, s. 10.

„ciężkim stopniem niepełnosprawności”.³

Liczba osób niepełnosprawnych stale się powiększa. Ten trend związany jest ze starzeniem się populacji i zwiększonym ryzykiem wystąpienia niepełnosprawności u osób w podeszłym wieku, a także globalnym wzrostem częstotliwości zachorowań na choroby przewlekłe powodujące niepełnosprawność, takie jak cukrzyca, choroby układu krążenia czy choroby psychiczne.⁴

Wyniki Światowego Badania Zdrowia wskazują na częstsze występowanie niepełnosprawności w krajach o niższych dochodach niż w państwach o dochodach wyższych. Według szacunków, w państwach o niskim i średnim dochodzie narodowym, choroby przewlekłe stanowią 66,5% wszystkich lat przeżytych z niepełnosprawnością. Osoby o niskich dochodach, osoby bezrobotne lub z niższym wykształceniem, objęte są zwiększonym ryzykiem wystąpienia niepełnosprawności. Dane pochodzące z badań *Multiple Indicator Cluster Surveys* zrealizowanych w wybranych krajach pokazują, że dzieci z uboższych gospodarstw domowych oraz dzieci osób należących do mniejszości etnicznych są bardziej narażone na większe ryzyko wystąpienia niepełnosprawności niż inne dzieci.⁵

Na wzorce niepełnosprawności w danym kraju wpływają tendencje zdrowotne, trendy środowiskowe i inne czynniki, takie jak wypadki drogowe, klęski żywiołowe, konflikty, dieta i nadużywanie substancji psychoaktywnych.⁶

Według Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 roku⁷, w Polsce zamieszkiwało 4 697 048 osób niepełnosprawnych, w tym osoby niepełnosprawne tylko biologicznie, osoby niepełnosprawne tylko prawnie oraz osoby niepełnosprawne zarówno biologicznie, jak i prawnie. Wśród osób niepełnosprawnych, ponad połowa z nich to niepełnosprawni zarówno biologicznie, jak i prawnie. Najmniejszą grupę niepełnosprawnych stanowiły osoby niepełnosprawne tylko biologicznie, niemające ustalonej przez organ orzekający niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności (wykres 1). Skalę niepełnosprawności w Polsce w 2011 r. ilustruje wykres 1.

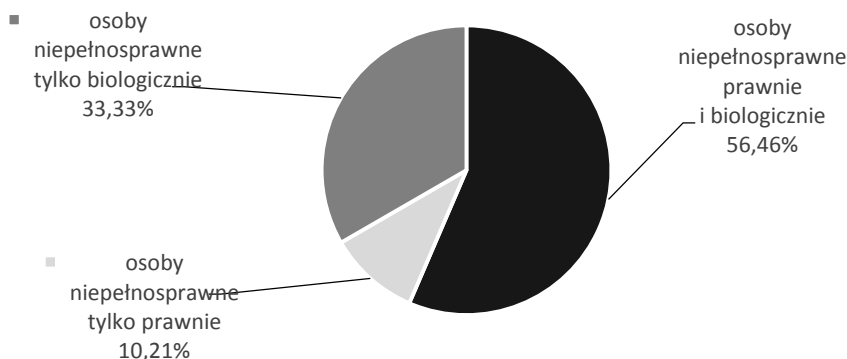
³ Tamże, s. 10.

⁴ Tamże, s. 10.

⁵ Tamże, s. 11.

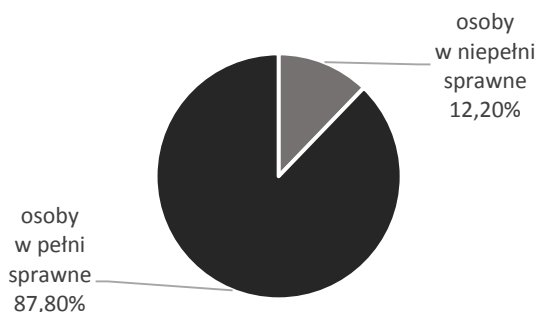
⁶ Tamże, s. 10.

⁷ Raport z wyników. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011, GUS, Warszawa 2012.



Wykres 1. Osoby niepełnosprawne w Polsce w 2011 r. wg kategorii

Źródło: opracowanie własne na podstawie Dane demograficzne na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego 2011 xls 891 kb, dostępny na: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=79&pdf=1> (data dostępu: 14 grudzień 2018).

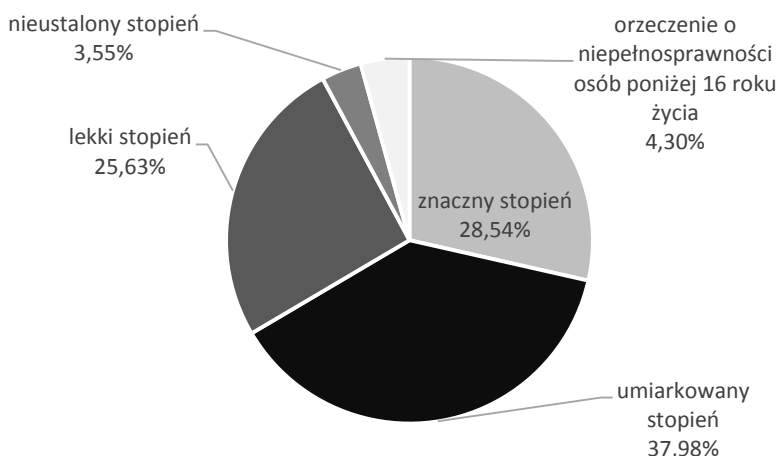


Wykres 2. Skala niepełnosprawności w Polsce

Źródło: opracowanie własne na podstawie Dane demograficzne na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego 2011 xls 891 kb, dostępny na: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=79&pdf=1> (data dostępu: 14 grudzień 2018).

Ponad połowa osób niepełnosprawnych w Polsce zamieszkuje w miastach – 64,25%. Mieszkańcami wsi jest 35,75% osób niepełnosprawnych.

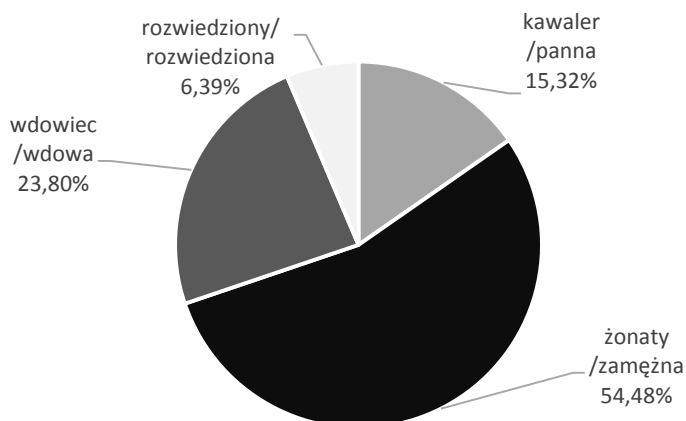
Wśród osób niepełnosprawnych prawnie przeważają osoby o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności (37,98%), najmniej jest dzieci w wieku do ukończenia 16 roku życia, które posiadają orzeczenie o niepełnosprawności, stanowiąc 4,3% osób z ograniczoną sprawnością. Struktura osób z niepełnosprawnością wg stopnia niepełnosprawności zawarta jest na wykresie 3.



Wykres 3. Struktura osób niepełnosprawnych wg orzeczonego stopnia niepełnosprawności

Źródło: opracowanie własne na podstawie Dane demograficzne na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego 2011 xls 891 kb, dostępny na: <http://www.niepełnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=79&pdf=1> (data dostępu: 14 grudzień 2018).

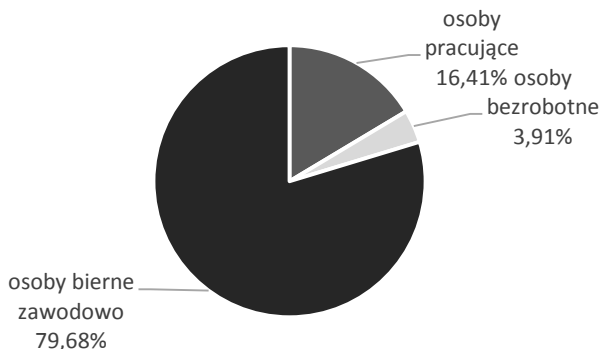
Udział kobiet wśród osób niepełnosprawnych wynosił ponad połowę (53,87%). Większość osób z niepełnosprawnością w wieku powyżej 15 roku życia pozostaje w związku małżeńskim. Podział osób niepełnosprawnych według stanu cywilnego zawarty jest na wykresie 4.



Wykres 4. Osoby niepełnosprawne w wieku powyżej 15 roku życia według stanu cywilnego

Źródło: opracowanie własne na podstawie Dane demograficzne na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego 2011 xls 891 kb, dostępny na: <http://www.niepełnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=79&pdf=1> (data dostępu: 14 grudzień 2018).

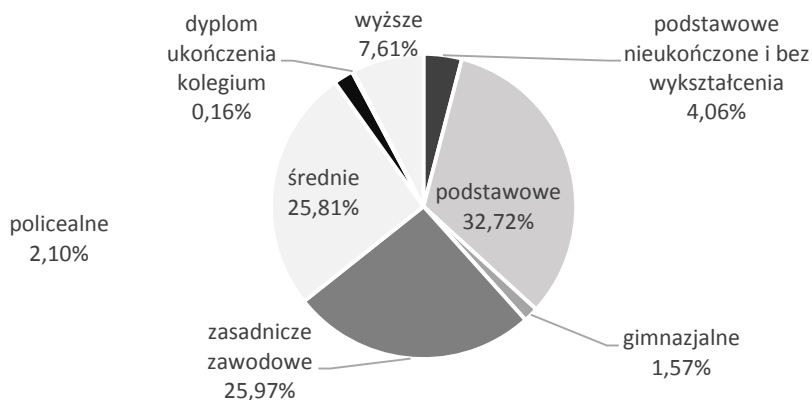
Wśród osób z ograniczoną sprawnością powyżej 13 roku życia przeważają osoby o wykształceniu podstawowym 32,72% oraz z zasadniczym zawodowym – 25,97% i średnim – 25,81%. Strukturę wykształcenia osób niepełnosprawnych w Polsce ilustruje wykres 5.



Wykres 5. Osoby niepełnosprawne w wieku powyżej 15 roku życia według aktywności ekonomicznej

Źródło: opracowanie własne na podstawie Dane demograficzne na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego 2011 xls 891 kb, dostępny na: <http://www.niepelnospawni.gov.pl/index.php?c=page&id=79&pdf=1> (data dostępu: 14 grudzień 2018).

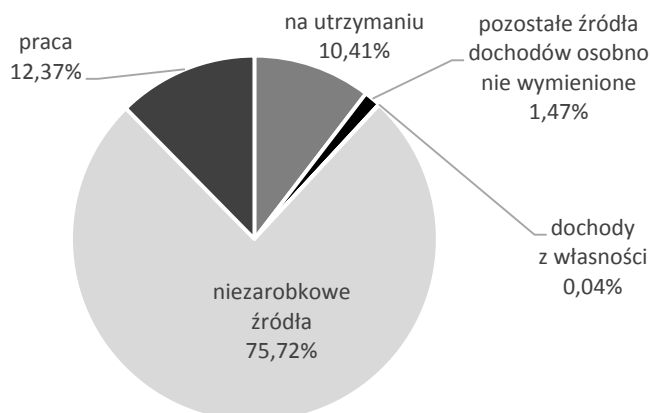
Wśród osób niepełnosprawnych w wieku powyżej 15 roku życia zdecydowanie przeważają osoby biorne zawodowo, stanowiące 79,68% osób z ograniczoną sprawnością w tej kategorii wiekowej. Niepełnosprawne osoby pracujące stanowią zaledwie 16,41%, a osoby bezrobotne tylko 3,91% wszystkich osób niepełnosprawnych w wieku powyżej 15 roku życia (wykres 6).



Wykres 6. Struktura wykształcenia osób niepełnosprawnych w Polsce w wieku powyżej 13 roku życia

Źródło: opracowanie własne na podstawie Dane demograficzne na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego 2011 xls 891 kb, dostępny na: <http://www.niepelnospawni.gov.pl/index.php?c=page&id=79&pdf=1> (data dostępu: 14 grudzień 2018).

Zdecydowana większość osób z ograniczoną sprawnością – 75,72% populacji, utrzymuje się ze źródeł niezarobkowych. Wśród niezarobkowych utrzymania najczęstszym jest emerytura (58,8%) oraz renta z tytułu niezdolności do pracy (28,11%). Tylko dla 12,37% osób niepełnosprawnych źródłem utrzymania jest praca. Aż 10,41% osób niepełnosprawnych pozostaje na utrzymaniu najbliższych osób. Strukturę osób niepełnosprawnych według źródła utrzymania przedstawia wykres 7⁸



Wykres 7. Osoby niepełnosprawne według głównego źródła utrzymania

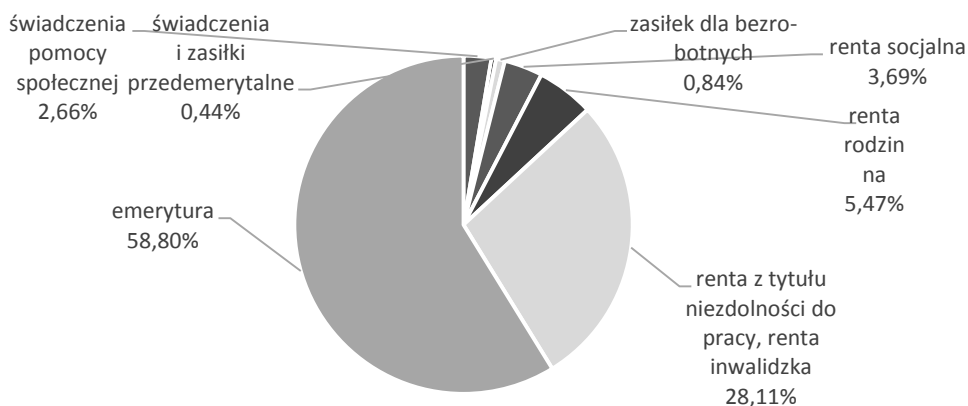
Źródło: opracowanie własne na podstawie Dane demograficzne na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego 2011 xls 891 kb, dostępny na: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=79&pdf=1> (data dostępu: 14 grudzień 2018).

Dokładny podział osób niepełnosprawnych ze względu na rodzaj niezarobkowego źródła utrzymania przedstawiono na wykresie 8.

Posiadanie, jako członka rodziny osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności lub dziecka do ukończenia 15 roku życia z orzeczoną niepełnosprawnością ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, bardzo często łączy się z koniecznością rezygnacji z pracy zarobkowej przez jednego z opiekunów. W takim przypadku osobie sprawującej opiekę nad osobą niepełnosprawną przysługuje jedno ze świadczeń:

- świadczenie pielęgnacyjne;
- specjalny zasiłek opiekuńczy;
- zasiłek dla opiekuna.

⁸ <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,79,informacje-i-dane-demograficzne> (data dostępu: 18 luty 2017 rok).



Wykres 8. Podział osób niepełnosprawnych ze względu na rodzaj niezarobkowego źródła utrzymania

Źródło: opracowanie własne na podstawie Dane demograficzne na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego 2011 xls 891 kb, dostępny na: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=79&pdf=1> (data dostępu: 14 grudzień 2018).

Bardziej szczegółowe kryteria dotyczące uprawnień do powyższych świadczeń zawarto w podrozdziale 4.

W 2015 roku świadczenie pielęgnacyjne było pobierane średnio miesięcznie przez 111,7 tys. osób. W relacji do 2014 roku nastąpił wzrost świadczeniobiorców o 5,5%. W przypadku specjalnego zasiłku opiekuńczego, w 2015 roku przyznano go średnio miesięcznie dla 26,8 tys. osób. W porównaniu do 2014 roku nastąpił nagły wzrost o 109,4% biorców tego świadczenia, gdyż wcześniej pobierany był średnio miesięcznie przez 12,8 tys. osób. Tak nagły wzrost świadczeniobiorców związany był z utratą praw w 2013 roku do świadczenia pielęgnacyjnego i zmianą prawa w 2015 roku. Zlikwidowano wymóg rezygnacji z zatrudnienia i innej pracy zarobkowej, co w konsekwencji spowodowało, że osoby, które z powodu sprawowania stałej opieki nad osobą niepełnosprawną w ogóle nie podjęły zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej, mogły ubiegać się o to świadczenie.⁹ Jeżeli chodzi o zasiłek dla opiekuna, to przeciętna miesięczna liczba osób go pobierających wynosiła w 2015 roku 57,6 tys. osób.¹⁰

Przy pobieraniu wyżej wymienionych świadczeń przysługują również składki emerytalno-rentowe oraz składki zdrowotne. W 2015 r. składki na

⁹ Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2015 r., Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa 2016, s. 20-21.

¹⁰ Tamże, s. 26.

ubezpieczenia emerytalne i rentowe zostały opłacone przeciętnie miesięcznie za 85,9 tys. świadczeniobiorców pobierających świadczenie pielęgnacyjne oraz za 21,9 tys. świadczeniobiorców pobierających specjalny zasiłek opiekuńczy. Składki na ubezpieczenie zdrowotne opłacano przeciętnie miesięcznie za 41,8 tys. świadczeniobiorców pobierających świadczenie pielęgnacyjne oraz za 15,8 tys. świadczeniobiorców pobierających specjalny zasiłek opiekuńczy.¹¹

2.2. Praca socjalna z rodziną z problemem niepełnosprawności

Zgodnie z art. 6 pkt.12 u.p.s. praca socjalna jest działalnością zawodową mającą na celu pomoc osobom i rodzinom we wzmacnianiu lub odzyskiwaniu zdolności do funkcjonowania w społeczeństwie, poprzez pełnienie odpowiednich ról społecznych oraz tworzenie warunków sprzyjających temu celowi.

Stanisław Kowalik widzi dużą rolę pracowników socjalnych w rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Przyjmując założenie, że niepełnosprawność jest predyspozycją wywołującą powstanie sytuacji problemowych, które mogą być odczuwane przez osoby z dysfunkcjami organizmu jako ich życiowe problemy, to rehabilitację należy traktować jako udzielanie pomocy w:

- zmniejszaniu wielkości tych predyspozycji – pracownik socjalny, który poprzez swoją pracę w terenie zna osoby niepełnosprawne, które nie zostały poddane rehabilitacji lub zbyt szybko przerwały rehabilitację, może wystąpić w roli eksperta, który informuje i nakłania osobę niepełnosprawną do skorzystania z usług odpowiedniej placówki rehabilitacyjnej;
- likwidowaniu lub redukowaniu sytuacji problemowych – pracownik socjalny może wystąpić w roli dostawcy odpowiednich świadczeń socjalnych osobom niepełnosprawnym, np. poprzez pomoc w uzyskaniu renty socjalnej, zasiłku pielęgnacyjnego, pomoc w uzyskaniu wózka inwalidzkiego lub dostosowania mieszkania do potrzeb osoby niepełnosprawnej;
- ograniczaniu i modyfikowaniu odczuwanych problemów życiowych – pracownik socjalny, występujący w roli osoby wspierającej, poprzez bezpośrednie obcowanie z osobą niepełnosprawną lub poprzez odpowiednie organizowanie i mobilizowanie innych ludzi,

¹¹ Tamże, s. 21-22.

którzy podjęliby się takiego udzielania pomocy, zapewnia osobie w niepełni sprawnej życzliwy kontakt z drugim człowiekiem, aby mogła mobilizować się do działania; utwierdzać się w nadziei, że życie ma sens, rozładowywać napięcie psychiczne itd.

Należy zaznaczyć, że pracownicy socjalni w podejmowanych działaniach muszą uwzględniać psychikę osoby niepełnosprawnej i w miarę możliwości kształtować ją w odpowiedni sposób, tak aby osoba w niepełni sprawna była zdolna do definiowania swoich problemów życiowych oraz rozwiązania ich w sposób korzystny dla przebiegu procesu rehabilitacji.¹² W wykonywanej pracy na rzecz osób niepełnosprawnych pracownik socjalny musi również uwzględniać: towarzyszące funkcjonowaniu osób i ich rodzin napięcia emocjonalne, podwyższony poziom stresu oraz dbałość o budowanie klimatu potrzebnego do uaktywniania działań samopomocowych oraz pomocy wolontaryjnej czy sąsiedzkiej.¹³

Rozpoczęciem działań na rzecz osoby niepełnosprawnej powinno być rzetelne rozpoznanie środowiska, obejmujące wiedzę i umiejętności w zakresie postawienia pełnej diagnozy, na którą składają się:

- diagnoza indywidualna – skoncentrowana na osobie niepełnosprawnej;
- diagnoza rodzinna – obejmująca wszystkich członków rodziny, przede wszystkim w kontekście określenia ich możliwości w sprawowaniu opieki i wyznaczająca zakres pomocy, wynikających z indywidualnych deficytów i problemów;
- diagnoza społeczności lokalnej – kładąca nacisk na potencjał opiekuńczy środowiska społecznego i zasady współpracy umożliwiające różne formy pomocy na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin.¹⁴

Praca socjalna z osobą w niepełni sprawną to także praca socjalna z jej rodziną, gdyż w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych to ona odgrywa główną rolę. Pojawiające się w rodzinach niekorzystne zjawiska, takie jak np. zwiększające się problemy zdrowotne oraz starzenie się osób opiekujących się niepełnosprawnym członkiem rodziny, nadmierne obciążenie obowiązkami opiekunów, narastanie trudności ekonomicznych, mogą w przyszłości obniżać możliwości wspierania osoby niepełnosprawnej. Specyfika sytuacji trudnych związanych z niepełnosprawnością, ich ilość i złożoność stają się dla rodziny podejmującej opiekę nad niepełnospraw-

¹² Kowalik S. *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1999, s. 33-36.

¹³ Pawlas-Czyż S. *Profesjonalna praca socjalna z rodzinami osób z niepełną sprawnością*, Praca Socjalna, 3(2012), s. 52.

¹⁴ Kawczyńska-Butrym Z. dz. cyt., s. 94-95.

nym członkiem wyzwaniem często przekraczającym jej zasoby.¹⁵

W pracy socjalnej z rodzinami z problemem niepełnosprawności należy realizować model opieki środowiskowej, który będzie miał na celu możliwie największe mobilizowanie i wzmacnianie osób niepełnosprawnych i ich rodzin, by czynnie podejmowali walkę z problemami, aby uniknąć sytuacji ich rozwiązywania wyłącznie przez pracownika socjalnego.¹⁶

Należy zauważyć, że podczas diagnozowania rodziny równie ważne jak określanie obszarów zagrożeń i dysfunkcji jest określanie potencjału rodziny. Potencjał rodziny z jednej strony wyznacza w czym rodzina jest samowystarczalna, a z drugiej strony wskazuje, co należy wzmocnić w celu stymulacji jej wewnętrznych sił do radzenia sobie w trudnej sytuacji.¹⁷

Dlatego tak ważne w pracy socjalnej jest przestrzeganie zasady pomocniczości oraz subsydiarności. Kluczem do aktywnego podejścia jest działanie określane jako *empowerment*, w którego idei spotykają się założenia pracy z osobą niepełnosprawną z obszaru pracy socjalnej, pedagogiki społecznej i pedagogiki specjalnej.¹⁸

Empowerment, czyli wzmocnienie, upodmiotowienie jest procesem, dzięki któremu jednostki, grupy i społeczności zagrożone wykluczeniem społecznym zyskują możliwości „mówienia własnym głosem” i kontroli nad własnym życiem oraz odzyskują wiarę we własne siły i uczestnictwo w decyzjach i działaniach, które ich bezpośrednio dotyczą.¹⁹

Proces ten jest realizowany w metodycznych oddziaływaniach bazujących na wzmacnianiu do obrony, do samodzielnego zabiegania o swoje potrzeby osób, które trwały w poczuciu własnej bezsilności. Pracownik socjalny, organizujący *empowerment*, wchodzi najczęściej w trzy różne role:

- służy klientom radą w poszukiwaniu środków pomocy teoretycznie dostępnych zarówno w społeczności lokalnej, jak i w najbliższym otoczeniu oraz pomaga w tworzeniu takiego systemu wsparcia, który reaguje na aktywne poszukiwanie pomocy, a nie rozdziela pomoc biernym podopiecznym;
- uwrażliwia klientów na te przyczyny bezsilności, które wynikają z ich własnych niewydolności w funkcjonowaniu społecznym lub emocjonalnym; pomaga w rozwijaniu samowiedzy dotyczącej tych

¹⁵ Pawlas-Czyż S. dz. cyt., s. 57-58.

¹⁶ Tamże, s. 53.

¹⁷ Kawczyńska-Butrym Z. dz. cyt., s. 98.

¹⁸ Podgórska-Jachnik D. *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami*, Nowa Praca Socjalna Tom 2, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2014 s. 31-32.

¹⁹ Wódz K. *Wprowadzenie Podstawowe definicje*. W: Wódz K., Kowalczyk B. *Organizowanie społeczności. Modele i strategie działania*, Nowa Praca Socjalna Tom 13, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2014 s. 17.

deficytów i opracowaniu programu ich uzupełniania lub kompensacji;

- uczy osobę, z jakichś przyczyn niewydolną, zrozumieć te przyczyny, poznać swoje prawa i środki zapewniające egzekucję tych praw oraz skutecznego działania.²⁰

Porównanie dwóch podejść w pracy socjalnej z osobami niepełnosprawnymi – tradycyjnego i *empowerment* prezentuje tabela 6.

Wyżej wymienione role nie są jedynymi, które może przyjąć pracownik socjalny w pracy z osobą niepełnosprawną i jej rodziną. W swojej pracy może pełnić rolę łącznika – angażować się w budowanie kontaktów z osobami i instytucjami, a także pogłębianie relacji między klientem, a poszczególnymi ogniwami sieci wsparcia np. między szkołą, a rodziną, gdy dziecko jest w niepełni sprawne. Pracownik socjalny może również pełnić rolę pocieszyciela, czyli osoby wspierającej psychicznie. Do jego zadań należy także edukacja rodzin z problemem niepełnosprawności w obszarze psychologii, socjologii, zdrowia i choroby.

Tabela 6. Tradycyjne i nowe podejście do pracy socjalnej z osobami z niepełnosprawnością

Elementy pracy socjalnej	Podejścia do pracy socjalnej	
	Podejście tradycyjne opiekuńczo-pomocowe	Podejście wzmacniające <i>Empowerment</i>
Inicjacja kontaktu pomocowego	Zobiektywizowana potrzeba pomocy – uznanie, że klient potrzebuje pomocy; podejście typu „Wiem, co jest ci potrzebne” – przedmiot pomocy zdefiniowany przez pracownika socjalnego (może zostać zredefiniowany w toku dalszej pracy socjalnej)	Subiektywna potrzeba pomocy – przyjęcie informacji o potrzebie pomocy od klienta; podejście typu „Wiesz, co jest ci potrzebne” – przedmiot pomocy zdefiniowany przez osobę zgłaszającą się po pomoc (może zostać zredefiniowany w toku dalszej pracy socjalnej)
Rozpoznanie problemu	Diagnoza, ze szczególnym rozpoznaniem słabych stron	Diagnoza, ze szczególnym rozpoznaniem mocnych stron
Opracowanie strategii pomocy	Strategia łagodzenia skutków niepełnosprawności bądź likwidowania słabych stron klienta opracowana przez pracownika socjalnego – koncentracja na słabych stronach	Strategia przywracania klientowi sił, motywacji do działania i kontroli nad własnym życiem – koncentracja na mocnych stronach
Autorstwo strategii rozwiązania problemu	Pracownik socjalny lub inny specjalista	Podmiot działań pomocowych – osoba z niepełną sprawnością

²⁰ Szmagałski J. *Teoria pracy socjalnej a ideologia i polityka społeczna: przykład amerykański*, Wydawnictwo Żak, Warszawa 1996, s. 153.

Elementy pracy socjalnej	Podejścia do pracy socjalnej	
	Podejście tradycyjne opiekuńczo-pomocowe	Podejście wzmacniające Empowerment
Rola pracownika socjalnego	Reżyserowanie procesu pomocowego i jego wdrażanie w życie. Prowadzenie klienta przez proces zmiany; zachęcanie klienta do aktywności jako pożądanej postawy na przyszłość; pracownik socjalny jako opiekun, usługodawca	Inicjowanie procesu zmiany wyreżyserowanego następnie przez klienta; wyzwolenie aktywności klienta jako warunek zmian; obserwacja procesu zmiany i towarzyszenie w nim klientowi; pracownik socjalny jako edukator socjalny
Rola osoby z niepełnosprawnością korzystającej z pomocy	Podążanie za pracownikiem socjalnym, ograniczony wpływ na dokonywane przez niego wybory	Aktywna realizacja procesu zmiany, dokonywanie wyborów
Cele pomocy	Działania naprawcze, kompensacyjne, łagodzenie skutków wykluczenia	Profilaktyka, aktywizacja, zapobieganie wykluczeniu
Odpowiedzialność za zmianę	Spoczywa na pracowniku socjalnym	Spoczywająca na osobie korzystającej ze wsparcia
Dominujące procedury	Opieka, świadczenia pieniężne o charakterze rekompensacyjnym, demotywujące do zmiany	Praca socjalna, pomoc, świadczenia pieniężne mają charakter uzupełniający i motywujący
Pozytywy	Podejście algorytmiczne; poczucie bezpieczeństwa klienta, mały ciężar spoczywającej na nim odpowiedzialności, małe zaangażowanie w działania na rzecz zmiany, oczekiwanie na gotowe rozwiązania zaproponowane przez pracownika	Wzrost kompetencji socjalnych, interpersonalnych, poznawczych, emocjonalnych; poprawa samoświadomości; reorientacja poznawcza postrzeganej sytuacji i rzeczywistości społecznej; odkrycie i zrozumienie posiadanych zasobów; trwała aktywizacja; zdolność radzenia sobie jako transfer przenoszony na inne sytuacje trudne
Negatywy	Bierne dostosowanie się klienta do projektowanej zmiany; doraźne, krótkotrwałe efekty; uzależnienie klienta od pomocy – wyuczona bezradność	Podejście heurystyczne, poszukujące; trudny do oszacowania efekt – inny w przypadku każdego klienta; czasochłonność

Źródło: Podgórska – Jachnik D. *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami*, Nowa Praca Socjalna Tom 2, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2014 s. 33.

Wykaz ról przyjmowanych przez pracownika socjalnego w związku z interwencją w sytuacjach trudnych związanych z opieką nad niepełnosprawnym członkiem rodziny przedstawiono w tabeli 7.²¹

²¹ Pawlas-Czyż S. dz. cyt., s. 52-54.

Tabela 7. Rodzaje sytuacji trudnych związanych z opieką nad niepełnosprawnym członkiem rodziny, a role pracownika socjalnego

Rodzaje sytuacji trudnych związanych z opieką nad niepełnosprawnym członkiem rodziny	Źródła trudności	Role pracownika socjalnego podejmującego interwencję
Sytuacje deprywacji	– wycofanie z życia towarzyskiego – ograniczenie/brak odpoczynku i rekreacji – pogorszenie sytuacji ekonomicznej – utrata poczucia bezpieczeństwa – niepewność co do przyszłości	osobisty doradca
Sytuacje przeciążeń	– zwiększenie zakresu obowiązków rodzinno-domowych – dodatkowe zadania wynikające z opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny – dodatkowe zadania wynikające z przejmowania obowiązków osoby chorej – zmiana organizacji życia codziennego	pośrednik
Sytuacje utrudnienia	– brak potrzebnego wyposażenia, sprzętu – brak profesjonalnego wsparcia – brak wiedzy i umiejętności związanych z czynnościami pielęgnacyjnymi	nauczyciel pośrednik
Sytuacje zagrożenia	– zagrożenie wartości zdrowia bliskiej osoby – zagrożenie obrazu świata – szczególnie w sytuacji braku wsparcia osoby niepełnosprawnej – zagrożenie obrazu własnej osoby – skutek poczucia własnej bezradności, braku skuteczności, sprawczości	osobisty doradca
Sytuacje konfliktu	– konflikt ról: opiekuna osoby niepełnosprawnej/pracownika/członka rodziny/przyjaciela – konflikty wewnętrzne – dotyczące jakości opieki – konflikty interpersonalne w rodzinie – często jako rezultat zespołu wypalenia – konflikty z osobą niepełnosprawną – skutek barku wiedzy na temat reakcji osoby na ograniczenie własnej sprawności	nauczyciel pośrednik osobisty doradca

Źródło: Pawlas-Czyż S. Profesjonalna praca socjalna z rodzinami osób z niepełną sprawnością, Praca socjalna, 3(2012), s. 54.

Prowadząc pracę socjalną na rzecz rodziny z problemem niepełnosprawności istotną kwestią jest określenie zakresu jej wydolności opiekuńczo-pielęgnacyjnej, będącej wypadkową wielu ściśle ze sobą powiązanych przejawów życia rodzinnego oraz pomocy udzielanej przez różnego typu systemy wspierające, czyli czynników wewnątrzrodzinnych i zewnątrzrodzinnych. Każdy z tych czynników może ograniczać realizowanie przez rodzinę zadań opiekuńczych i każdy z nich może być wzmocniony przez

systemy pozarodzinne, tak aby rodzina mogła optymalnie sprawować opiekę nad osobą w niepełni sprawną. Do czynników wewnątrzrodzinnych zaliczamy: poziom sprawności fizycznej i psychicznej członków rodziny, pełność i niepełność rodziny, wielodzietność, fazy życia rodziny, motywacje, dyspozycyjność członków rodziny, sytuację bytową, wiedzę i umiejętności, poziom wykształcenia dorosłych członków rodziny, zjawiska patologiczne w obrębie rodziny.²² Poszczególne zadania pracy socjalnej we wzmacnianiu rodziny w jej zadaniach opiekuńczych wobec osób niepełnosprawnych, w zależności od czynników wewnątrzrodzinnych prezentuje tabela 8.²³

Czynniki zewnątrzrodzinne są przede wszystkim związane ze społecznością lokalną. Podczas diagnozy społeczności lokalnej należy zwrócić uwagę na dwa aspekty:

- ograniczenia i bariery, na jakie napotyka osoba niepełnosprawna – przeszkody architektoniczne, utrudniające przemieszczanie się w terenie oraz przeszkody typu społecznego, jak piętnowanie, izolowanie, postawy dyskryminacyjne, nadopiekuńcze, niewiedza itp.;
- potencjał oraz zasoby materialne i społeczne, które mogą wspierać bezpośrednio osoby niepełnosprawne i ich rodziny oraz wzmacniać działania pracownika socjalnego.

Podstawowym warunkiem efektywnej pracy socjalnej w środowisku osób niepełnosprawnych jest pełna orientacja pracownika socjalnego w zasobach osoby w niepełni sprawnej, jej rodziny i społeczeństwa lokalnego, które mogą wzmacniać i podtrzymywać szansę człowieka z ograniczoną sprawnością na normalne życie, a jednocześnie stanowić ważną formę pomocy rodzinom tych osób.²⁴

Na uwagę zasługuje także fakt, że na przestrzeni ostatnich lat nastąpiła zmiana paradygmatów w opiece nad osobami z ograniczoną sprawnością, a co za tym idzie zmiana ról pracownika socjalnego i pracy socjalnej. W paradygmacie choroby niepełnosprawność postrzegana była jako cecha wyłącznie jednostki, a niepełnosprawny klient uważany był za dysfunkcjonalnego i zależnego od wsparcia systemu pomocy. Paradygmat ten wyparty został przez paradygmat praw osób niepełnosprawnych, według którego osoby w niepełni sprawne mają zagwarantowane te same prawa, co reszta społeczeństwa, i ponadto z racji dysfunkcji przysługują im dodatkowe prawa.²⁵

²² Kawczyńska-Butrym Z. dz. cyt., s. 99-110.

²³ Pawlas-Czyż S. dz. cyt., s. 54.

²⁴ Kawczyńska-Butrym Z. dz. cyt., s. 112-116.

²⁵ Długi B. *Nowe spojrzenie na metody i techniki pracy socjalnej z osobami niepełnosprawnymi fizycznie*. W: Pawlas-Czyż S., Wódz K. *Praca socjalna wobec współczesnych problemów*

Tabela 8. Zadania pracy socjalnej we wzmacnianiu rodziny w jej zadaniach opiekuńczych wobec osób niepełnosprawnych

Czynniki wewnątrzrodzinne istotne w podejmowaniu przez rodzinę zadań opiekuńczych wobec osoby niepełnosprawnej	Zadania wzmacniające zasoby rodziny w pracy socjalnej
Poziom sprawności fizycznej i psychicznej członków rodziny	– uruchamianie zasobów instytucjonalnych oferujących medycynę i pielęgniarstwo rodzinne oraz domową opiekę pielęgniarzką – pośredniczenie w kontaktach między członkami rodziny a personelem medycznym
Struktura rodziny np. rodzina wielodzietna, niepełna	– aktywizowanie naturalnej sieci wsparcia do sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną – w razie potrzeby rozszerzanie sieci wsparcia poza najbliższe otoczenie społeczne
Faza życia rodziny	– pomoc w dostosowywaniu podziału obowiązków do zmieniających się ról i zadań członków rodziny – angażowanie najbliższego otoczenia społecznego we wspieranie rodziny osoby niepełnosprawnej
Motywacja	– budowanie pozytywnej motywacji do działania na rzecz osoby niepełnosprawnej przez wspieranie członków rodziny w realizowaniu codziennych zadań – ułatwianie dostępu do profesjonalnej terapii
Dyspozycyjność członków rodziny	– pomoc w organizowaniu opieki sprawowanej indywidualnie nad osobą niepełnosprawną w celu odciążenia członków rodziny – pomoc w uruchamianiu zasobów instytucjonalnych, np. domów dziennego pobytu
Sytuacja bytowa	– świadczenie pomocy finansowej – uruchamianie działań pomocowych ukierunkowanych na znalezienie pracy – organizowanie wsparcia materialnego świadczonego przez instytucje charytatywne – zwiększanie dostępności grup samopomocowych
Wiedza i umiejętności	– pośredniczenie w nawiązywaniu kontaktu z pielęgniarką – wskazówki do metod, technik potrzebnych w pielęgnowaniu osoby niepełnosprawnej
Poziom wykształcenia	– ułatwienie kontaktu z psychologiem, pedagogiem
Zjawiska patologiczne w obrębie rodziny	– szczegółowe rozeznanie skali i rodzaju patologii – zapewnienie bezpieczeństwa osobie niepełnosprawnej i pozostałym członkom rodziny – nadzór kuratorski – pomoc w objęciu rodziny terapią rodzinną – organizacja grupy samopomocy

Źródło: Pawlas-Czyż S. Profesjonalna praca socjalna z rodzinami osób z niepełną sprawnością, Praca Socjalna, 3(2012), s. 56.

W chwili obecnej akcentowany jest paradygmat normalizacji podkreślający

społecznych: materiały pomocnicze dla słuchaczy specjalizacji II stopnia w zawodzie pracownik socjalny, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2007, s. 204.

wagę oddziaływania na środowisko celem zapewnienia osobom niepełnosprawnym jakości życia w miarę możliwości nieodbiegającej od jakości życia osób pełnosprawnych. Dlatego też, tak duże znaczenie ma obecnie profilaktyka i pomoc państwa w zakresie oddziaływania i organizowania się społeczności lokalnych, pobudzania do działania organizacji pozarządowych, wolontariatu, opracowywanie gminnych i powiatowych strategii rozwiązywania problemów społecznych. Rozwija się również paradygmat prewencji – klient jest postrzegany jako kompetentny, równy partner, zdolny do samodzielnego rozwiązywania problemów. W tym paradygmacie pracownik socjalny jest profesjonalistą i wspierającym partnerem, mającym na celu oddziaływanie na klienta i jego otoczenie, w taki sposób, aby nie dochodziło do naznaczenia lub stygmatyzacji osób z ograniczoną sprawnością. W podejściu tym istotne jest, aby osoby niepełnosprawne miały szansę na aktywne, samodzielne i twórcze życie.²⁶

2.3. Rehabilitacja osób niepełnosprawnych

Termin „rehabilitacja” pochodzi od łacińskiego słowa *habilitos*, oznaczającego zdatność, przydatność, z przedrostkiem „re” – znów, na nowo. Z tego wynika, że rehabilitacja oznacza przywrócenie przydatności, zręczności.²⁷

Idea rehabilitacji zaczęła się rozwijać na początku XX wieku, na długo wcześniej przed pojawieniem się terminu „rehabilitacja”, który jako pierwszy użyli Anglosasi w odniesieniu do systematycznych działań zmierzających do przystosowania do pracy i życia inwalidów wojennych – ofiar I wojny światowej.²⁸

W Polsce rehabilitacja rozwinęła się dopiero po II wojnie światowej, przede wszystkim w dziedzinie ortopedii i fizjoterapii. Szczególny wkład w jej rozwój wnieśli Wiktor Dega (uważany za ojca polskiej szkoły rehabilitacji), Marian Weiss i Aleksander Hulek. Wiktor Dega stworzył podstawy rehabilitacji kompleksowej, polegającej na uzupełnieniu rehabilitacji medycznej rehabilitacją społeczną i zawodową. Model ten w 1970 r. został uznany przez Światową Organizację Zdrowia za godny naśladowania i propagowania na świecie.²⁹

Obecnie rozwija się model rehabilitacji środowiskowej, zwany również

²⁶ Długi B. dz. cyt., s. 204.

²⁷ Kirenko J. *Indywidualna...*, dz. cyt., s. 34.

²⁸ Zabłocki K.J. *Psychologiczne i społeczne wyznaczniki rehabilitacji zawodowej inwalidów*, Wydawnictwo Żak, Warszawa 1995, s. 22.

²⁹ Żurek A. dz. cyt., s. 116.

rehabilitacją w społeczności lokalnej stanowiący dopełnienie rehabilitacji kompleksowej. Rehabilitacja w społeczności lokalnej dotyczy różnego rodzaju działań odpowiadających na skrupulatne rozpoznanie potrzeb osoby z ograniczoną sprawnością i środowiska, w którym żyje (np. szkoła, rodzina, zakład pracy itp.). Korzysta z wyspecjalizowanych, istniejących w danej społeczności form pomocy i rehabilitacji, włącza w tok rehabilitacji członków społeczności lokalnej, formalne i nieformalne grupy wsparcia, a także podejmuje działania mające na celu osiągnięcie przez osobę niepełnosprawną optymalnego dla niej poziomu samodzielności.

Rehabilitację można definiować w wieloraki sposób. Definicje te można pogrupować następująco:

- definicje rehabilitacji ogólnie podkreślające jej podstawowe zasady – określają ją jako kultywowanie i odrestaurowanie ludzkich zasobów z ich maksymalnym wykorzystaniem;
- definicje rehabilitacji uwzględniające jej praktyczne cele – opisują ją jako twórczy proces polegający na przywracaniu osobie z ograniczoną sprawnością możliwość najpełniejszej sprawności umysłowej, fizycznej, zawodowej i ekonomicznej, w celu jej ponownego przystosowania do normalnego życia i funkcjonowania w społeczeństwie;
- definicje uwypuklające stosowane środki i ich działania na ludzi z ograniczoną sprawnością – rehabilitacja ujmowana jest jako całościowy, harmonijny i dynamiczny proces prowadzący do odbudowy i uzupełnienia fizycznych zdolności i sprawności umysłowej osoby w niepełni sprawnej, przy współudziale całego zespołu specjalistów, mający na celu pomoc osobie niepełnosprawnej w osiągnięciu maksymalnego stopnia usprawnienia;
- definicje podkreślające rolę osoby niepełnosprawnej – rehabilitacja przedstawiana jest jako proces prowadzący do uświadomienia jednostce jej potencjalnych możliwości i dostarczenia środków do ich realizacji, aby mogła ona pod wpływem przyjętych wartości aktywnie zmierzać do wywiązania się z zadań członka danej społeczności;
- definicje wąskie – zawężające się do określenia jednego z aspektów rehabilitacji i ujmujące najczęściej ten proces jako odtworzenie zdolności osoby niepełnosprawnej do normalnej pracy i zarobkowania.

Wszystkie wyżej wymienione grupy definicji łączy uwzględnienie tego samego ostatecznego celu rehabilitacji – maksymalnej adaptacji osoby z ograniczoną sprawnością do pełnosprawnego społeczeństwa poprzez odtworzenie utraconych sprawności bądź wytworzenie nowych, równoważących istniejącą dysfunkcjonalność organizmu lub jego układów.

Aldona Kotkowska-Szulżyk proponuje definicję, która uwzględnia moż-

liwie wszystkie pożądane aspekty rehabilitacji, ujmując ją jako proces rozwijania u osoby poszkodowanej trwale na zdrowiu, przy czynnym jej uczestnictwie, możliwie maksymalnych zdolności do samodzielnego życia, to jest wykonywania pracy zawodowej i czynności dnia codziennego, by miała ona możliwość aktywnego włączenia się w życie społeczne. Aby osiągnąć ten cel konieczne jest zaangażowanie różnych metod, środków i usług w zależności od potrzeb danego przypadku i oparcie się na wiedzy z zakresu nauk biologicznych, humanistycznych, technicznych i ekonomicznych.³⁰

Rehabilitacja jest dziedziną wielodyscyplinarną, w którą włączeni są specjaliści z różnych dziedzin: personel medyczny, pracownicy socjalni, psychologowie, doradcy zawodowi, nauczyciele i inni. Tworzą oni zespół rehabilitacyjny, którego głównym zadaniem jest opracowanie indywidualnych planów rehabilitacji dla poszczególnych osób z ograniczoną sprawnością oraz wspólne i skoordynowane ich realizowanie.³¹

Założenia, na których opiera się rehabilitacja ilustruje rysunek 10.³²



Rysunek 10. Założenia rehabilitacji

Źródło: opracowanie własne na podstawie Kamusińska E. Znaczenie kompleksowej rehabilitacji w integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem, Studia Medyczne, 9(2008), s. 83.

Rehabilitacja kompleksowa zakłada uwzględnienie wszystkich rodza-

³⁰ Kotkowska-Szulżyk A. *Wspieranie osób niepełnosprawnych w procesie rehabilitacji*. W: Palak Z., Bartkowicz Z. (red.) *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004, s. 154.

³¹ Kirenko J. *Indywidualna...*, dz. cyt., s. 38-39.

³² Kamusińska E. *Znaczenie kompleksowej rehabilitacji w integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem*, Studia Medyczne, 9(2008), s. 83.

jów potrzeb osoby z ograniczoną sprawnością w procesie rehabilitacyjnym. W związku z tym postępowanie terapeutyczne łączy rehabilitację psychologiczną, medyczną, społeczną i zawodową.³³ Stanisław Kowalik dodaje także rehabilitację ruchową i pedagogiczną.³⁴

Rehabilitacja psychologiczna ma prowadzić do: „przywrócenia osobie niepełnosprawnej równowagi psychicznej, poczucia własnej wartości, motywowania i mobilizowania jej do współpracy oraz podejmowania aktywności w różnych obszarach własnego życia. Jest ona wyodrębniona w procesie kompleksowej rehabilitacji tylko formalnie”³⁵, gdyż oddziaływania psychologiczne prowadzone są w każdej fazie rehabilitacji – „łącznie z rehabilitacją medyczną, społeczną i zawodową”.³⁶

Rehabilitacja medyczna (fizjoterapia) jest bardzo złożoną i niejednorodną metodą leczniczą. Składa się na nią kinezyterapia (rehabilitacja ruchowa), fizykoterapia (medycyna fizykalna, w której znajdują zastosowanie występujące w przyrodzie naturalne czynniki fizyczne oraz czynniki fizyczne wytworzone przez różnego rodzaju urządzenia) oraz masaż leczniczy. Każdy z ww. obszarów rehabilitacji medycznej jest wykorzystywany w lecznictwie uzdrowiskowym. Na rehabilitację leczniczą składa się również zaopatrzenie ortopedyczne, w sprzęt rehabilitacyjny, sprzęt pomocniczy (np. kule, laski, wózki inwalidzkie itp.) oraz protezy.³⁷

Rehabilitacja społeczna ma na celu przygotowanie osoby z ograniczoną sprawnością do efektywnego uczestnictwa w życiu społecznym. Jest ona sposobem wyzwiania motywacji i kompetencji osoby niepełnosprawnej do życia w warunkach integracji społecznej.³⁸ Podstawową formą oddziaływania w jej ramach są spontanicznie nawiązywane kontakty społeczne. Ważną rolę w niej odgrywa również działalność grup samopomocowych, skupiających osoby o zbliżonym rodzaju dysfunkcji, uczestniczenie w życiu kulturalnym oraz publicznym.³⁹

Rehabilitacja zawodowa podejmowana jest, aby ułatwić osobie niepełnosprawnej uzyskanie i utrzymanie odpowiedniego zatrudnienia i awansu zawodowego poprzez umożliwienie jej korzystania z poradnictwa zawodowego, szkolenia zawodowego oraz pośrednictwa pracy. Oparta jest na dwóch założeniach:

- każda osoba w niepełni sprawna, mimo uszkodzenia organizmu, za-

³³ Kamusińska E. dz. cyt., s. 84.

³⁴ Kowalik S. dz. cyt., s. 30.

³⁵ Kamusińska E. dz. cyt., s. 85.

³⁶ Kamusińska E. dz. cyt., s. 85.

³⁷ Mrożek-Gąsiorowska M.A. *Rehabilitacja medyczna osób starszych. Zasadność, potrzeby i możliwości*, Zdrowie Publiczne i Zarządzanie, 1 (2011), s. 129.

³⁸ Żurek A. dz. cyt., s. 118.

³⁹ Kowalik S. dz. cyt., s. 31.

chowuje pewne zdolności i sprawności, które po ich zidentyfikowaniu podlegają dalszemu rozwojowi i mogą stanowić podstawę do uczestniczenia w szkoleniu lub kształceniu zawodowemu, a w konsekwencji do podjęcia pracy zawodowej;

- podjęcie jakiegokolwiek pracy nie wymaga od człowieka, który ją wykonuje, wszystkich zdolności i sprawności fizycznych i psychologicznych, w tym intelektualnych.

Polski model rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych zakłada przechodzenie osoby niepełnosprawnej kolejno przez cztery ogniwa instytucjonalne: Warsztaty Terapii Zajęciowej, Zakłady Aktywności Zawodowej, Zakłady Pracy Chronionej i ostatecznie otwarty rynek pracy. Rehabilitacja zawodowa pozwala osobom z ograniczoną sprawnością na zaistnienie w społeczeństwie jako pełnowartościowa jednostka społeczna, prowadzi do podwyższenia samooceny osoby niepełnosprawnej oraz do wzrostu jakości życia i istnienia.⁴⁰

Rehabilitacja ruchowa realizuje podobne zadania do rehabilitacji medycznej. Poprzez uczestnictwo w kinezyterapii, wspieranej przez elektroterapię, hydroterapię, balneoterapię i inne, następuje ograniczenie dysfunkcjonalności oraz poprawa stanu zdrowia osób w niepełni sprawnych. Do rehabilitacji ruchowej zaliczane są sport i rekreacja, które przyczyniają się do poprawy ogólnej sprawności człowieka zarówno w wymiarze biologicznym, jaki i psychologicznym oraz społecznym.

Rehabilitacja pedagogiczna to realizacja procesu nauczania dostosowanego do możliwości i ograniczeń osób w niepełni sprawnych. Obejmuje ona swoim oddziaływaniem nie wszystkie osoby niepełnosprawne. Dotyczy przede wszystkim osób upośledzonych umysłowo, głuchych, niewidomych, głuchoniewidomych i przewlekłe somatycznie chorych. Nie ogranicza się tylko do dzieci i młodzieży, ale obejmuje także osoby dorosłe oraz seniorów, o czym świadczy duża popularność uniwersytetów trzeciego wieku.⁴¹

Rehabilitacja nierozłącznie związana jest z przestrzeganiem pewnych norm etyczno-moralnych przez członków zespołu rehabilitacyjnego. Idealnym w stosunku do osób z ograniczoną sprawnością nie jest ani pomaganie, ani opiekuńczość, ani też wspaniałomyślność, ale umiejętność wczuwania się w sytuację jednostki i podejmowanie działań leżących nie tylko w sferze obowiązków. Dużą wagę należy przykładąć do atmosfery życzliwości człowieka do człowieka oraz gotowość do bezinteresownego

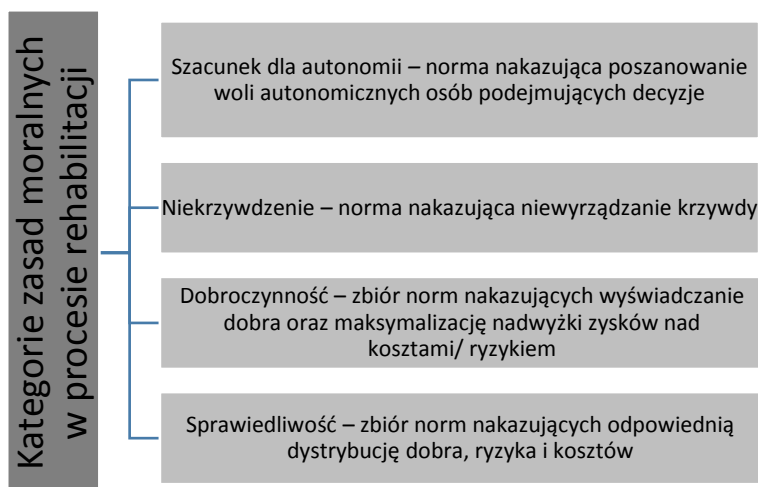
⁴⁰ Wieczorek G. *Edukacja oraz rehabilitacja osób niepełnosprawnych*. W: Mirowska M. (red.) *Osoby z niepełnosprawnością w systemie pomocy społecznej*, Akademia im. Jana Długosza, Częstochowa 2009, s. 17-20.

⁴¹ Kowalik S. dz. cyt., s. 31-32.

działania.

W procesie wspomagania osoby niepełnosprawnej nie chodzi o „przeobrażenie” człowieka, a raczej dążenie do jego coraz większej autonomii i wyraźne podkreślenie takich przymiotów, jak: godność, wolność, uczestnictwo, w pełnym tego słowa znaczeniu.⁴² Każdy człowiek pragnie mieć wpływ na swój los i chce realizować w sposób nieskrępowany swoje potrzeby. Te dążenia i pragnienia z punktu widzenia prawa każdego człowieka do samorealizacji i szczęścia uzasadniają potrzebę podmiotowości i „bycia podmiotem”.⁴³

Podmiotowość bytu ludzkiego możemy postrzegać w toku indywidualnego rozwoju jednostki niepełnosprawnej, a także przez pryzmat sytuacji w szkole, miejscu pracy i rodzinie. Z tego powodu ważne jest przyjęcie w procesie rehabilitacji czterech zasad moralnych, które ujęto na rysunku 11.



Rysunek 11. Kategorie zasad moralnych w procesie rehabilitacji

Źródło: opracowanie własne na podstawie Sowa J. *Aksjologiczne aspekty procesu rehabilitacji*. W: Baran J., Olszewski S. *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006, s. 581.

Należy wspomnieć, że w procesie rehabilitacji często można spotkać się z nieprzestrzeganiem zasady podmiotowości. Przejawia się to między innymi w nadmiernym sterowaniu tą działalnością, często bez czynnego

⁴² Sowa J. *Aksjologiczne aspekty procesu rehabilitacji*. W: Baran J., Olszewski S. *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006, s. 579-580.

⁴³ Kubicka-Jurecka E. *Podmiotowość wychowanka a demokratyzacja stosunków edukacyjnych – szanse, ograniczenia, bariery*. W: M. Dudzikowa (red.) *Nauczyciel – uczeń. Między przemocą a dialogiem obszary napięć i typy interakcji*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 1996, s. 35.

udziału samych rehabilitowanych. Są oni niekiedy jedynie pasywnymi odbiorcami oddziaływań usprawniających, nie mówiąc już o wpływie na jakość i charakter usług oraz sposoby ich świadczenia.⁴⁴

Niestety, oprócz nieprzestrzegania zasad podmiotowości, w dostępie do rehabilitacji osoby niepełnosprawne często napotykają także na bariery, które możemy podzielić na:

- bariery psychologiczne;
- bariery społeczne;
- bariery architektoniczne;
- bariery prawne.

Bariery psychologiczne związane są z problemami w zaakceptowaniu ograniczonej sprawności. Z jednej strony mogą polegać na zaprzeczaniu lub wycofaniu. Takie zachowanie jest połączone z silnymi emocjami, utrudniającymi racjonalne spojrzenie na sytuację oraz blokującymi podejmowanie niezbędnych działań. Z drugiej strony mogą polegać na braku wiary w poprawę sytuacji lub w miarę normalne życie z niepełnosprawnością. Łączy się to z utratą nadziei, załamaniem i rezygnacją.

Do barier społecznych możemy zaliczyć wszelkiego rodzaju nieprzychylnie reakcje środowiska społecznego, w różny sposób okazywaną niechęć, obojętność, wrogość. Prowadzą one do ograniczania kontaktu z osobami w niepełni sprawnymi, a w konsekwencji do ich izolacji. Bariery społeczne stanowią główny czynnik ograniczenia procesów adaptacyjnych i integracyjnych, dlatego istotne jest ich ograniczanie przy pomocy długotrwałego procesu edukacji społeczeństwa w celu zmiany stereotypów i postaw wobec niepełnosprawności.

Bariery prawne to taki system prawny, który nie stymuluje procesu rehabilitacyjnego. Przykładem bariery prawnej może być ustawodawstwo z zakresu zatrudniania osób niepełnosprawnych, które nie zawsze jest dla nich korzystne i może powodować manipulacje degradujące i ograniczające pracę osób w niepełni sprawnych (np. praca na akord).

Na bariery architektoniczne składają się wszelkie bariery utrudniające poruszanie się osoby niepełnosprawnej w terenie lub w mieszkaniu i jego najbliższym otoczeniu, np. wysokie krawężniki, wąskie drzwi, schody, brak podjazdu utrudniające korzystanie z wózków inwalidzkich lub innego sprzętu rehabilitacyjnego. W porównaniu z poprzednimi barierami, bariery architektoniczne, pomimo dużych nakładów finansowych, są łatwiejsze do zlikwidowania – wymagają jedynie przestrzegania prawa budowlanego, które wyraźnie gwarantuje usuwanie barier architektonicznych lub niedopuszczanie do powstawania nowych.⁴⁵

⁴⁴ Sowa J. dz. cyt., s. 581.

⁴⁵ Kawczyńska-Butrym Z. dz. cyt., s. 38-39.

2.4. Pomoc instytucjonalna i pozainstytucjonalna dla osób niepełnosprawnych i ich opiekunów

Podobnie jak w przypadku potrzeb zdrowych i sprawnych osób, realizacji wielu potrzeb i rozwiązań problemów życiowych służą różnego rodzaju instytucje. Są to zarówno makrospołeczne instytucje, będące regulatorami całokształtu życia społecznego w kraju (np. prawo), jak i instytucje niższego rzędu, zaspokajające potrzeby określonych zbiorowości czy kategorii osób (np. samorząd lokalny, jednostki organizacyjne pomocy społecznej, szkoły itp.).⁴⁶

Klasyfikacje instytucji działających na rzecz osób z ograniczoną sprawnością, ze względu na ich funkcję, prezentuje rysunek 12.



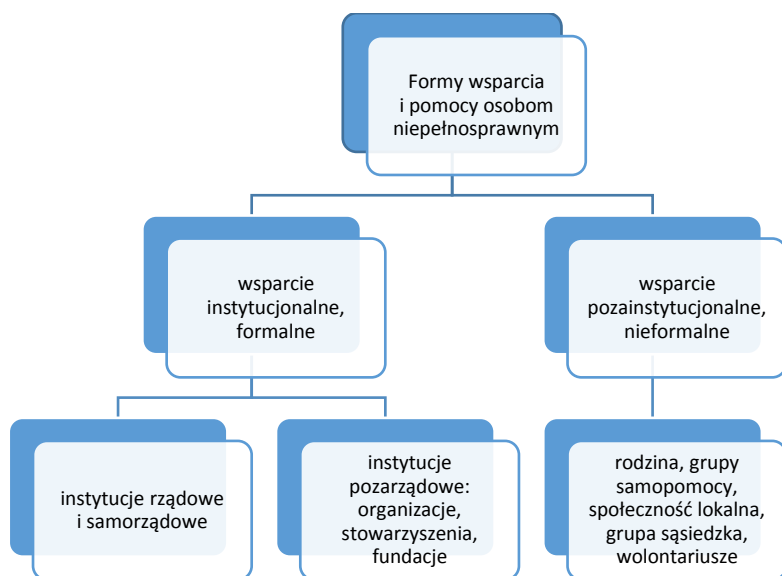
Rysunek 12. Instytucje działające na rzecz osób niepełnosprawnych

Źródło: opracowanie własne na podstawie Ostrowska A., Sikorska J.
Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji, Wydawnictwo IFiS PAN,
Warszawa 1996, s. 116.

Oprócz pomocy instytucji osoby z ograniczoną sprawnością mogą liczyć także na wsparcie pozainstytucjonalne. Podział form wsparcia i pomocy

⁴⁶ Ostrowska A., Sikorska J. dz. cyt., s. 113.

osobom niepełnosprawnym przedstawia rysunek 13.⁴⁷



Rysunek 13. Formy wsparcia i pomocy osobom niepełnosprawnym

Źródło: Kijak R.J. *Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnozą a działaniem*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2013, s. 55.

2.4.1. Instytucje rządowe i samorządowe

Najbardziej znaną instytucją w Polsce, która zajmuje się wspieraniem osób niepełnosprawnych jest Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Jest to fundusz celowy, którego głównym zadaniem jest finansowe wspomaganie systemu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób z ograniczoną sprawnością. W ramach PFRON finansowana jest m.in. likwidacja barier architektonicznych i komunikacyjnych, przystosowanie i wyposażenie nowych i istniejących miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością, tworzenie warsztatów terapii zajęciowej i zakładów aktywności zawodowej, zaopatrzenie osób indywidualnych w sprzęt rehabilitacyjny, ortopedyczny oraz środki pomocnicze.

Kolejną ogólnopolską instytucją, działającą na rzecz osób niepełnosprawnych, jest Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Jego najistotniejszymi zadaniami są m.in. opracowywanie projektów programów rządowych z zakresu poprawy warunków życia społecznego i zawodowego osób z ograniczoną sprawnością, inicjowanie i koordynowanie działań zmierzających do ograniczenia skutków niepełnosprawności i barier utrudniających osobom niepełnosprawnym funkcjo-

⁴⁷ Kijak R.J. *Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnozą a działaniem*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2013, s. 55.

nowanie w społeczeństwie, współpraca z organizacjami pozarządowymi.

Reforma ustrojowa państwa w 1989 roku sprawiła, że znaczna część zadań dotyczących osób w niepełni sprawnych została powierzona samorządom terytorialnym. Zadania samorządu wojewódzkiego, w zakresie wspierania osób z ograniczoną sprawnością, określa Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 6 sierpnia 2004 roku w sprawie określenia zadań samorządu województwa, które mogą być dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych⁴⁸ i są to roboty budowlane dotyczące obiektów służących rehabilitacji, w związku z potrzebami osób niepełnosprawnych. Zadania powiatu, w tym zakresie, są sformułowane w Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 roku w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych^{49,50}. Należą do nich finansowanie (§ 2 r.r.z.p.):

- sportu, kultury, rekreacji i turystyki osób niepełnosprawnych,
- zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze przyznawane osobom niepełnosprawnym,
- likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych, w związku z indywidualnymi potrzebami osób niepełnosprawnych,
- rehabilitacji dzieci i młodzieży, szkolenia i przekwalifikowania osób niepełnosprawnych,
- usług tłumacza języka migowego lub tłumacza-przewodnika.

System wsparcia instytucjonalnego wobec osób niepełnosprawnych na poziomie gminy realizowany jest przede wszystkim za pośrednictwem pomocy społecznej, która wykonuje zadania polityki społecznej w zakresie zabezpieczenia społecznego w ramach ośrodków pomocy społecznej, domów pomocy społecznej, warsztatów terapii zajęciowej. Pomoc społeczna realizuje swoje zadania samodzielnie lub w partnerstwie z trzecim sektorem, kościołem, związkami wyznaniowymi oraz osobami fizycznymi i pra-

⁴⁸ Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 6 sierpnia 2004 roku w sprawie określenia zadań samorządu województwa, które mogą być dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (tekst jednolity: Dz.U. z 2015 poz. 937), dalej: r.z.s.w.

⁴⁹ Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 roku w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (tekst jednolity: Dz.U. 2015 poz. 926), dalej: r.r.z.p.

⁵⁰ Florek-Łuszczki M., Lachowski S. *Działania instytucjonalne na rzecz osób niepełnosprawnych*, Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, 4 (2013), s. 482.

wnymi.⁵¹

Instytucje mogą oferować osobom niepełnosprawnym świadczenia pieniężne lub niepieniężne. Najpopularniejsze formy wsparcia pieniężnego prezentuje tabela 10.

Nowym świadczeniem pieniężnym, pośrednio związanym z niepełnosprawnością, jest jednorazowe świadczenie w wysokości 4000 zł, wprowadzone Ustawą z dnia 4 listopada 2016 roku o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”⁵². Świadczenie to przysługuje, niezależnie od dochodu rodziny, z tytułu urodzenia się żywego dziecka, posiadającego zaświadczenie o ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniu albo nieuleczalnej chorobie zagrażającej życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Osobą uprawnioną do tego świadczenia jest rodzic dziecka, opiekun prawny albo opiekun faktyczny. W przypadku ubiegania się o świadczenie przez rodzica dziecka wymagany jest również zaświadczenie o pozostawianiu kobiety pod opieką medyczną nie później niż od 10 tygodnia ciąży do porodu. Świadczenie to przysługuje na dzieci urodzone po 1 stycznia 2016 roku, jeżeli wniosek zostanie złożony w ciągu 12 miesięcy od urodzenia dziecka (art. 10 u.w.k.c.).

Na podstawie i.w.k.c. wprowadzony został program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, dotyczący w szczególności wczesnego wspomagania rozwoju dziecka wsparcia dla kobiet w ciąży i ich rodzin w przypadku ciąży powikłanej oraz opieki, w tym paliatywnej lub rehabilitacji dzieci posiadających zaświadczenie o ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniu albo nieuleczalnej chorobie zagrażającej życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, a także pomocy w zabezpieczeniu szczególnych potrzeb, w tym mieszkaniowych, rodzin z dzieckiem posiadającym zaświadczenie o ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniu albo nieuleczalnej chorobie zagrażającej życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu (art. 12 u.w.k.c.). Program ten został wprowadzony Uchwałą nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 roku w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”⁵³.

Od 2013 roku wiele kontrowersji wzbudzają zasady przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego, które zgodnie z zapisami ustawy o świadczeniach rodzinnych przysługuje tylko opiekunom osób niepełnosprawnych, których niepełnosprawność powstała nie później niż do ukończenia 18

⁵¹ Florek-Łuszczki M., Lachowski S. *Działania instytucjonalne na rzecz osób niepełnosprawnych*, Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, 4(2013), s. 482.

⁵² Ustawa z dnia 4 listopada 2016 roku o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. z 2016 poz. 1860 z późn.zm.), dale: u.w.k.c.

⁵³ Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 roku w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” (M.P. z 2016 poz. 1250).

roku życia lub w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej, jednak nie później niż do ukończenia 25 roku życia. Opiekunowie osób niepełnosprawnych, których niepełnosprawność powstała w późniejszym okresie mogą liczyć na specjalny zasiłek opiekuńczy, którego otrzymanie uzależnione jest od spełnienia kryterium dochodowego 764 zł na członka rodziny albo zasiłek dla opiekunów, jeżeli ich prawo do świadczenia pielęgnacyjnego wygasło z mocy prawa na podstawie art. 11 ust. 3 Ustawy z dnia 7 grudnia 2012 r. o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw⁵⁴ z dniem 1 lipca 2013 roku. Zarówno zasiłek dla opiekunów, jak i specjalny zasiłek opiekuńczy jest dużo niższy od świadczenia pielęgnacyjnego (od 2018 roku przysługuje w kwocie 1477 zł miesięcznie) i wynoszą od 1 listopada 2018 roku 620 zł miesięcznie (do 31 października 2018 roku wynosiły 520 zł miesięcznie).

Zapis ustawy uzależniający przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego od wieku osoby, w którym niepełnosprawność powstała został uznany przez Trybunał Konstytucyjny za niezgodny z art. 32 ust.1 Konstytucji RP – Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 21 października 2014 r. sygn. akt. K 38/13.⁵⁵

Osobom niepełnosprawnym przysługują również świadczenia niepieniężne. Jednym z takich świadczeń są usługi opiekuńcze oraz specjalistyczne usługi opiekuńcze. Usługi opiekuńcze obejmują pomoc w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych, opiekę higieniczną, zaleconą przez lekarza pielęgnację oraz, w miarę możliwości, zapewnienie kontaktów z otoczeniem. Specjalistyczne usługi opiekuńcze są to usługi dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone przez osoby ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym. Świadczenie to jest odpłatne (art. 50 u.p.s.).

Usługi opiekuńcze względem osoby z niepełnosprawnością mogą być również świadczone w ośrodkach wsparcia, czyli w jednostkach organizacyjnych pomocy społecznej dziennego pobytu (art. 51 u.p.s.).

⁵⁴ Ustawa z dnia 7 grudnia 2012 r. o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. 2012 poz. 1548 z późn. zm.).

⁵⁵ Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 21 października 2014 r. sygn. akt. K 38/13 (Dz.U. 2014 poz. 1442), por. *Informacja prawna o wyroku Trybunału Konstytucyjnego z dnia 21 października 2014 r. (K 38/13) dotyczącym ustawy o świadczeniach rodzinnych*, https://www.senat.gov.pl/gfx/senat/userfiles/_public/k9/komisje/2015/ku/informprawa/k_38_13.pdf (data dostępu: 3 listopad 2018 rok).

Tabela 9. Świadczenia pieniężne uzależnione od posiadania orzeczenia o niepełnosprawności [stan na: 1 października 2018 roku]

Nazwa świadczenia	Warunki uzyskania	Osoba uprawniona		Regulacja prawna
		Osoba niepełnosprawna	Opiekun osoby niepełnosprawnej	
Zasiłek stały	– posiadanie całkowitej niezdolności do pracy – spełnianie kryterium dochodowego (dla osoby samotnie gospodarującej – w wysokości 701 zł, a dla osoby w rodzinie – w wysokości 528 zł) – nie pobieranie renty socjalnej, świadczenia pielęgnacyjnego, specjalnego zasiłku opiekuńczego	x		Art. 37 ustawy z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 1508.)
Zasiłek pielęgnacyjny	– posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności lub – posiadanie orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności lub – posiadanie orzeczenia o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała przed ukończeniem 21 roku życia – nieprzebywanie w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie – nie pobieranie dodatku pielęgnacyjnego	x		Art. 16 ustawy z dnia 28 listopada 2003 roku o świadczeniach rodzinnych (tekst jednolity: Dz.U. z 2017 poz. 1952)
Dodatek pielęgnacyjny	– posiadanie prawa do renty lub emerytury – posiadanie całkowitej niezdolności do pracy oraz do samodzielnej egzystencji – nieprzebywanie w zakładzie opiekuńczo-leczniczym lub w zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym	x		Art. 75 ustawy z dnia 17 grudnia 1998 roku o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 1270)
Renta z tytułu niezdolności do pracy	– posiadanie orzeczenia o niezdolności do pracy – posiadanie wymaganego okresu składkowego i nieskładkowego – niezdolność do pracy powstała w okresach, o których mowa w art. 6 ust. 1 pkt 1 i 2, pkt 3 lit. b, pkt 4, 6, 7 i 9, ust. 2 pkt 1, 3-8 i 9 lit. a, pkt 10 lit. a, pkt 11-12, 13 lit. a, pkt 14 lit. a i pkt 15-17 oraz art. 7 pkt 1-3, 5 lit. a, pkt 6 i 12 ustawy o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych, albo nie później niż w ciągu 18 miesięcy od ustania tych okresów lub posiadanie okresu składkowego i nieskładkowego wynoszącego co najmniej 20 lat dla			Art. 57 ustawy z dnia 17 grudnia 1998 roku o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 1270)

Nazwa świadczenia	Warunki uzyskania	Osoba uprawniona		Regulacja prawna
		Osoba niepełnosprawna	Opiekun osoby niepełnosprawnej	
Renta z tytułu niezdolności do pracy (<i>ciąg dalszy</i>)	kobiety lub 25 lat dla mężczyzny oraz całkowitej niezdolności do pracy – nie ma ustalonego prawa do emerytury z Funduszu lub nie spełnia warunków do jej uzyskania			
Renta socjalna	– pełnoletność – posiadanie orzeczenia o całkowitej niezdolności do pracy z powodu naruszenia sprawności organizmu, które powstało: • przed ukończeniem 18 roku życia • w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej – przed ukończeniem 25 roku życia • w trakcie kształcenia w szkole doktorskiej, studiów doktoranckich lub aspirantury naukowej – nie posiadanie prawa do emerytury, uposażenia w stanie spoczynku, renty z tytułu niezdolności do pracy, renty inwalidzkiej lub nie pobieranie świadczenia o charakterze rentowym z instytucji zagranicznych, renty strukturalnej, a także zasiłku przedemerytalnego, świadczenia przedemerytalnego lub nauczycielskiego świadczenia kompensacyjnego – nie posiadanie nieruchomości rolnej o powierzchni użytków rolnych przekraczającej 5 hektarów przeliczeniowych – nie przebywanie w areszcie tymczasowym lub nie odbywanie kary pozbawienia wolności (z wyjątkiem kary pozbawienia wolności w systemie dozoru elektronicznego)	x		Art. 4, 7, 8 ustawy z dnia 27 czerwca 2003 roku o rencie socjalnej (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 1340)
Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego	– posiadanie prawa do zasiłku rodzinnego na niepełnosprawne dziecko – posiadanie przez dziecko w wieku do 16 roku życia orzeczenia o niepełnosprawności, albo przez dziecko powyżej 16 roku życia do ukończenia 24 roku życia orzeczenia o umiarkowanym lub o znacznym stopniu niepełnosprawności		X	Art. 13 ustawy z dnia 28 listopada 2003 roku o świadczeniach rodzinnych (tekst jednolity: Dz.U. z 2017 poz. 1952)

Nazwa świadczenia	Warunki uzyskania	Osoba uprawniona		Regulacja prawna
		Osoba niepełnosprawna	Opiekun osoby niepełnosprawnej	
Świadczenie pielęgnacyjne (wraz z opłacanymi składkami na ubezpieczenie emerytalno- rentowe oraz zdrowotne)	– osoba niepełnosprawna posiada orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczenie o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji – niepełnosprawność osoby wymagającej opieki powstała 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 – osoba wymagająca opieki nie pozostaje w związku małżeńskim, chyba że współmałżonek legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności – osoba wymagająca opieki nie została umieszczona w rodzinie zastępczej, z wyjątkiem rodziny zastępczej spokrewnionej, rodzinnym domu dziecka albo, w związku z koniecznością kształcenia, rewalidacji lub rehabilitacji, w placówce zapewniającej całodobową opiekę, w tym w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym, z wyjątkiem podmiotu wykonującego działalność leczniczą, i korzysta w niej z całodobowej opieki przez więcej niż 5 dni w tygodniu		X	Art. 17 ustawy z dnia 28 listopada 2003 roku o świadczeniach rodzinnych (tekst jednolity: Dz.U. z 2017 poz. 1952)
Specjalny zasiłek opiekuńczy (wraz z opłacanymi składkami na ubezpieczenie emerytalno-rentowe oraz zdrowotne)	– osoba niepełnosprawna posiada orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczenie o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji			Art. 16a ustawy z dnia 28 listopada 2003 roku o świadczeniach rodzinnych (tekst jednolity: Dz.U. z 2017 poz. 1952)

Nazwa świadczenia	Warunki uzyskania	Osoba uprawniona		Regulacja prawna
		Osoba niepełnosprawna	Opiekun osoby niepełnosprawnej	
Specjalny zasiłek opiekuńczy (wraz z opłacanymi składkami na ubezpieczenie emerytalno-rentowe oraz zdrowotne) – <i>ciąg dalszy</i>	– spełnione jest kryterium dochodowe – osoba wymagająca opieki nie pozostaje w związku małżeńskim, chyba że współmałżonek legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności – osoba wymagająca opieki nie została umieszczona w rodzinie zastępczej, z wyjątkiem rodziny zastępczej spokrewnionej, rodzinnym domu dziecka albo, w związku z koniecznością kształcenia, rewalidacji lub rehabilitacji, w placówce zapewniającej całodobową opiekę, w tym w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym, z wyjątkiem podmiotu wykonującego działalność leczniczą, i korzysta w niej z całodobowej opieki przez więcej niż 5 dni w tygodniu		X	Art. 16a ustawy z dnia 28 listopada 2003 roku o świadczeniach rodzinnych (tekst jednolity: Dz.U. z 2017 poz. 1952)
Zasiłek dla opiekuna (wraz z opłacanymi składkami na ubezpieczenie emerytalno – rentowe oraz zdrowotne)	Zasiłek dla opiekuna przysługuje osobie, jeżeli decyzja o przyznaniu jej prawa do świadczenia pielęgnacyjnego wygaśa z mocy prawa na podstawie art. 11 ust. 3 ustawy z dnia 7 grudnia 2012 r. o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. poz. 1548 oraz z 2013 r. poz. 1557) z dniem 1 lipca 2013 r.		X	Art. 2 ustawy z dnia 4 kwietnia 2014 roku o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów (tekst jednolity: Dz.U. z 2017 poz. 2092)

Źródło: opracowanie własne na podstawie aktów prawnych opublikowanych w Dziennikach Ustaw.

Osobie, która z powodu niepełnosprawności nie może samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu i której nie można zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych, przysługuje prawo do umieszczenia w domu pomocy społecznej. Osoba ta wnosi opłatę za pobyt w domu pomocy społecznej w wysokości do 70% swego dochodu. Pozostałą część odpłatności ponoszą małżonek, zstępni przed wstępnymi, a w dalszej kolejności gmina, z której osoba została skierowana do domu pomocy społecznej (art. 54 i 61 u.p.s.). W Polsce funkcjonują również rodzinne domy pomocy społecznej, prowadzone przez osobę fizyczną lub organizację pożytku publicznego dla nie mniej niż trzech i nie więcej niż ośmiu zamieszkują-

cych wspólnie osób wymagających z powodu wieku lub niepełnosprawności wsparcia w tej formie (art. 52 u.p.s.).

Jeżeli osoba nie wymaga całodobowej opieki, alternatywą dla domu pomocy społecznej może być mieszkanie chronione. Ta forma pomocy przygotowuje osoby tam przebywające, pod opieką specjalistów, do prowadzenia samodzielnego życia lub zastępujące pobyt w placówce zapewniającej całodobową opiekę. Mieszkanie chronione zapewnia warunki samodzielnego funkcjonowania w środowisku, w integracji ze społecznością lokalną. Może być ono prowadzone przez każdą jednostkę organizacyjną pomocy społecznej lub organizację pożytku publicznego (art. 53 u.p.s.).

Za osobę, która zrezygnuje z zatrudnienia w związku z koniecznością sprawowania bezpośredniej, osobistej opieki nad długotrwale lub ciężko chorym członkiem rodziny oraz wspólnie niezamieszkującymi matką, ojcem (w tym teściami) lub rodzeństwem, ośrodek pomocy społecznej opłaca składkę na ubezpieczenia emerytalne i rentowe od kwoty kryterium dochodowego na osobę w rodzinie, jeżeli dochód na osobę w rodzinie osoby opiekującej się nie przekracza 150% kwoty kryterium dochodowego na osobę w rodzinie i osoba opiekująca się nie podlega obowiązkowo ubezpieczeniom emerytalnemu i rentowym z innych tytułów lub nie otrzymuje emerytury albo renty. Dotyczy to również osób, które w związku z koniecznością sprawowania opieki pozostają na bezpłatnym urlopie (art. 42 u.p.s.).

2.4.2. Organizacje pozarządowe

Potrzeby osób niepełnosprawnych i ich rodzin mogą być zaspokajane przez organizacje pozarządowe.⁵⁶

Zgodnie z art. 3 ust. 2 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 roku o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie⁵⁷, organizacjami pozarządowymi są:

- niebędące jednostkami sektora finansów publicznych w rozumieniu ustawy z dnia 27 sierpnia 2009 r. o finansach publicznych⁵⁸ lub przedsiębiorstwami, instytutami badawczymi, bankami i spółkami prawa handlowego będącymi państwowymi lub samorządowymi osobami prawnymi,

⁵⁶ Gruszczyńska T.U. *Prawoadministracyjne i społeczne formy pomocy osobom niepełnosprawnym i rodzinom*. W: Palak Z., Bartkiewicz Z. (red.) *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004, s. 186.

⁵⁷ Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 roku o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 450), dalej: u.p.p.w.

⁵⁸ Ustawa z dnia 27 sierpnia 2009 r. o finansach publicznych (tekst jednolity: Dz.U. 2017 poz. 2077).

- niedziałające w celu osiągnięcia zysku

osoby prawne lub jednostki organizacyjne nieposiadające osobowości prawnej, którym odrębna ustawa przyznaje zdolność prawną, w tym fundacje i stowarzyszenia. Do organizacji pozarządowych nie zalicza się partii politycznych, związków zawodowych i organizacji pracodawców, samorządów zawodowych, fundacji utworzonych przez partie polityczne (art. 3 ust. 2 i 4 u.p.p.w).

Organizacje pozarządowe są pomostem między osobami z ograniczoną sprawnością a administracją rządową i samorządową, ich udział w świadczeniu pomocy osobom niepełnosprawnym jest znaczący.⁵⁹ Często działają na zasadzie wolontariatu, czyli świadomej i dobrowolnej, bezpłatnej pracy na rzecz innych, która wykracza poza więzi rodzinno-koleżeńsko-przyjacielskie. Praca wolontaryjna jest wyrażeniem wewnętrznej postawy służby i solidarności, która ukierunkowana jest na integralny rozwój osoby poprzez jej wzrost w korzystnym zaangażowaniu.⁶⁰

Organizacje pozarządowe działają przede wszystkim w swoim bezpośrednim otoczeniu społecznym.⁶¹ Zgodnie z wynikami badań kondycji sektora organizacji pozarządowych w Polsce z 2015 roku, w grudniu 2014 roku zarejestrowanych było 17 tys. fundacji i 86 tys. stowarzyszeń. Jednakże należy zaznaczyć, że ponad 100 tys. zarejestrowanych organizacji nie oznacza, że tyle właśnie prowadzi działalność – szacuje się, że około 70% zarejestrowanych organizacji rzeczywiście prowadzi działalność, a pozostałe ją zawiesiły bądź zakończyły, jednak nie wyrejestrowały się z REGON-u.⁶² Najwięcej organizacji trzeciego sektora w 2015 roku działało w następujących dziedzinach (przy czym organizacje podczas prowadzonych badań miały możliwość wskazania dowolnej liczby dziedzin): sport, turystyka, rekreacja, hobby – 55%, edukacja i wychowanie – 53%, kultura i sztuka – 35%, rozwój lokalny – 21%, usługi socjalne, pomoc społeczna – 21% oraz ochrona zdrowia – 20%.⁶³

Przykładem organizacji pozarządowej działającej na rzecz osób z niepełnosprawnością jest Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (TPG).

⁵⁹ Gruszczyńska T.U. dz. cyt., s. 190.

⁶⁰ Tomanek O. *Program Starszy Brat – Starsza Siostra jako przykład wspierania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*. W: Wrona S., Walkowska W. (red.) *Niepełnosprawność w rodzinie jako wyzwanie edukacyjne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2014, s. 151.

⁶¹ Niesporek A. *Trzeci sektor w Polsce. Organizacje pozarządowe w sektorze socjalnym*. W: Pawlas-Czyż S., Wódz K. (red.) *Praca socjalna wobec współczesnych problemów społecznych: materiały pomocnicze dla słuchaczy specjalizacji II stopnia w zawodzie pracownik socjalny*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2007 s. 95-99.

⁶² Adamiak P., Charycka B., Gumkowska M. *Kondycja sektora organizacji pozarządowych w Polsce 2015. Raport z badań*, Stowarzyszenie Klon/Jawor, Warszawa 2016, s. 27.

⁶³ Tamże, s. 33.

Działa ono od 1991 roku i zrzesza naukowców, lekarzy, rehabilitantów, pedagogów, tłumaczy języka migowego, tłumaczy – przewodników, osoby głuchoniewidome i ich bliskich oraz wolontariuszy. Organizuje m.in. turnusy szkoleniowo-rehabilitacyjne, plenery rzeźbiarskie, warsztaty i zajęcia artterapeutyczne, turnieje szachowe, szkolenia dla rodziców i opiekunów oraz specjalistów pracujących z osobami głuchoniewidomymi. Oprócz tego pomaga w zaopatrywaniu w sprzęt rehabilitacyjny, popularyzuje problematykę osób głuchoniemych poprzez aranżację wystaw i seminariów oraz reprezentuje interesy osób głuchoniemych na forum państwowym.⁶⁴

Pomocą dzieciom niepełnosprawnym świadczy także tak zakorzeniona w polskiej tradycji organizacja, jak Związek Harcerstwa Polskiego. Drużyny „Nieprzetartego Szlaku” aktywnie włączają się w proces rewalidacji, poprzez zrzeszanie dzieci i młodzieży niepełnosprawnej.⁶⁵ Niepełnosprawne zuchy i harcerze liczą dziś prawie 10 000 osób.⁶⁶ Głównym zadaniem drużyn jest przywrócenie wiary w: wartość życia, w przekonanie o samodzielności, równość z innymi i swoje miejsce w społeczeństwie. Przynależność dzieci z ograniczoną sprawnością do drużyny harcerskiej pozytywnie wpływa na ich socjalizację. Jest to efektem organizowania przez instruktorów doświadczeń, które stanowią podstawę ujawniania zachowań prospołecznych i dostarczają modeli zachowania. Stwarza to warunki do uczenia się zachowań poprzez naśladownictwo oraz stosowanie wzmocnień w chwili pojawienia się właściwego zachowania i osiągnięcia określonej sprawności społecznej, czemu sprzyja stosowany system stopni harcerskich.⁶⁷

Kolejnym przykładem stowarzyszenia działającego na rzecz osób niepełnosprawnych może być Stowarzyszenie na rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „GEN”, powstałe z inicjatywy rodziców dzieci z rzadkimi zespołami chromosomowymi. Idei powstania tego rodzaju stowarzyszenia przyświecał fakt, że pomimo różnic występujących pomiędzy chorobami genetycznymi, to dotknięte nimi dzieci i ich rodziny mają zbliżone lub wręcz takie same potrzeby. Główne cele Stowarzyszenia „GEN” to: pomoc dzieciom z zaburzeniami uwarunkowanymi genetycznie w osiągnięciu optymalnego poziomu rozwoju; obalenie mitu o nieskuteczności wspomagania

⁶⁴ Kubarewicz A. *Osoby głuchoniewidome*. W: Ćwirynka K., Kosakowski Cz. (red.) *Rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnością wielozakresową*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 137-138.

⁶⁵ Kornaś D. *Znaczenie drużyn „Nieprzetartego Szlaku” dla uspołecznienia młodzieży upośledzonej umysłowo*. W: Miłkowska G. Olszak-Krzyżanowska B. (red.) *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych w kontekście społecznych zmian*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008, s. 341.

⁶⁶ <https://zhp.pl/program/nieprzetarty-szlak/> (data dostępu: 15 luty 2017 rok).

⁶⁷ Kornaś D. dz. cyt., s. 341.

nia rozwoju swoich podopiecznych; działanie na rzecz tolerancji społecznej i szacunku dla każdego człowieka oraz pomoc rodzinie i dążenie, aby każde dziecko mogło przeżyć szczęśliwe dzieciństwo. Cele te realizowane są m.in. poprzez współorganizowanie i organizowanie konferencji, sesji naukowych, sympozjów i szkoleń; popularyzację wiedzy na temat problemów, z którymi borykają się osoby z rzadkimi chorobami genetycznymi i ich rodziny, prowadzenie wortalu tematycznego, organizowanie turnusów rehabilitacyjnych itp.⁶⁸

2.4.3 Grupy wsparcia i grupy samopomocowe

Grupy wsparcia są tworzone przez ludzi osobiście i bezpośrednio dotkniętych jakimś problemem lub sytuacją. Poprzez spotykane się z innymi osobami, które borykają się z podobnym problemem, mają niezwykle możliwość czerpania od nich siły i zrozumienia oraz dzielenia się tym samym. Grupa daje nadzieję, oparcie, poczucie przynależności. Regularne spotkania i kontakty z innymi osobami są nie tylko okazją do rozmowy, lecz także wychodzą naprzeciw poczuciu osamotnienia w problemie.

Grupa wsparcia to także miejsce, gdzie pod okiem specjalisty – np. pedagoga, psychoterapeuty, psychologa itp. – można doświadczyć nowych sposobów radzenia sobie z problemami. Pełni również rolę edukacyjną, np. uczy sposobów radzenia sobie z silnymi emocjami.

W grupie wsparcia, oprócz wzajemnej akceptacji i szacunku, bardzo ważną rolę pełni zasada poufności – to miejsce w którym można swobodnie wyrażać swoje emocje, bez narażania się na ocenianie lub niezrozumienie.

Grupy wsparcia nie przekracza z reguły kilkunastu członków. Jej spotkania odbywają się zwykle regularnie w ustalonym miejscu i czasie. Cechą charakterystyczną tych spotkań jest ustrukturyzowana forma, która jednocześnie jest na tyle elastyczną, że uwzględnia bieżące potrzeby uczestników spotkań oraz samopoczucie każdej z osób. Rolą osoby prowadzącej grupę wsparcia jest troszczenie się o to, aby każdy z członków grupy miał zagwarantowany czas na wypowiedź. Jednocześnie zwraca on uwagę na prawo każdej z osób do pozostania bierną i milczącą, gdy taki jest jej wybór.⁶⁹

Przykładem grupy wsparcia może być wspólnota „Wiary i Światła”, któ-

⁶⁸ Wójcik M. *Osoby z rzadkimi zespołami genetycznymi*. W: Ćwirynka K., Kosakowski Cz. (red.) *Rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnością wielozakresową*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 352-353.

⁶⁹ Chanik A., Dudzińska M., Krawczyk J., Osipczuk M., Paikert K., Pawlikowska I., Sitarz A., Soszyńska J., Tyszkowska M., Zarychta K. *Psychoterapia po ludzku*, Stowarzyszenie Intro we Wrocławiu, Wrocław 2011, s. 25.

ra jest tworzona przez osoby niepełnosprawne intelektualnie i ich rodziny. Wspólnota ta powstała w 1971 roku we Francji, jako wyraz sprzeciwu wobec odrzucenia, którego ludzie upośledzeni umysłowo i ich rodziny doznawali ze strony społeczeństwa. Pierwsza wspólnota „Wiara i Światło” w Polsce powstała we Wrocławiu w 1978 roku. Obecnie wspólnotę, funkcjonującą również pod nazwą „Muminki”, można spotkać prawie we wszystkich największych miastach Polski. Ruch ten, choć zakorzeniony jest w tradycji katolickiej, ma charakter ekumeniczny. Jego celem jest przełamanie muru izolacji i obojętności otaczającego osoby niepełnosprawne intelektualnie i ich rodziny oraz tworzenie wokół nich wspólnoty, w której każdy mógłby znaleźć swoje miejsce, rozwijać się i wzrastać w atmosferze przyjaźni oraz akceptacji. Każda wspólnota składa się z trzech części: 1/3 członków stanowią osoby upośledzone umysłowo tzw. Muminki; 1/3 ich rodzice i rodzeństwo oraz 1/3 wolontariusze zwani Paszczakami.⁷⁰

Kolejnym przykładem grupy wsparcia może być Grupa Wsparcia Rodziców utworzona w Katowicach przy placówce oświatowej – Miejskim Przedszkolu nr 50. W jej skład wchodzi rodzice dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych oraz specjaliści pracujący w przedszkolu. Głównym celem spotkań tej grupy wsparcia jest dzielenie się doświadczeniami z bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością. Oprócz tego, spotkania są okazją do porozmawiania z innymi, przekonania się, czy problemy z dzieckiem są podobne do tych, które mają inni rodzice, podzielenia się doświadczeniami i poproszenia o wyrażenie zdania na dany temat innych rodziców. W ramach spotkań organizowane są również zajęcia psychologiczno-warsztatowe, które mają na celu integrację rodziców oraz wyposażenie ich w umiejętności psychologiczne oraz zorganizowanie przestrzeni do możliwości odreagowania stresów i napięć dnia codziennego.⁷¹

Samopomoc, a właściwie wzajemna pomoc, istnieje w życiu społeczności ludzkich od zarania dziejów. Ślady wzajemnej pomocy są odnajdywane m.in. przez archeologów w wykopaliskach – dowody wskazują, że już ludzie pierwotni pomagali przetrwać swoim słabszym, niepełnosprawnym współplemionom.⁷²

Mianem samopomocy określa się taką pomoc, której samodzielnie, bez udziału profesjonalistów, dostarczają sobie ludzie dotknięci tymi samymi

⁷⁰ Studzińska A. *Wspólnoty „Wiary i Światła” jako grupy wsparcia osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich opiekunów*. W: Palak Z., Bartkiewicz Z. (red.) *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004, s. 170-171.

⁷¹ <http://mp50.pl/grupa-wsparcia-rodzicow> (data dostępu: 14 luty 2017 rok).

⁷² Szmagański J. *Fundamenty samopomocy*. W: Jordan P. (red.) *Od pomocy do samopomocy*, Centrum Wspierania Aktywności Lokalnej CAL, Warszawa 2003, s. 8.

problemami w swoim funkcjonowaniu psychospołecznym.⁷³

Metoda grup samopomocowych polega na systematycznym spotykaniu się w celu wzajemnego wzmacniania, przy czym częstotliwość i forma spotkań są uzależnione od uczestników. Poprzez wspólne dyskusje i wymianę doświadczeń, każdy członek tego rodzaju grupy zarówno „daje”, jak i „bierze”. Uczestnicy grup samopomocowych uczą się od siebie wzajemnie, wspólnie poszukują rozwiązań ułatwiających stawianie czoła problemom. Podobne doświadczenia i problemy sprawiają, że osoby te łatwiej dzielą się swoimi trudnościami i emocjami. Udział w grupie samopomocowej zmniejsza poczucie osamotnienia, tworzy poczucie wspólnoty i solidarności.⁷⁴

Grupy samopomocowe pełnią doniosłą rolę w edukowaniu społeczeństwa. Wzajemne kontakty osób z ograniczoną sprawnością z pełnosprawnymi osobami umożliwiają lepsze zrozumienie i wyzbycie się niekorzystnych uprzedzeń i stereotypów. Oprócz tego osoby niepełnosprawne mają możliwość udzielania pomocy innym, przez co udowadniają sobie i innym swoją przydatność społeczną. Jest to wsparcie dowartościowujące, gdyż polega na podwyższeniu samooceny i likwidacji frustracji związanej z nadmiernym uzależnieniem społecznym.⁷⁵

Kategorie, na jakie wg A.H. Katz'a i E.I. Bendera można podzielić grupy samopomocowe, ilustruje rysunek 14.⁷⁶

Pomimo że rozwój grup samopomocowych w Polsce nastąpił po 1989 roku, to niektóre z nadal istniejących rozpoczęły swoją działalność o wiele wcześniej. Przykładem takiej grupy jest „Wspólnota Burego Misia”, która swą działalność podjęła w Krakowie w 1983 roku. Skupia ona osoby niepełnosprawne intelektualnie i fizycznie, ich rodziny i pełnosprawnych przyjaciół. Ogniska lokalne znajdują się w Krakowie, Bytomiu oraz Poznaniu, przy czym miejscem centralnym jest Osada Burego Misia – gospodarstwo ulokowane na Kaszubach. Wspólnota ta powstała z potrzeby spotkania i towarzyszenia osobom niepełnosprawnym w codzienności. Jako organizacja samopomocowa powstała również po to, aby wspomóc rodziny z ograniczoną sprawnością – otoczyć je zainteresowaniem i stworzyć warunki do solidarystycznego zaspokajania potrzeby bezpieczeństwa i przynależności. Działania podejmowane w ogniskach lokalnych służą zacieśnianiu więzi między poszczególnymi członkami grupy – dąży do tworze-

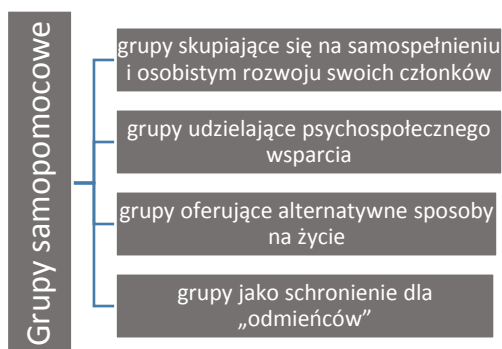
⁷³ Tamże, s. 8.

⁷⁴ Jordan P., Gołębiowska M., Marszał J. *Samopomoc – razem przezwyciężymy trudności*, Stowarzyszenie Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych BORIS, Warszawa 2007, s. 10.

⁷⁵ Kirenko J. *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością*. W: Palak Z., Bartkiewicz Z. (red.) *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004, s. 14.

⁷⁶ Sobierajski T. *Samopomoc*, Socius. Polsko-niemieckie pismo o osobach z niepełnosprawnościami, 4(2009), s. 16.

nia grupy wzajemnie za siebie odpowiedzialnych przyjaciół.



Rysunek 14. Kategorie grup samopomocowych

Źródło: opracowanie własne na podstawie Sobierajski T. Samopomoc, Socius. Polsko – niemieckie pismo o osobach z niepełnosprawnościami, 4(2009), s. 16.

Osada Burego Misia powstała z troski o przyszłość dorosłych osób niepełnosprawnych, których opiekunowie często sami potrzebują wsparcia. Osada ta łączy w sobie funkcje domu mieszkalnego oraz miejsce pracy (spółdzielnia socjalna). Mieszkają w niej zarówno osoby niepełnosprawne, jak i pełnosprawni asystenci. Mieszkańcy Osady, według własnych możliwości, pracują na utrzymanie swojego domu – uprawniają warzywa, hodują zwierzęta, pieką chleb itp. Część swoich wyrobów przeznaczają na sprzedaż. Za swoją pracę otrzymują wynagrodzenie, którym samodzielnie rozporządzają. „Bure Misie” mieszkające w Osadzie mają prawo do samostanowienia, podejmują decyzje związane z życiem codziennym, a także uczą się ponoszenia konsekwencji za własne wybory.⁷⁷

⁷⁷ Pasteczka M. *Organizacje samopomocowe jako forma wsparcia dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin*. W: Zielińska J., Plutecka K. (red.) *Interdyscyplinarne ujęcie procesu wspierania osób ze specjalnymi potrzebami*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2015, s. 107-109.

Rozdział 3

Opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem w świetle badań własnych

W tym rozdziale zamieszczono podstawowe informacje dotyczące przeprowadzonych badań oraz przedstawiono analizę wyników badań własnych. Celem badań było opisanie problemów, jakich doświadczają rodzice sprawujący opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Przeprowadzone badania miały przede wszystkim charakter jakościowy. Składały się na nie: wywiady swobodne, zogniskowany wywiad grupowy oraz analiza treści. Transkrypcji dokonano według uproszczonych zasad analizy konwersacyjnej, stanowią one dokładne odzwierciedlenie wypowiedzi narratorów, tekst cytatów jest zatem niezgodny z zasadami pisowni polskiej.

3.1. Metodologia badań własnych

Termin „metodologia” pochodzi z greki, gdzie *methodos* pierwotnie oznaczało drogę, a następnie umiejętny sposób robienia czegoś, a w szczególności korzystania z myśli.

Metody naukowe mieszczą w sobie zespoły środków i czynności ujęte w zasady, służące do: formułowania problemów, projektowania badań i zbierania danych potrzebnych do ich rozwiązania, analizy i teoretycznej interpretacji danych oraz prezentacji, jak i praktycznemu wykorzystaniu ustaleń rzeczowych i wiedzy teoretycznej. Termin metoda odnosi się również do formułowania wyjaśnień i budowania teorii.

Każdy etap prowadzenia badań pozwala na zastosowanie „pierwiastka twórczego” i wymaga od badacza odkrywczej intuicji, wiedzy i wyobraźni.¹

Proces badawczy to paradygmat naukowych dociekań, na który składa się siedem głównych etapów: problem, hipotezy, plan badawczy, pomiar, zbieranie danych, analiza danych i generalizowane. Każdy etap ma wpływ

¹ Sułek A. *Ogród metodologii socjologicznej*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2002, s. 13-14.

na teorię, a teoria z kolei oddziałuje na poszczególne etapy. Jedną z najważniejszych cech procesu badawczego jest jego cykliczność trwająca nie skończenie i odzwierciedlająca w ten sposób postęp dyscypliny naukowej.²

Prezentowane badania dotyczą problemów związanych z opieką nad osobą niepełnosprawną ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji albo znacznym stopniem niepełnosprawności. Mają za zadanie identyfikację kierunków działań, będących odpowiedzią na problemy jakich doświadczają rodzice osób niepełnosprawnych.

3.1.1. Przedmiot i cel badań

Przedmiotem niniejszych badań są problemy, na jakie napotykają rodzice zamieszkujący tereny wiejskie, sprawujący bezpośrednią opiekę nad dziećmi legitymującymi się orzeczeniem o niepełnosprawność, łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji albo znacznym stopniem niepełnosprawności.

Badania społeczne mogą służyć wielu celom, wśród nich najczęściej wymieniane są trzy:

- eksploracja – badania prowadzone są po to, by rzucić światło na jakiś temat, lub też oswoić badacza z jakąś tematyką. Z reguły badania eksploracyjne służą zaspokojeniu ciekawości badacza i jego pragnieniu lepszemu zrozumieniu przedmiotu, zbadaniu możliwości podjęcia szerszych badań, bądź też wypracowania metod, które zostaną użyte w dalszych badaniach;
- opis – badania prowadzone są po to, by opisać jakąś sytuację lub wydarzenie. Badacz prowadzi obserwację, a następnie opisuje to, co zaobserwował. Badania opisowe odpowiadają na pytania: co, kiedy, gdzie, jak;
- wyjaśnianie – badania odpowiadające na pytanie dlaczego.³ Zawarte są w nich zarówno pytania o stan badanego przedmiotu, jak i pyta-

² Frankfort-Nachmias Ch., Nachmias D. *Metody badawcze w naukach społecznych*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2001, s. 36.

³ Babbie E. *Podstawy badań społecznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009, s. 107-109.

nia o związku pomiędzy jego częściami bądź własnościami.⁴

Celem przeprowadzonych badań uczyniono analizę i ocenę problemów, jakich doświadczają rodzice sprawujący opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem.

3.1.2. Pytania badawcze

Główny problem badawczy zawiera się w pytaniu: *Jakich problemów doświadczają rodzice zamieszkujący tereny wiejskie, sprawujący bezpośrednią opiekę nad dziećmi legitymującymi się orzeczeniem o niepełnosprawność, łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji albo znacznym stopniem niepełnosprawności?*

Aby odpowiedzieć na powyższe pytanie, postawiono następujące szczegółowe pytania badawcze:

- Jakim zmianom uległa organizacja życia rodzinnego w związku z niepełnosprawnością dziecka?
- Jak kształtuje się w rodzinie podział obowiązków związanych z opieką nad niepełnosprawnym członkiem rodziny?
- W jaki sposób niepełnosprawność dziecka wpłynęła na relacje w rodzinie?
- W jaki sposób niepełnosprawność wpływa na relacje rodzic-dziecko?
- W jaki sposób niepełnosprawność dziecka wpłynęła na zdrowie opiekuna?
- Jakie są postawy otoczenia wobec dziecka niepełnosprawnego i jego opiekuna?
- Jak zmieniło się funkcjonowanie społeczne rodzica w związku z koniecznością stałej opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem?
- Jaka jest dostępność wsparcia społecznego dla rodziców opiekujących się niepełnosprawnym dzieckiem?
- Jaka jest dostępność wsparcia instytucjonalnego dla rodziców opiekujących się niepełnosprawnym dzieckiem?
- Jakie jest postrzeganie przez opiekuna przyszłości dziecka niepełnosprawnego?
- Jakie są potrzeby i oczekiwania rodziców osób niepełnosprawnych w stosunku do instytucji prowadzących działania na rzecz osób

⁴ Sołoma L. *Metody i techniki badań socjologicznych: wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2002, s. 41.

- z ograniczoną sprawnością?
- Jakimi zasobami dysponuje środowisko lokalne w zakresie wspierania rodziców sprawujących bezpośrednią opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem?

3.1.3. Metody, techniki i narzędzia badawcze

Przeprowadzone badania miały przede wszystkim charakter jakościowy. Składały się na nie: wywiady swobodne, zogniskowany wywiad grupowy oraz analiza treści.

Wywiad swobodny, zwany również pogłębionym wywiadem etnograficznych, charakteryzuje się swobodą osoby prowadzącej wywiad w aranżowaniu sekwencji pytań oraz sposobu ich formułowania w zależności od sytuacji wywiadu. Przed rozpoczęciem wywiadu badacz konstruuje listę poszukiwanych informacji, lecz prowadząc tego rodzaju wywiad musi być otwarty na nowe wyłaniające się informacje oraz okoliczności. Kolejność pytań, ich forma i treść jest dostosowywana do respondenta, przy czym język wywiadu swobodnego jest bliski językowi potocznemu, nie jest ujednolicony lub sformalizowany dla wszystkich respondentów.⁵ Jest to swobodna rozmowa z respondentem, przy czym zadaniem osoby prowadzącej wywiad jest wtrącanie od czasu do czasu pytania, prośby o sprecyzowanie wypowiedzi.⁶

Wywiady swobodne przeprowadzono od kwietnia do maja 2016 roku z 15 respondentami, rodzicami dzieci niepełnosprawnych zamieszkujących na terenie wiejskim, którzy sprawują bezpośrednią opiekę nad dziećmi legitymującymi się orzeczeniem o niepełnosprawność, łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji albo znacznym stopniem niepełnosprawności.

Wywiady trwały od 20 do 80 minut, średni czas trwania wywiadów wynosił 43 minuty. Podczas ich przeprowadzania zaobserwowano różnego rodzaju reakcje emocjonalne respondentów na zadawane pytania, zazwyczaj były to wzruszenie i łzy. Pojawiały się również momenty ciszy, podczas których badany miał czas na zebranie myśli i wytłumienie emocji. W jednym przypadku, ze względu na gwałtowne wzruszenie i nadmiar ne-

⁵ Konecki K. *Studia z metodologii badań jakościowych: teoria ugruntowana*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000, s. 169.

⁶ Mayntz R., Holm K. Hübner P. *Wprowadzenie do metod socjologii empirycznej*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1985, s. 132.

gatywnych emocji wywiad musiał być przerwany. Powrócono do niego po godzinnej przerwie.

W trakcie badań przeprowadzono także zogniskowany wywiad grupowy, czyli dyskusję prowadzoną przez moderatora, w której uczestniczy jednocześnie kilka osób. Zadaniem moderatora jest odpowiednie ukierunkowanie wywiadu, tak aby uzyskać jak najwięcej informacji na temat przedmiotu badań.⁷ Tego rodzaju wywiady charakteryzuje luźny styl prowadzenia rozmowy, podczas którego dąży się do sprowokowania osób w nim uczestniczących, do wyrażania wielu różnorodnych opinii na dany temat.⁸ Głównymi cechami tej metody są:

- realizacja w grupie;
- koncentracja wokół jakiegoś tematu;
- pogłębienie rozmowy;
- dyskusja, a nie tylko odpowiedzi na zadane pytania.

Podłoże teoretyczne tej metody stanowią:

- metodologia badań jakościowych;
- psychologia społeczna, w tym wiedza na temat małych grup, dynamiki grup i procesów grupowych.

Zaletami zogniskowanych wywiadów grupowych są:

- pozytywny wzajemny wpływ uczestników na siebie, w tym stymulowanie własną wypowiedzią innych do brania udziału w dyskusji;
- stymulowanie aktywności uczestników i kreatywności grupy przez moderatora;
- minimalizowanie czynników zaburzających obiektywizm uzyskiwanych informacji;
- informacje od większej liczby osób w danym czasie;
- bogactwo wniosków.

Do ograniczeń zogniskowanych wywiadów grupowych należą:

- zagrożenie zjawiskiem konformizmu grupowego, sugerowania, dominowania;
- hamowanie dyskusji przez moderatora poprzez nieadekwatne sygnały werbalne i niewerbalne;
- możliwość uzyskania nieobiektywnych informacji zgodnych z hipotezami lub oczekiwaniami moderatora;
- możliwość uzyskania informacji bardziej powierzchownych niż w wywiadzie indywidualnym;

⁷ Maison D. *Zogniskowane wywiady grupowe: jakościowa metoda badań marketingowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001, s. 12.

⁸ Kvale S. *Prowadzenie wywiadów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 126.

- ryzyko nadinterpretacji lub mylnej interpretacji.⁹

Zogniskowany wywiad grupowy zorganizowano w dniu 29 lipca 2016 roku w Biurze Edukacji i Aktywizacji w Konopiskach. Udział w nim wzięło 6 ekspertów, którzy na co dzień pracują z rodzinami z problemem niepełnosprawności.

Ponadto w przeprowadzonych badaniach posłużono się analizą treści, czyli metodą, w której podstawą wnioskowania jest treść przekazu.¹⁰ Analizie treści poddano:

- artykuły dotyczące działań podejmowanych na rzecz rodzin z problemem niepełnosprawności opublikowane w prasie lokalnej „Pasma” oraz na stronach internetowych: gminy Konopiska www.konopiska.pl, jak i Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus” <http://www.prometeus.b3b.pl/>;
- akty prawa lokalnego Gminy Konopiska.

Materiał badawczy zebrano również przy wykorzystaniu badania ilościowego, polegającego na wtórnej analizie danych, czyli tzw. danych zastanych. Do najważniejszych zalet analizy danych wtórnych należy ich rzetelność i dokładność oraz dostępność danych zbieranych w różnym czasie.¹¹ Dane wtórne do analizy pozyskano z:

- Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2011;
- sprawozdań z zakresu świadczeń z pomocy społecznej przekazywanych przez Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej w Konopiskach do Śląskiego Urzędu Wojewódzkiego za pomocą Centralnej Aplikacji Statystycznej;
- sprawozdań z zakresu świadczeń rodzinnych i zasiłków dla opiekunów przekazywanych przez Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej w Konopiskach do Śląskiego Urzędu Wojewódzkiego za pomocą Centralnej Aplikacji Statystycznej.

W przeprowadzonych badaniach zastosowana została triangulacja metod, czyli podejście do przedmiotu badań z więcej niż jednej perspektywy, przez co uzyskuje się wielowymiarowy obraz analizowanego problemu¹².

Zróznicowane perspektywy wypracowano poprzez:

- wykorzystanie w analizie zarówno danych zastanych, jak i wywołanych;

⁹ Maison D. *Zogniskowane wywiady grupowe: jakościowa metoda badań marketingowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001, s. 12-23.

¹⁰ Frankfort- Nachmias Ch., Nachmias D. *Metody badawcze w naukach społecznych*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2001, s. 341.

¹¹ Tamże, s. 321-323.

¹² Gibbs G. *Analizowanie danych jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011, s. 167.

- zapewnienie, aby pozyskane informacje pochodziły zarówno od rodziców dzieci niepełnosprawnych, jak i od przedstawicieli instytucji, które udzielają im wsparcia;
- pozyskanie informacji z wykorzystaniem zarówno ilościowych, jak i jakościowych metod badawczych.

3.1.4. Charakterystyka badanej grupy

Obiektem badań byli rodzice zamieszkujący na terenie wiejskim, którzy sprawują bezpośrednią opiekę nad dziećmi legitymującymi się orzeczeniem o niepełnosprawności, łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji albo znacznym stopniem niepełnosprawności.

Przy doborze próby do przeprowadzenia wywiadów swobodnych zastosowano dobór losowy, czyli pozwalający na określenie prawdopodobieństwa, z jakim każdy element populacji może być włączony do próby. W niniejszym badaniu zastosowano losowanie systematyczne, które polega na wybieraniu każdego k -tego elementu z populacji, począwszy od pierwszego elementu, który zostaje wybrany w sposób losowy.¹³

W bazie danych Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Konopiskach na dzień 31 marca 2016 roku figurowało 39 osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu opieki nad osobą zależną. Z listy osób, które pobrały świadczenie pielęgnacyjne w marcu 2016 roku wybrano co trzecią osobę począwszy od numeru 2, czyli o numerach: 2, 5, 8, 11, 14, 17, 20, 23, 27, 30, 33, 36, 39 na liście. Wszystkie osoby pobierające świadczenie pielęgnacyjne to kobiety. Z wytypowanej grupy trzynastu osób, cztery osoby nie wyraziły zgody na przeprowadzenie wywiadu. Swoją decyzję o odmowie udziału w badaniach uzasadniali następująco: bardzo dobrymi efektami rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego i obawami przed daniem innym rodzicom dzieci z podobnym schorzeniem nadziei na podobne sukcesy w walce z chorobą (1 osoba), brakiem czasu z powodu obowiązków domowych (1 osoby), obawą przed zapoznaniem się z treścią rozmowy przez osoby postronne (1 osoba) oraz niechęcią rozmawiania o niepełnosprawności dziecka (1 osoba).

Ponadto wywiady przeprowadzono z sześcioma rodzicami (również matkami), którzy systematycznie uczestniczą wraz z dziećmi w zajęciach organizowanych przez Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Rucho-

¹³ Frankfort- Nachmias Ch., Nachmias D. dz. cyt., s. 200-202.

wo, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus”.

Z grupy osób uczestniczących w zajęciach plastycznych lub boccia, wybrano 13 rodziców opiekujących się niepełnosprawnym dzieckiem, ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji albo znacznym stopniem niepełnosprawności, którzy nie pobierali świadczenia pielęgnacyjnego z Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Konopiskach. Z listy 13 osób wybrano co drugą osobę również poczynając od numeru 2, czyli osoby z numerem: 2, 4, 6, 8, 10, 12 na liście.

Wszystkie osoby biorące udział w badaniach to mieszkanki gminy Konopiska. Spośród nich pięć matek samotnie wychowuje dzieci.

Zarówno wśród osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne, jak i korzystających ze wsparcia Stowarzyszenia „Prometeus” nie było ani jednego ojca, który sprawowałby opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Tabela 10 szczegółowo charakteryzuje respondentów.

Tabela 10. Charakterystyka rodziców dzieci niepełnosprawnych biorących udział w badaniu

Rozmówczyni_1	Kobieta lat 29 wychowująca wspólnie z mężem niepełnosprawną 5-letnią córeczkę, która na skutek okołoporodowego niedotlenienia cierpi na mózgowie porażenie dziecięce czterokończynowe.
Rozmówczyni_2	Kobieta lat 39 wychowująca wspólnie z mężem 15-letniego niepełnosprawnego syna O. oraz dwie córki 7-letnią i 3-letnią. O. został osobą niepełnosprawną w wyniku wypadku komunikacyjnego.
Rozmówczyni_3	Kobieta lat 57 wychowująca wraz z mężem 16-letnią niepełnosprawną córkę M. M. ma starszą o 15 lat siostrę i starszego o 18 lat brata.
Rozmówczyni_4	Kobieta lat 55 wychowująca wraz z mężem niepełnosprawnego 33-letniego syna K., który urodził się z Zespołem Downa. Rozmówczyni_4 posiada jeszcze młodszego syna, który obecnie nie zamieszkuje z rodzicami. Rozmówczyni_4 jest aktywnym członkiem Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus”.
Rozmówczyni_5	Kobieta lat 66 wychowująca wraz z mężem niepełnosprawną intelektualnie 42-letnią córkę A. A. posiada jedną dorosłą siostrę, która założyła własną rodzinę i mieszka oddzielnie. Rozmówczyni_5 jest członkiem zarządu Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus”.
Rozmówczyni_6	Kobieta lat 65 wychowująca wspólnie z mężem niepełnosprawnego intelektualnie 25-letniego syna A. A. posiada dwóch dorosłych braci, którzy prowadzą oddzielne gospodarstwa domowe. Rozmówczyni_6 aktywnie działa na rzecz parafii oraz w Stowarzyszeniu Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus”.
Rozmówczyni_7	Kobieta lat 47 wychowująca wraz z mężem niepełnosprawną intelektualnie 22-letnią córkę P. oraz zdrową 19-letnią córkę, uczennicę liceum ogólnokształcącego. Rozmówca_7 jest członkiem Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus”.

Rozmówczyni_8	Kobieta lat 46 samotnie wychowująca 26-letnią niepełnosprawną córkę K. cierpiącą na porażenie mózgowe. Rozmówczyni_8 posiada również dwie zdrowe córki, które prowadzą z nią wspólne gospodarstwo domowe: 24-letnią i 23-letnią. Młodsza z córek samotnie wychowuje 6-letniego syna. Starsza z córek jest w trakcie procesu rozwodowego, wychowuje rocznego syna. Sześciuosobowa rodzina zamieszkuje we własnym domu wraz z matką rozmówczyni.
Rozmówczyni_9	Kobieta lat 63, wdowa, samotnie wychowująca 28-letnią córkę B. cierpiącą na Zespół Downa. B. posiada trzech braci w wieku 32 lat oraz 28 lat (bliźniacy). Rozmówczyni_9 jest aktywnym członkiem Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, ich Rodzin i Przyjaciół Prometeus.
Rozmówczyni_10	Kobieta lat 63, wdowa, samotnie wychowuje niepełnosprawnego 35-letniego syna Ł., który cierpi na czterokończynowe porażenie mózgowe. Respondentka posiada również dorosłą córkę, która założyła własną rodzinę.
Rozmówczyni_11	Kobieta lat 34 wychowująca wraz z mężem 10-letniego syna E. cierpiącego na dziecięce porażenie mózgowe oraz zdrowego 12-letniego syna.
Rozmówczyni_12	Kobieta w wieku 43 lat samotnie wychowująca dwie autystyczne córki: 15-letnią i 11-letnią. Posiada również czwórkę zdrowych dzieci: 17-letnią córkę oraz synów w wieku: 25, 24 i 23 lat.
Rozmówczyni_13	Kobieta lat 53 samotnie wychowująca 30-letnią córkę J. cierpiącą na czterokończynowe porażenie mózgowe.
Rozmówczyni_14	Kobieta w wieku 48 wychowująca wraz z mężem niepełnosprawnego 29-letniego syna D. Rozmówczyni posiada również zdrowego 27-letniego syna, który nadal prowadzi z rodzicami wspólne gospodarstwo domowe.
Rozmówczyni_15	Kobieta lat 49, która wspólnie z mężem wychowuje niepełnosprawnego 9-letniego syna D., który urodził się jako wcześniak, o bardzo niskiej wadze ok. 700 g. Respondenta posiada również córkę w wieku 28 lat (mieszkającą poza granicami Polski), osobno zamieszkującego syna w wieku 29 lat, oraz wspólnie zamieszkujących synów w wieku 24, 17 i 15 lat.

Źródło: opracowanie własne.

W zogniskowanym wywiadzie grupowym wzięły udział następujące osoby:

- Respondent_1 – starszy pracownik socjalny zatrudniony w Gminnym Ośrodku Pomocy Społecznej w Konopiskach i zarazem członek zarządu Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus”;
- Respondent_2 – Prezes Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus”;
- Respondent_3 – starszy pracownik socjalny zatrudniony w Gminnym Ośrodku Pomocy Społecznej w Konopiskach;
- Respondent_4 – opiekunka w terenie zatrudniona w Gminnym Ośrodku Pomocy Społecznej w Konopiskach;
- Respondent_5 – starszy inspektor ds. świadczeń rodzinnych i Zastępca Kierownika zatrudniona w Gminnym Ośrodku Pomocy Społecznej w Konopiskach;
- Respondent_6 – starszy inspektor ds. świadczeń rodzinnych zatrudniona w Gminnym Ośrodku Pomocy Społecznej w Konopiskach.

3.1.5. Miejsce badań

Badania przeprowadzono wśród mieszkańców gminy Konopiska. Jest to gmina wiejska położona w województwie śląskim, w powiecie częstochowskim. Bezpośrednio sąsiaduje z następującymi gminami: Częstochowa, Blachownia, Herby, Boronów, Starcza, Woźniki, Poczesna. Przez gminę Konopiska przebiega droga wojewódzka nr 908 łącząca Tarnowskie Góry z Częstochową. Gmina składa się z 12 sołectw.

Według danych Głównego Urzędu Statystycznego gminę Konopiska w 2015 roku (dane na dzień 31 grudnia) zamieszkiwało 10 740 mieszkańców, w tym 5 546 kobiet oraz 5 194 mężczyzn.¹⁴

Wywiady swobodne z mieszkańcami gminy przeprowadzono w:

- miejscu zamieszkania badanych (8 wywiadów);
- w Biurze Edukacji i Aktywizacji prowadzonym przez Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus” (4 wywiady);
- w siedzibie Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Konopiskach (3 wywiady).

Zogniskowany wywiad grupowy przeprowadzono w Biurze Edukacji i Aktywizacji w Konopiskach.

3.2. Analiza wyników badań własnych

3.2.1. Wpływ konieczności sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną na funkcjonowanie opiekuna

Diagnoza ciężkiej choroby lub uszkodzenia organizmu u danej jednostki, powodujących niepełnosprawność, wywołuje skrajne emocje u osób jej najbliższych, szczególnie rodziców. Zazwyczaj jest to szok, przerażenie, tak jak w przypadku Rozmówczyni_14:

Shok, bo co można czuć, no nie? Takie przerażenie, nie? Bo to już tyle lat temu, dwadzieścia dziewięć, ale szok, przerażenie, że tak jest.

Podobnie zareagowała Rozmówczyni_8 Pierwsze uczucie było straszne, dwa dni nic do mnie nie docierało. Miałam taką ciocię, która można by powiedzieć złapała mnie pod gardło, podniosła do góry, dostałam po pysku i się obudziłam. I się obudziłam, wtedy zaczęła się taka naprawdę ciężka już praca, rehabilitacja codzienna, basen.

Rozmówczyni_8 nie spodziewała się, że z córką jest coś nie w porządku.

¹⁴ <http://swaid.stat.gov.pl/Dashboards/Portret%20terytorium.aspx> (data dostępu: 25 wrzesień 2016 rok).

Pomimo problemów okołoporodowych i wcześniactwa, lekarze byli dobrej myśli i dopiero około 9 miesiąca życia dziecka wykryto u niego dziecięce porażenie mózgowe. Jednak Rozmówczyni_8 nie poddawała się i rozpoczęła walkę o jak najlepsze funkcjonowanie córki. Świadczą o tym jej słowa: *Urodziła się jako dziecko zdrowe, przedwczesne, z niską wagą ciała 98 deko. (...) Nie było jeszcze takiego sprzętu, jak jest teraz, że są respiratory. Włożyli ją do inkubatora i trzy dni była smarowana wodą, oddychała jak ryba. Po trzech dniach zaczęła oddychać, to się zbiegło z moją chorobą, bo wtedy też dostałam lek, który mnie, był tak uczulający, że ja odleciałam, miałam śmierć kliniczną. I w chwili, kiedy ja przestałam oddychać, ono zaczęło oddychać, to było masakryczne. Przyszła siostra powiedzieć, żebym przyszła zobaczyć, jak moje dziecko płacze, nareszcie płacze, a ja w tej chwili umierałam. No, ale udało im się, uratowali mnie i nie było oznak choroby. Dopiero jak miała dziewięć miesięcy, było wiadomo, że będzie opóźniona o jakieś pół roku za dziećmi, bo urodziła się ponad cztery miesiące wcześniej. Pomimo, że leżałam trzy miesiące w szpitalu wcześniej. Od drugiego miesiąca ciąży leżałam w szpitalu. Wtedy jeszcze nie było, że, no było wiadomo, że będzie później, więc, no ja to tak traktowałam normalnie, jak wielką miłość swoją. Jak miała dziewięć miesięcy, dopiero wtedy pani doktor stwierdziła, że coś jest nie tak. Neurolog na początku ją badał, było wszystko dobrze. I dopiero wtedy zaczęło się to, że K. ma porażenie mózgowe, że będzie bardzo ciężko. Miało być tak, że miało nie być z nią kontaktu, miała nie mówić, miała się nie ruszać, miała nie chodzić. No wiadomo, no bo dziecko, no silnie porażone. (...) Potem trafiliśmy do neurologa bardzo dobrego w Krakowie. (...) Zaczęło się takie leczenie bardzo kosztowne, fakt. Wszyscy mi pomagali i leczyła się tam przez prawie 10 lat. Padaczka ustąpiła, nie była lekooporna więc, więc nie było z tym jakichś tam problemów. W tej chwili jest bardzo dobrze. I rehabilitacja, stała rehabilitacja, ciężka. (...) Zmęczenie, czasami człowiek nie miał siły. Przyszły, były kolejne dzieci, no które były nauczone, że muszą mi pomagać, więc jakoś to przeszło.*

Podobnie, jak w przypadku Rozmówczyni_8 również inni badani usłyszeli ze strony lekarzy najgorszą wersję stanu zdrowia dziecka, która nie sprawdziła się: *Tylko mi powiedzieli, że nie będzie widział, że nie będzie słyszał, o takie rzeczy, nie. No to co najgorsze, nie (Rozmówczyni_14).*

Według pierwszej diagnozy on nie powinien w ogóle chodzić, tylko główkę dźwigać (...). Ale on nie chodzi – on biega, jest dzieckiem nadpobudliwym, ma stwierdzone ADHD (Rozmówczyni_15).

O braku empatii lekarzy w przekazywaniu informacji o poważnej chorobie dziecka mogą świadczyć słowa Rozmówczyni_6, która dwukrotnie spotkała się z nietaktownym zachowaniem z ich strony: *W pierwszym momencie to nie było wiadomo, że on będzie niepełnosprawny. On był ośmiomiesięczny, lekarz stwierdził, że jest wszystko OK i rzeczywiście. Pierwszy szok przyszedł, kiedy A. miał 7 miesięcy i wiedziałam mając starsze dzieci, wiedziałam, że dzieci mając 6-7 miesięcy, to już siedzą. Natomiast A. leżał na płask i nic nie wskazywało na to, że on siedzi. Więc lekarze mnie uspokajali, że to przyjdzie z czasem, że on jest wcześniak, to doro-*

śnie do tego, że to tam, no miesiąc może być później, dwa miesiące później. No, ale skończyło się na tym, że A. zaczął siedzieć, to miał dwa, rok i dwa miesiące. Natomiast, jak miał rok, dokładnie to się tak zbiegło, rok i dwa miesiące A. zaczął siedzieć. No i pani, ja zauważyłam w domu, że w łóżeczku, tak jak już prawie siedział, tam okładaliśmy go poduszkami, bo już siedział, ale jeszcze się bałam, żeby się nie potrzaskał, nie przewrócił, zabawki i on zaczął, nie to, że wziął w rękę tą zabawkę, tylko zaczął tak macać. No więc, coś mnie to zaniepokoiło, poszłam do doktor w ośrodku, no i pani doktor mówi, że, wie pani co, to najpierw damy skierowanie do okulisty. No, ale okulista był w zasięgu ręki, przyjmował dzieci, dorosłych w Blachowni w szpitalu, pani J. Poszłam tam (...), mąż został na korytarzu z betami (...), no i pani doktor pierwsze co, to spojrzała na A. (...). A pani doktor mówi Co pani zrobili, co pani chce ode mnie, przecież przyprowadziła pani takie dziecko, i co pani chce żebym zrobiła. Jak to usłyszałam, to zostawiłam tego mojego biednego A, na tym przewijaku i wybiegłam. Po prostu wybiegłam. Mąż nie wiedział, co się dzieje. No więc wszedł do gabinetu, no bo wyleciałam bez dziecka i poleciałam sobie gdzieś. A ja doleciałam do portierni w szpitalu w Blachowni i oprzytomniałam na tyle, że się wróciłam z powrotem. No bo po prostu już jakoś ta emocja ze mnie spłynęła, ta adrenalina, no i wróciłam się. Wyszłam od, to było rano, bo pani doktor przyjmowała rano, więc wyszłam z tego gabinetu (...) i mówię do męża: Nie, ja biorę i jadę do Częstochowy, obojętnie gdzie. Ja gdzieś muszę, jakieś miejsce znaleźć, w którym postawię właściwą diagnozę na to, nie. No i tak się złożyło, że trafiłam do polikliniki, do wspaniałej pani doktor Z. (...) Było niedowidzenie, było zez porażenny, ale się okazało, że no niestety. Jest szansa – długie lata terapii. (...) I drugi szok przeszłam potem, potem, no wiadomo, potem lekarz jeden, drugi, trzeci, potem się okazała i alergia, i za tym zrobiła się astma, bo nikt nie wierzył, że A. ma alergię (...). Drugi szok przeżyłam właśnie, jak, jak sześć lat, dziecko nie mówi. W ogóle to zaczął późno chodzić. Jak zaczął chodzić, to też zaczął chodzić miał dwa i pół roku dopiero, jak zaczął chodzić, nie. Też było, to było wszystko opóźnione, na tym nie. Więc mówię terapia, był i neurolog, i do kardiologa, bo i kardiolog i wszyscy po kolei lekarze na tym. Tak że w sumie, w tej chwili, jak mam przejść przez specjalistów, do których jeżdżę bardzo regularnie. Drugi szok taki naprawdę wielki, no to mówię w wieku sześciu lat. Kiedy pani doktor, pani psycholog Ź. powiedziała, właśnie, że przyprowadziłam przygłupa i co z tego przygłupa chcę zrobić. Faktycznie, mój A. nie mówił wtedy, wtedy nie mówił mi jeszcze. A jak nie mówił, no to wiadomo, że nie był kontaktowy, nie taki. No i to była tragedia. Przynajmniej dla mnie, ale mówię, odpowiedziałam jej odpowiednio i udowodniłam.

Oprócz tego, rodzice często nie wiedzieli nic o chorobie, którą zdiagnozowano u dziecka: Ja w ogóle nie wiedziałam, o tej chorobie. Dopiero przyszedł lekarz i powiedział mi, że córka się urodziła z Downem, z chorobą Downa. A ja mówię, co to jest w ogóle, ta choroba, nie. A on mówi, że to jest tak, jak japonki mają skośne oczy, tam. Może iść na mowę, może na chód iść, nie, że nie będzie chodzić. No i mówi, różnie, jak się będzie rozwijać. I jeszcze się, mówi, urodziła z wadą serca. To są jakieś, mówi, przystawki, że jak ona będzie rosła, rozwijać się, to przystawki będą się zmniejszać. I ona może kiedyś z tego wyjść, ale z tej choroby Downa, to już nie. (...) Miała

może 7 lat, to dopiero zaczęła chodzić, tak my ją obkładali poduszczkami i zaczęła chodzić. No, ale z mową, to różnie jest (Rozmówczyni_9).

To jest, jakby się grunt pod nogami rozszedł. Tym bardziej w zależności, jaka to jest choroba. Ta choroba jest bardzo niebezpieczną chorobą, ponieważ to jest choroba wieloletnia, i przewlekła i różne te rokowania są, że nie musi być dobrze. (...) Na początku, to nie wiedziałam skąd to się wzięło i nie wiedziałam o tej chorobie dokładnie tak nic. Bo nikt nie był chory. Dopiero jak byłam na oddziale tu w Częstochowie, no to dowiedziałam się więcej. No bo od pani doktor, no i od rodziców. Ile dzieci potrafią leczyć, jaka to jest choroba. To są różne, ta choroba ma 16 gatunków. Moja M. ma najgorszy gatunek, co nie rokowali już jej życia. Ale żyje, żyje i będzie żyła, i musi żyć. To była najgorszy, najgorsze po prostu stadium tej choroby. Bo jeszcze jak dzieci starsze chorują, co mają ten gatunek choroby, to jest zupełnie inaczej. Natomiast ona dostała zaraz, dwa lata i trzy miesiące. Po tych wszystkich szczepionkach. No, ale jak się dowiedziałam, no to jak dopiero tak naprawdę zapoznałam się z tą chorobą, to myślałam, że zwariuję. No bo to po prostu, to był cios. Ponieważ wiedziałam, co jej może grozić (Rozmówczyni_3).

Na początku to nie wiedziałam w ogóle, nie znałam tego. Pierwszy raz słyszałam o takiej chorobie, jak zespół Downa. Nigdy o tym nie słyszałam i nawet w żadnej jakiegś tam myśli, nie przyszło mi nawet na myśl, że moje dziecko się takie urodzi. Więc to było, to było trzydzieści lat temu. Więc to była niewiedza. Nie wiedziałam zupełnie nic, byłam bardzo młodą osobą. I dla mnie to było, to było przerażające. I w szpitalu, jak mnie zapytała pani doktor, zawołała mnie na korytarz i zapytała mnie, czy ja to dziecko zabieram do domu, czy go tu zostawię (pauza – przypis aut. M.B.) – to po prostu, no było to dla mnie szok. Bo jak to można zostawić dziecko. No bo tam naopowiadali mi takich niedobrych rzeczy o tych dzieciach. Że takie będzie, takie, takie, takie, a zupełnie jest inaczej. Tak, byłam zaskoczona, ale pomyślałam, że bardzo go kocham i nigdy go nikomu bym nie oddała (Rozmówczyni_4).

Sugestia lekarzy, aby pozostawić dziecko w szpitalu, pojawiła się także w wypowiedzi Rozmówczyni_13, która także rodziła dziecko w latach 80. XX wieku: Jak się urodziła, to się urodziła wcześniakiem i miałam poród naturalny, ale nikt nie wiedział, że ona jest chora. Nikt nie wiedział, że jest chora. Jak było tylko określenie, że jako wcześniak. Ale nie zdiagnozowano u niej żadnej choroby. Natomiast potem, koniec czerwca początek lipca ja zauważyłam, bo miała silne odgięcie głowy. Ale to ja myślałam, że jak leżała na brzuszku, że to, że to tak ma być. Ale niepokojące było to, że nie ruszała nogami, nie była ruchliwa, tylko bardziej się wyginała. I to było ze względu na wcześniactwo i na kolkę. I to był błąd. I potem dopiero zachorowała, dostała gorączki i pojechałam do doktora F. do Częstochowy. To była taka stara doktorka, starsza pani już z dobrym doświadczeniem, i ona powiedziała, że ona podejrzewa u dziecka porażenie mózgowe. Więc ja nie miałam pojęcia zielonego, co to jest porażenie. Ja po prostu myślałam, że to jest choroba, że to tak jak zapalenie jakichś opon mózgowych, ale nie pomyślałam, że to jest takie (...) No jak się potem dowiedziałam, to potem w szpitalu powiedziała mi pani doktor S., że to jest jedno z najcięższych porażień czterokończynnych pozapiramidowych. Praktycznie nie będzie się nadawała w domowych

warunkach do wychowania i że trzeba będzie zostawić, bo nie dam sobie rady. No ale, nie wiem, bo gdy wzięłam ją do domu i po trzech latach dopiero miała zrobiony zabieg w Busku Zdroju, gdzie miała podcinane przywodziciele i achillesy. Tam była 7 miesięcy ponad na takiej rehabilitacji. I tak powoli, powoli, no i doszła do takiego stanu w jakim jest teraz obecnie.

Jak wynika z powyższej wypowiedzi również Rozmówczyni_13 nic nie wiedziała o chorobie, która dotknęła jej córkę, a porażenie mózgowe nie było od razu zdiagnozowane przez specjalistów. Podobnie jak w przypadku Rozmówczyni_8 podejrzewano, że dziecko wolniej się rozwija z powodu przedwczesnego porodu. Także dziecko Rozmówczyni_11, pomimo że urodziło się w Wielkiej Brytanii już w XXI wieku, nie miało postawionej przez lekarzy prawidłowej diagnozy. Dopiero wizyta w Polsce pozwoliła na stwierdzenie u E. dziecięcego porażenia mózgowego. On również był wcześniakiem i lekarze twierdzili, że wszystko jest w porządku: *Ja się nie dowiedziałam od urodzenia. Ja się dowiedziałam dopiero w Polsce, bo w Anglii czułam się oszukana. Dlatego, że jak się urodził i wyszliśmy, niby był wcześniakiem, ale powiedzieli nam, że jest zdrowym dzieckiem, jak wyszliśmy. W wieku dwóch lat w Polsce zaczął być rehabilitowany. No, mówiąc szczerze tak trochę byłam zszokowana, dlatego, że jak gdzieś z dzieckiem się wychodzi zdrowym, ma rok i cztery miesiące w Polsce się dowiedzieliśmy z diagnozy, że ma porażenie mózgowe, to dla nas był szok po prostu. Taka jest prawda. W Anglii nam powiedzieli, że ma za dużo mięśni i trzeba je rozćwiczyć. Taka była diagnoza. A nie ma takiej, takiej choroby, prawda. I dopiero jak miał rok i cztery miesiące i byliśmy tutaj, prywatnie przyleciałam z Anglii do Polski, neurolog mi powiedział, że, no, że ma porażenie mózgowe. I człowiek nie wiedział, no co, czy będzie mówił, jak się będzie rozwijał, chociaż u niego nie było, po prostu no, nic widać. Jedynie co, to nie chodził, jak miał rok.*

Rozmówczyni_7 obawiała się, że nie podoła wyzwaniu, jakim jest opieka nad niepełnosprawną intelektualnie córką, w każdym bądź razie było ciężko stwierdza. Nie chciała rozmawiać o emocjach towarzyszących diagnozie, powiedziała tylko *Znaczy, na pewno było mi przykro z tego powodu, i no cóż.*

W przypadku Rozmówczyni_12 niepełnosprawność dotknęła dwie córki. Obie cierpią na autyzm, jednak w przypadku młodszego dziecka objawy były zupełnie inne. Diagnoza podziałała na respondentkę depresyjnie: *Taki rodzaj, no depresji takiej był, taki zanim se to tak poukładałam, tym bardziej, dość że najpierw była I., a później dopiero się dowiedziałam, że jednak E., nie. (...) I tak na przykład patrzyłam, bo widziałam, jak się I. zachowuje, a jak się E., więc mam takie porównanie. Więc u I. było troszeczkę inne zachowanie i trochę inne od E. Więc ja, no, co do E., to nie miałam najpierw podejrzeń. Dopiero, jak poszła do zerówki i jak zrobiłam badanie w poradni psychologicznej i tam dopiero wyszło, że tak powiem z worka, no.*

Rozmówczyni_5 twierdzi, że pogodziła się z niepełnosprawnością intelektualną córki. Diagnozę przyjęła w miarę spokojnie, gdyż tłumaczyła sobie, że może być gorzej: *Jakoś tak się pogodziłam z tym, pogodziłam się i przyjęłam*

w miarę spokojnie, bo do wszystkiego się można przyzwyczaić. Przecież, tłumaczyłam sobie, że, że dobrze jest, że tak jest i że przecież mogłoby być jeszcze gorzej.

Rozmówczyni_12 nie zdawała sobie sprawy, że choroba jej syna będzie się tak drastycznie pogłębiać: *Mi się wydaje, że te początki była chyba mniej niż teraz, nie. Bo tak, raz, że nie zdawałam sobie do końca sprawy, że to aż tak postąpi, tylko myślałam, że to będzie lepiej, prawda. Zresztą to było dziecko chodzące. To w ogóle mi to nie sprawiało żadnej trudności, no bo wzięłam go za rączkę, czy nawet po domu, to sobie sam chodził. No, ale jeszcze wtedy w Częstochowie mieszkaliśmy. No to za rączkę dużo żeśmy chodzili. No, jakoś nie zdawałam sobie z tego sprawy, że to tak może być. (...). Mój Ł., to był, urodziło się śliczne dziecko, które to od czterech lat zaczął chodzić dopiero. Ale chodził. (...). I później padaczka, jak się ujawniła, jak miał siedem latek, tak ta padaczka go do czternastu lat tak tłukła, że siadł na wózek.*

W dodatku kilka lat temu jej syn zachorował na raka jądra i od tej pory nieustannie walczy o życie: *Po takich chorobach ciężkich, z którymi tak walczył. I lekarz powiedział, że on po prostu walczył, z tymi chorobami. Matko Boska, a żółty był. Od dwóch lat, no, to już jest koszmar. Przecież w zeszłym roku, to Ł., to jedną nogą był na tamtym świecie. No i przewalczył.*

Nadal przebywa pod opieką onkologów i jak mówi jego matka: *Dla mnie każde takie badanie, to jest koszmar następny. Pomimo ciężkiego stanu, w jakim jest jej syn, dodaje: No, już przyzwyczałam się do tego. No, jakoś niech sobie żyje jaki jest, ale niech sobie żyje.*

Zdarza się, że rodzice szukają przyczyn choroby dziecka – Rozmówczyni_3 o stan zdrowia córki obwinia podaną jej w dzieciństwie szczepionkę: *(...) to są schorzenia po szczepionkach. Bo każdy człowiek ma, każde dzieciątko ma, w organizmie słaby punkt. No i doszliśmy wszyscy do tego, nie tylko my, tylko szwedzcy naukowcy. To przede wszystkim jest napisana książka o mojej córce, ponieważ ja jeszcze lecę, pomagam jej normalnymi, takimi rzeczami roślinnymi, dietą. No, to jest to opisane, więc dużo jej pomogłam, ponieważ ona jeszcze nie bierze czterech leków na raz, tylko dwa chociaż. Ale można powiedzieć, że trudno jest takie dziecko, żeby wyleczyć zupełnie, ponieważ osłabiony organizm jeszcze osłabiają leki, prawda?(...) Jest w Szwecji wydana ta książka, bo nie chciałam tutaj, bo tutaj po prostu jest tylko odpis tej książki, co mają lekarze tam. (...) Trzy w jednym, to jest najgorsza głupota szczepić dziecko. No i moja córka już nie szczepi w ten sposób, bo wie dobrze jak jeździliśmy na oddziały.*

W przypadku Rozmówczyni_14 niepełnosprawność pierwszego dziecka budziła bardzo duże obawy w drugiej ciąży. Nawet tuż przed porodem wołała pojechać z sąsiadką do szpitala i nie przyznawać się rodzinie, że rodzi. Dopiero potem sąsiadka mogła powiedzieć najbliższym, tak aby nadmierne się nie stresowali: *Ale później jeszcze gorszy strach był, jaki, jaki ten drugie będzie. Jak ja wtedy pojechałam z P. do szpitala (...), to poszłam do sąsiadki powiedzieć, że, żeby mnie zawiozła do szpitala, a teraz powiedz, że jestem w szpitalu, jak przyjeżdżesz do domu. Taki, taki strach, taki lęk, taki niepokój. No, ale na szczęście, ten jest*

zdrowy. No, ale znowu z tamtym, z tamtym znowuż tyż ma swoje chimery, nie. Każdy jakieś coś tam ma.

Niezależnie od tego, w jakim wieku powstała niepełnosprawność u dziecka i jakie przeżycia rodziców jej towarzyszyły, to w każdym przypadku wpłynęła ona na zmianę dotychczasowego stylu życia. Najlepiej świadczą o tym słowa Rozmówczyni_1: *Jak się pojawiło, jak się okazało, że A. jest niepełnosprawna, to po prostu jakby dopiero żeśmy zobaczyli, co to znaczy właśnie życie z niepełnosprawnym dzieckiem, że zmienia się, no, wszystko, że trzeba zrezygnować z planów na przyszłość. Bo wiadomo obydwój z mężem, no mieliśmy 26 lat, jak się właśnie A. pojawiła. Mieliliśmy swoje plany odnośnie pracy, jakieś budowy domu, właśnie jak się pojawiła córka, jak się okazało, że właśnie, że będzie niepełnosprawna, no to wiadomo, że najpierw przerażenie, no a w tej chwili, no to już nauczyliśmy się jakby z tym żyć i po prostu nasze życie skupia się właśnie na A. i na pomocy dla niej. Czyli cały czas jakiś właśnie jeździmy na jakieś rehabilitacje, załatwiamy jakieś tam zajęcia, żeby właśnie w jakiś sposób ją usprawnić. Tak, że życie zmieniło się można powiedzieć, no, o 180 stopni.*

Słowa te potwierdzane są w wypowiedziach kolejnych respondentów: *To jest tak, że wszystko jest podporządkowane pod dziecko, które jest ćwiczone. No taka jest prawda, zmienia się wszystko do góry nogami (Rozmówczyni_11).*

No wiadomo, dziecko przychodzi na świat, to się wszystko zmienia. Cała organizacja dnia się zmienia, w rodzinie i wszystkiego, bo wszyscy są podporządkowani dziecku. A że był mały, często chorował, więc na pewno zajmował mój cały prawie czas. Wszyscy mi pomagali. (...) Ja w ogóle byłam jedynaczką. Wszyscy mnie tak pielęgowali, podtrzymywali. A tu nagle tak się stało, jak się stało. Nauczyło mnie to po prostu, że życie to jest nie usłane różami, tylko różami z kolcami. Ale jakoś daję sobie z tym radę i tak jakoś trwam. No mnie to nauczyło, tak mnie postawiło do pionu. No życie nie jest takie słodkie, tylko jest takie trudne – zrozumiałam to bardzo szybko (Rozmówczyni_4).

Opiekunowie osób niepełnosprawnych muszą od nowa ułożyć sobie plan dnia. Jak wspomina Rozmówczyni_8, musiała zapewnić opiekę córce także w ciągu nocy: *Zmienia, zmienia, ależ tak. (...) K., jak brała leki jeszcze, jak była dużo młodsza, miała bezdechy. Więc to było takie spanie jednym okiem. Więc ja czasami w ciągu dnia, ona zajmowała się sobą, ktoś tam w domu był, to mówię spojrzysz, a ja 5 minut drzemki. Bo się musiałam zdrzemnąć, bo nie potrafiłam dalej. (...) Funkcjonować człowiek musi i musi mieć do tego siłę.*

Harmonogramy dnia opiekunów osób niepełnosprawnych najczęściej podporządkowane są w całości osobie zależnej. Rozmówczyni_15 podczas wywiadu opowiadała, że na początku cały czas spędzała w szkole, gdyż jej syn sprawdzał, czy mama jest na korytarzu i wychodził z klasy podczas lekcji. Wstawała o 4.00 rano, szykowała obiad przed szkołą, a potem cały czas spędzała z synem. W chwili obecnej musi go sama prowadzić do szkoły, gdyż *na pewno by sam nie poszedł do szkoły i nie słucha starszego brata, któ-*

ry chodzi do gimnazjum zlokalizowanym w tym samym budynku, co szkoła D. i mógłby go ze sobą zabierać On K. nie słucha, on będzie mu pyskował.

Dzień podporządkowany szkole syna miała również Rozmówczyni_6: *Lata pracy, ja skończyłam z nim przedszkole, skończyłam podstawówki, skończyłam gimnazjum, zawodówkę i liceum. Jednak nie traktowała tego, jak przykrego obowiązku, widziała w tym wolę Boga: Ale ja jakoś, nie przyjmowałam se tego, że to jest jakiś tam mus, czy jakiś musowy obowiązek, że takie mam dziecko, widocznie takie Pan Bóg chciał. Więc tak musze wychować. Jak opowiadała Rozmówczyni_6: Na pewno się zmieniło, mówię, bo zmieniło się już tak, na takiej zasadzie, że on już był, tak. No bo jak był małeńki wiadomo, to małe dziecko, jak jedno, tak drugie, tak trzecie potrzebuje opieki. Ale jak już był większy, no, już jak zaczął mówić, wiadomo było, że troszkę to było, tak. Zmieniła się organizacja dnia, bo tamte dzieci starsze poszły same do szkoły. I jego trzeba było tak rano pamiętać, dać śniadanie, zawieźć do szkoły. No więc już te uciekły, te minuty, gdzie musiałam jechać i przyjechać. I potem jechać po niego i przyjechać. Więc trzeba było wszystko robić to tak, tak pod, pod te godziny. No, tak samo potem do Częstochowy. Przecież ja do Częstochowy go woziłam 6 lat. Musiałam rano zawieźć, przywieźć, znaczy przyjechać do domu, coś podszycować pod obiad, jechać po niego i przyjechać z nim. (...) A. często chorował, bo wiadomo, że no już w domu bardziej jest opuszczony, no trzeba było przy nim siedzieć, bo on miał ataki astmy, gdzie ja musiałam całe noce przy nim siedzieć, na zmianę z mężem. Tak samo i w dzień. (...) To też się zmieniło, bo jeżeli ja w nocy siedziałam, całą noc wiadomo, że na resztę domowników musiały spaść obowiązki, które, które musieli w dzień zrobić. No normalnie powinna to zrobić matka, ale jak ja musiałam też siedzieć w nocy, to musiałam trochę się przespać w dzień, jak on spał, żeby następną noc mogła z nim trochę siedzieć na tym, nie.*

Dojazdy do szkoły z młodszą córką także wpływają do układu dnia Rozmówczyni_12: *Cały dzień jest taki, bo ja cały czas w rozjeździe.*

Rozmówczyni_5 zdecydowała się umieścić córkę w szkole specjalnej z internatem. Było to podyktowane tym, że córka odstawała w nauce od dzieci, a w czasie jej dzieciństwa szkoły nie były dostosowane do stworzenia klas integracyjnych. Rozmówczyni_5 była pedagogiem i w pierwszej klasie szkoły podstawowej uczyła córkę, więc zdawała sobie sprawę z ograniczeń dziecka. Tak opowiada o swojej decyzji: *No i co, przedszkole to jeszcze tak w miarę, w miarę upłynęło normalnie, ale później szkoła. Sama ją nawet miałam w pierwszej klasie, pierwszy rok, nie. No i widzę, że dziecko rzeczywiście sobie nie daje rady, odstaje od innych. Chyba byłam trochę wyrodną matką, bo, bo inne zostawiły dzieci w szkole normalnej. Z takich, w tej chwili może, wtedy to jeszcze nie było tak, tak modne, że w tych klasach integracyjnych, nie. Później to były dostosowane programy dla takich osób, ale ja postanowiłam ją dać do szkoły specjalnej. I była tam – tam skończyła szkołę podstawową, to było wiele wyrzeczeń z mojej strony, bo przecież trzeba było ją zawozić rano w poniedziałek, przywozić w piątek. Każdą sobotę i niedzielę była w domu. No, ale jakoś tak. Ona dość szybko się klimatyzuje w innym otoczeniu*

i raczej nie było takiego problemu, żeby ona nie chciała zostać, albo żeby, żeby chciała wcześniej wrócić, przyjeżdżać. Nie. Jej tam było raczej dobrze. No później, jak już była troszkę starsza, to jakieś konflikty z rówieśnikami, że coś tam jej ukradli. To była wtedy rozgoryczona, bo ona, ona by tego nie robiła.

W internacie zdarzył się także nieprzyjemny incydent polegający na podawaniu dziecku środków uspokajających bez wiedzy rodzica, pojawiało się również straszenie dzieci: *Był taki czas, nie wiem, może to, może to była taka tendencja, jak A. była u siostr zakonnych w internacie. (...). No i tam były podawane tym dzieciom leki, takie uspokajające i ja, mnie to zaniepokoiło, jej zachowanie, bo raczej bez mojej wiedzy, nie. Zaniepokoiło mnie jej zachowanie, bo ja ją brałam w piątek, ją po prostu, nie mogła do domu dojechać, bo ona tak spała mi mocno, była taka jakaś przez te leki chyba uśpiona, że ona w autobusie trudno mi ją było dobudzić raz, drugi, i zwróciłam uwagę. No, oczywiście panie się obraziły, ale poprosiłam, żeby, jak nie ma potrzeby, żeby nie podawały takich leków. Bo dowiedziałam się tam, że tam te kochane siostry, to tak jak wszędzie, są tylko ludzie, nie. I tam były takie, które chciały mieć po prostu święty spokój i podawały dzieciom takie leki. Albo z tego co A. mi mówi, jeszcze czasem do tej pory wspomina, że były straszone zastrzykami, że robiły tym dzieciom zastrzyki. Tak tylko, żeby postraszyć, ale co było w tych zastrzykach, nie wiem co. Chyba coś, żeby się uspokoiły. Ona chyba tego nie miała.*

W opinii Rozmówczyni_5 opieka nad córką aż tak bardzo nie wpłynęła na porządek dnia, tym bardziej, że pomagali jej teściowie: *No raczej nie. No tylko tak, jak mówię. Przy tym wywożeniu, prawda, zawożeniu i przywożeniu, jak była w szkole. Ale to, tak fizycznie w miarę była sprawna, prawda. (...) No pewno, że jak była, jak była mała, to tak przeważnie było, że nigdy sama nie zostawała. Bo jeszcze byli teściowie, więc, więc można było zostawić ją. A teraz, jak jest dorosła, to zostanie sama. Raczej nie. Nie. Nie było jej to upośledzenie, aż tak wielkie, żeby mi to tak zrujnowało jakoś porządek dnia.*

Z drugiej strony, pomimo że dziecko przez pięć dni w tygodniu było w internacie, to jednak trzeba było zorganizować dowóz dziecka do placówki: *Ale to było takie życie w biegu, bo ja pracowałam. No i było tak mało czasu, żeby o tym wszystkim tak głęboko rozmyślać. To był, to był taki pęd, bo tak: w poniedziałek musiałam zawieźć przed pracą. Mąż raczej tak za dużo się nie angażował – on musiał iść do swojej pracy, a ja sobie tak ustawiałam plan zajęć, że, żeby od dziewiątej zaczynać zajęcia. Więc ją o siódmej chyba wychodziłyśmy na przystanek, nie było jeszcze wtedy samochodu, autobusem i wracałam z powrotem do pracy. No i w piątek znowu po pracy po nią. No na pewno ciągle się myśli, cały czas o niej myślę i troszkę się zawsze. Zawsze uważam, że trzeba ją bardziej wspierać, niż osobę taką normalną, prawda.*

Bardzo napięty grafik ma Rozmówczyni_3: *Tak, tak. Tu już nie ma mowy o żadnej pracy, bo ja wstaję godzina jest piąta rano. Zabezpieczam dziecku naturalnie najpierw żołądek. Tak jak len, lekkie śniadanie, jagody, żeby to było zabezpieczone i witamina C, żeby była podana. A później bardzo skrupulatnie, to zależy jak, bo niektóre to miałam z dozowaniem do mili, mili, milimetra, to można powiedzieć, były dozowniki,*

które trzeba było w strzykawkę podawać. Obserwować dziecko, czy coś się z dzieckiem nie dzieje. Tak do tej pory jest. Następnie znowu lekkie śniadanie, tyle i tyle picia. Następnie znowu lek, sterydy. Później odczekać przez pewien czas, żeby się dopiła to, co ze siebie odsikała. Następnie lek po przeszczepach. Tak, że nie można dziecka tak zostawić, bo to nawet w szpitalu my jesteśmy po to, bo tam nam dadzą leki, ale my musimy same. Mamy grafiki jak pielęgniarki, od której do której godziny dostaje leki. Tym bardziej, że córka jest astmatyczka, to są leki wziewne. Wszystko musi mieć swoje granice odstępu, żeby jeden z drugim się coś nie stało. Cały dzień, to jest cały dzień do 22:30.

Praktycznie całodobową opiekę nad osobą zależną muszą sprawować opiekunowie osób z porażeniem mózgowym: Tak, na pewno. Taaak. To trzeba się dobrze zorganizować i praktycznie matka to musi być 24 godziny na dobę, przy takim dziecku. Tym bardziej, że ja mam to szczęście, że moje dziecko to nie ma padaczki i mogę ją zostawić samą. (...) Że ja po prostu tą godzinę, czy ileś jak mam coś załatwić, to ją zostawię. Na wózku się boję, bo się potknie noga, czy cokolwiek ale na leżąc jak położę, to, to, to ją mogę tak zostawić, bo wiem, że mnie takie coś, że nie ma tej padaczki. Bo już z padaczką dziecko, to już żadna matka nie zostawi (Rozmówczyni_13).

Za długo go nie mogę zostawić, no bo jak idę na chwilę, to a czemuś tak długo była. No i agresja jeszcze doszła (Rozmówczyni_14).

Niektórzy z rodziców próbują łączyć pracę zawodową z opieką nad dzieckiem: No, na pewno tak. No, więcej czasu trzeba było poświęcić dziecku, no. Tym bardziej żeśmy razem z mężem pracowali i cały czas pracujemy. I na przykład zmiany musieliśmy tak se rozstawiać, żeby cały czas ktoś był w domu. Jak ja pracowałam rano, to mąż po południu, a jak mąż rano, to ja po południu (Rozmówczyni_7).

Z pracy zawodowej zrezygnowała Rozmówczyni_2, która adoptowała niepełnosprawnego syna swego męża. Przyzwyczaiła się do tego stanu rzeczy i mówi, że i tak musi być. Nie czuje się przeciążona obowiązkami.

Niekiedy, tak jak w przypadku Rozmówczyni_9 oraz Rozmówczyni_8, opieka nad dzieckiem odbywa się w trudnych warunkach mieszkaniowych: Był trochę kłopot, no i nie było takich warunków, żeby ją wychowywać. Wody nie było, nic nie, (...) że tam takie warunki były, jakie były (Rozmówczyni_9).

Teraz dopiero założyłam wodę. Jest XXI wiek, ja nie miałam łazienki, nie miałam wygod, bo były pieniądze potrzebne na co innego. Po prostu dążyliśmy do tego, żeby K. była w takim stanie, w jakim była (Rozmówczyni_8).

Nadmiar obowiązków sprawia, że opiekunowie nie mają zbyt dużo czasu wolnego dla siebie. Jak stwierdza Rozmówczyni_11: Mało, mało. Bym powiedziała, że mało. W podobnym tonie wypowiada się Rozmówczyni_7 no, czas wolny, na to, no nie ma tego czasu wolnego, na tyle, na ile bym mogła sobie pozwolić. Bo cały czas i jest to związane z opieką, nie, i z córką.

Rozmówczyni_14 czas wolny kojarzy się z drobnymi przyjemnościami dla siebie, jak na przykład wyjście do fryzjera: Czasami tak, bo teraz pojedę do fry-

zjerki na dwadzieścia minut (śmiech – przypis aut. M.B.). No nie, no muszę niekiedy jechać do fryzjerki, no bo to włosy muszę podciąć, bo później nie umiem czesać. Za dużo nie ma czasu wolnego.

Dużo obowiązków związanych z zapewnieniem dziecku odpowiednich warunków powoduje, że Rozmówczyni_3 nawet w czasie wolnym sprząta, stara się utrzymać porządek: *Jak była mała, to nie było czasu wolnego, ponieważ jak jest alergiczka, to musiało być super, bez pyłów, bez wszystkiego, posprzątane. No i do tej pory chyba już mam w krwi, że w ogóle (...) staram się.*

Dla Rozmówczyni_6 czas wolny, to czas spędzony z synem na rozmowach, wyjazdach na rower, wyjściach na spacer. Nie ma czasu wolnego na oglądania telewizji, picia kawy itp. drobne przyjemności. W tym czasie woli pracować z synem, tym bardziej, że widzi efekty swojej pracy: *Dla mnie czas wolny, to jest taki, że mogę być z nim, mogę z nim gdzieś wyjść, porozmawiać. Weźmiemy rower i jedziemy się przejechać, to jest dla mnie czas wolny. To jest relaks i czas wolny. Natomiast takiego wolnego czasu, żebym se usiadła z kawą przy telewizorze i ten, to raczej, raczej nie, no nie było. Może teraz, jak A. jest większy, zajmie się swoją, albo coś tam na komputerze, albo coś. Ale jak był właśnie w takim wieku, czy na przykład, no albo, no nie było czasu wolnego z tego względu, że ja musiałam z nim lekcje robić. Ja nie robiłam za niego lekcji, ale każde zrobienie przez niego, to było uhm, uhm, no jak uhm, no to znalazł w tekście, musiał to napisać, powiedział to, ale każde musiało być kiwnięciem głowy zaakceptowane. Więc nie było możliwości, żeby ja se wypila kawę, no bo bym się rozproszyła, to co on chce wiedzieć. Więc musiałam siedzieć, więc mówię, skończyłam podstawówkę, znaczy przedszkole, podstawówkę, gimnazjum i dalsze, dalszą naukę w Częstochowie, no bo musiałam cały czas przy tych lekcjach siedzieć. Fakt, że były tego efekty. Były tego efekty, bo wiadomo, że skończył tą szkołę, no pewnie, że nie na super, nie na samych piątkach, ale udało mu się skończyć.*

Czas wolny z córką spędza również Rozmówczyni_9: *No tak, chodzę na tą boccie, to jest rozrywka taka moja jedyna, nie. No a tak to, no na spacerach wychodzę z nią. Wyjeżdżać, to nie wyjeżdżam, tyle, że wycieczki, no. A tak, to cały czas z nią w domu, takie różne porządki. (...) Tak to nie za bardzo, żebym tak sama gdzieś, nie. Byliśmy nad morzem, o takie to, jeden raz w życiu.*

Przyjemne z pożytecznym łączy Rozmówczyni_8, która jest pasjonatką szycia, a przy okazji czasami sobie w ten sposób dorabia do skromnych dochodów: *Bardzo lubię wyszywać, lubię szyc. Wczoraj cały wieczór szyłam, szyłam dzieciom na przedstawienie, na jutro. (...) Szyłam ufoludki do przedszkola naszego, bo muszą być ufoludki więc im szyłam kombinezony.*

Często zdarza się, że opieka nad osobą zależną negatywnie wpływa na zdrowie opiekuna. Tylko Rozmówczyni_4 i Rozmówczyni_7 twierdzą, że na razie nie odczuwają problemów zdrowotnych. Rozmówczyni_6 i Rozmówczyni_12 nie łączą swych chorób z opieką nad dzieckiem: *To znaczy, znaczy, no, może na tyle, że teraz, no mam te nogi jakieś tam chore i coś tam, mówię. No, ciągle byłam w biegu, ciągle w biegu i ciągle w biegu. (...) No, ale może to wcale nie od*

tego. (...) W moim wieku niekiedy osoby są bardziej chore, no i też nie mają dziecka niepełnosprawnego. (...) Ja wydaje mi się jestem chora odpowiednio do wieku (Rozmówczyni_6).

A to mam cukrzycę, ciśnienie, tam mam popisane. A teraz mi się jeszcze ten guz na nerce zrobił, nie. Nie jest rakotwórczy, bo robiłam w tym roku badania histopatologiczne, czy to nie jest. Ale on jest, więc podejrzewam, że ona nie pracuje, tak jak powinna pracować. (...) A to ciśnienie, a to kłuje w boku, bo to, bo nerka, to jednak ona funkcjonuje cały czas, nie (Rozmówczyni_12).

Rozmówczyni_5 i Rozmówczyni_14 uważają, że stały się bardziej nerwowe, przy czym Rozmówczyni_5 łączy to raczej z ogólnym sposobem życia: Nie, jakoś na razie to wytrzymuję. Chociaż niekiedy płakać się chce. Chociaż niekiedy też mam, niekiedy nerwowy dzień, bo to mnie ta agresja, tak jak pani mówię, też mnie denerwuje. No, ale na to nie ma rady (Rozmówczyni_14).

Może trochę stałam się znerwicowana, ale ja wiem, czy to tylko opieka nad nią? Chyba całe ogólnie życie, praca i taka gonitwa, no to może. Ale raczej, chyba opieka, to raczej negatywnie na moje zdrowie nie wpłynęła (Rozmówczyni_5).

W przypadku Rozmówczyni_3, Rozmówczyni_11 i Rozmówczyni_13 choroba dziecka destrukcyjnie wpłynęła na zdrowie: No Boże, ja jestem tak schorowana, że lekarze mówią, że ja chyba 100 kilo ja prę na szczyt jakiejś największej góry. No, jak ona była tęga, jak się sterydy bierze, to się woda zatrzymuje, ja musiałam ją cały czas nosić. Wyobraża sobie pani, sześć lat nosić. No to nie wytrzyma nic. I to po tyle godzin (Rozmówczyni_3).

E. na przykład, może nie jest taki duży (...), no ale kręgosłup jakbym ostatnio połamła. Na przykład, na przykład nie mogę sobie włosów podkręcić, bo mi ręce mdleją. Wydaje mi się, że to jest po czasie od jego noszenia wcześniejszego (Rozmówczyni_11).

Mam ograniczone stawy, biodro, kręgosłup i jestem też sama po zabiegu operacyjnym, też i po prostu moczę się bardzo. Na stan zdrowia jest bardzo wpływ. Najgorsze to jest właśnie to, ten, ten, nie mogę wszędzie jechać, bo moczę się i to dosyć poważnie. Grozi mi, operację miałam mieć, ale na razie nie mam, no bo nie mam z kim J. zostawić. (...) I straszenie z tym zdrowiem. (...) Tak, jak ja na przykład mam iść zrobić zabieg operacyjny, na to moczenie. Bo na długo se nie mogę pozwolić, bo pojadę na godzinę, dźwignę ją do samochodu i wyciągnę ze samochodu i ja już jestem gotowa (Rozmówczyni_13).

3.2.2. Relacje wewnątrzrodzinne w rodzinach z problemem niepełnosprawności

Myślę, że w rodzinie najważniejsze są więzi i wsparcie jeden drugiego. Jeżeli tego nie ma, to nie ma nic – tymi słowami Rozmówczyni_8 można rozpocząć niniejszy podrozdział. Opiekunowie osób niepełnosprawnych bardzo często muszą liczyć na pomoc i wsparcie osób najbliższych. Jak ważne jest to

wsparcie, pokazują słowa wypowiedziane ze łzami w oczach przez Rozmówczynię_7: *Dopóki jeszcze jest, jak mówię, że jest jeszcze mama, to może się nią zająć. Ale jak jej braknie, to dla mnie ciężko (płacze – przypis aut. M.B.). Będziemy mieli ciężko. Mąż też pracuje jeszcze. Tylko, żeby, żeby się nią cały czas ktoś zajmował. No, sama nie może zostać, po prostu.*

Pomoc matki sprawia, że Rozmówczyni_7 wraz z mężem może kontynuować pracę zarobkową. Jak sama mówi: *zawsze mogłam liczyć na mamę. Mieszkaliśmy blisko, mieszkamy razem i ona tam zawsze dopatrywała P. I tak samo jest i teraz, do tej pory. Jak my idziemy do pracy, no to ktoś tam musi się nią zająć.*

Rozmówczyni_7 ma jeszcze jedną, młodszą córkę, która z niepełnosprawną intelektualnie P. ma dobry kontakt – *no dobry mają kontakt. Lubią się. Nastoletnia, zdrowa córka również pomaga mamie, która ma nadzieję, że kiedyś przejmie opiekę nad siostrą: przyda się czasami, no, ale jest nadzieja, że może się zajmie tą opieką (...) w przyszłości.*

Wielu z rodziców niepełnosprawnych dzieci może liczyć na pomoc ze strony dzieci zdrowych. Pełnosprawne rodzeństwo jest związane emocjonalnie z mniej sprawnym bratem lub siostrą nawet, gdy są już dorosłymi osobami i rozpoczęli własne życie, czasem z dala od domu. Taka sytuacja jest w przypadku starszych braci B., córki Rozmówczyni_9, którzy są bardzo zżyci z siostrą *bardzo, bardzo, oni za B., szczególnie S., no to już dubelt. Jak przyjedzie, nie, to bardzo. A ci tyż, wszędzie ją biorą, wszędzie.* Słowa Rozmówczyni_9 potwierdza pracownik socjalny Respondentka_3, która przez wiele lat prowadziła pracę socjalną na rzecz tej rodziny: *Naprawdę, rzadko się zdarza, naprawdę, żeby bracia byli tak związani z siostrą. Wszędzie ją brali, nie wstydzili się kolegów, chociaż ona jest bardzo upośledzona. I przede wszystkim, jak się do niej odnosili. Nigdy nie słyszałam, żeby jej ubliżali, albo krzyczeli. Nawet teraz widzę po południu, że spacerują z narzeczonymi i siostrą po działkach.*

Dla Rozmówczyni_9 dobre relacje z dziećmi są bardzo ważne, gdyż nigdy nie miała wsparcia ze strony męża, który był uzależniony od alkoholu: *A z mężem, to nigdzie. (...) Nie dało się nigdzie po prostu z nim wyjść. A pomagał, (macha ręką – przypis aut. M.B.) takie pomaganie. Ciągłe był na bani, nie, nie. On tam do dzieci, to on tam nie miał, no.*

Rozmówczyni_9 utrzymuje kontakt także z dalszą rodziną, czasem odwiedza wraz z córką ciocię z Kłobucka, a raz na kilka lat ciocię z Kołobrzegu.

Córka bardzo pomaga Rozmówczyni_10. Przyjęła ją do domu wraz z niepełnosprawnym bratem po tym, jak rodzinny dom został sprzedany. Do tej pory pomaga matce finansowo: *Ja mam pięćset dziewięćdziesiąt złotych emerytury, za siedem lat pracy, no bo tyle przepracowałam. No i tą rentę rodzinną, co po mężu mam, nie. No to, co to jest. No, co to jest, nie.*

Rozmówczyni_10 pomaga finansowo również matka. Wspiera ją także rodzeństwo: *No, ale już tu musisz się pochwalić, (...), ja nawet rodzinę mam dosyć faj-*

na. Brat też nie zapomina, moje rodzeństwo, nie. Tak, że też tam tak, a to pojedę na tydzień, a to tu jadę na tydzień. Nie siedzę, aż tak w domu.

Ale to na córce i zięciu spoczywa główny ciężar w pomocy nad niepełnosprawnym Ł. Jak mówi Rozmówczyni_10: Bez nich bym na pewno nie ruszyła. Czemu ja z nimi chciałam mieszkać – ponieważ ja mam taki problem, że ja nawet do łazienki jaki idę, to ja go nie mogę zostawić, tylko drzwi otwarte. (...) No a bez nich, no to, no ja jestem uwiązana też tak. No nawet takie kąpanie głupie, no to przecież ja już nie mam siły go wsadzić do tej wanny, no to zięć go, przychodzi mi kąpie.

Małżeństwo Rozmówczyni_10 było bardzo udane męża miałam bardzo dobrego, przez trzydzieści trzy lata było mi bardzo dobrze, dodaje również, że mój mąż dla mnie, dla rodziny, dla dzieci, dla mnie, to był bardzo dobry człowiek. Dużo wyjeżdżali z mężem ciekawam wszędzie.

Starsze dzieci pomagały w opiece nad chorą siostrą Rozmówczyni_3: Ja może miałam taki komfort, że ja miałam tamte dzieci starsze. One były ze mną i z nami żyte. Oni wiedzieli, oni mi pomagali, oni, po prostu, ja się nie bałam, bo ja byłam 100% pewna, że oni nie chcą mi zmartwień, kłopotu robić. I oni, mamo, idziemy, przyjdziemy, chociaż to dorosłe osoby. Nie musiałam usiąść z nimi, odrabiaj lekcje, może tak a tak. Nie. Nie. Ja miałam od nich jeszcze pomoc. Oni na przykład: « Mamo, idź połóż się, chociaż w ciągu dnia prześpij się, a my tu cichutko coś zrobimy. Co mamy zrobić? », to dla mnie to było ogromne wsparcie. Bo mój mąż rano wyjeżdżał, bardzo późno przyjeżdżał z pracy. Więc, tu nie mogłam liczyć. Bo to była zawsze pierwsza zmiana. Tak, że jak przyjeżdżał o siedemnastej, a wyjeżdżał rano o godzinie czwartej, no jeszcze, no nie miałam. On też przyjeżdżał zmęczony. Ja tu jeszcze miałam ten komfort, że to dziecko zostało z nimi, że oni się pobawili z nią, że oni poczytali, to ona sobie zasnęła. Oni już wiedzieli, ach w grafik spojrzeli, jest ta godzina, musimy albo obudzić mamę, albo już wiedzą, co mają dać mniej więcej, to już dali. Czy ja powiedziałam, słuchaj, jakbym zasnęła, to już było. Bo u mnie więcej w dzień mogłam, jak oni byli, sobota, niedziela sobie coś, żeby usiąść, żeby się położyć spać, tak po południu, niż w tygodniu. Bo w tygodniu, to absolutnie – no, a wszyscy się rozeszli, wszyscy poszli i koniec. (...) Są uczuleni, jak tylko zachorowała. W szpitalu byliśmy, to oni byli pierwsi niż mąż. Co ci potrzeba, co jest, jak, po co, co. Nie wystarczył telefon, oni musieli to zobaczyć, bo oni wiedzieli, że ja skrywam dużo rzeczy.

Rozmówczyni_3 bardzo nisko ocenia umiejętności męża w opiece nad dzieckiem: Mój mąż jest czarna magia. On nie umie, o i jak go zostawiłam z nią dwa razy i w szpitalu raz, bo niestety musiałam pojechać, bo się bardzo źle czułam i musiałam pojechać do lekarza tu swojego (...) Zostawiłam go, i pielęgniarki nawet przyznali (...), że proszę pana, pan się nic nie zna na chorobie dziecka. Pan nie umie żonie pomóc. On może, on mi pomaga w pracy. Teraz, jak jest na emeryturze, czy coś zrobić, czy zakupy, czy coś, ją zawieźć do szkoły. Ale jeśli chodzi o, on nie zna nawet jaki jest lek, co to trzeba zrobić, jak z nim trzeba zrobić. Czy trzeba go wysypać i rozpuścić, czy trzeba go dać w całości. Nic nie wie. No, nie wie, no, gubi się w tych godzinach brakuje mu, nie wie jak coś dać, jak coś uzupełnić. Tak, że jestem wiecznie szybciotko, wiecznie szybciotko. Bo tylko, że tylko na godzinę, czy tylko na wieżę kościoła, ach to godzina,

już muszę wracać. Nieraz jest kolejka, czy coś, niestety, zostawiałam. Czy zegarek spojrzalam, miałam w telefonie, nie mogłam. Po prostu musiałam dla jej dobra, dla jej dobra wszystko.

Z drugiej strony słyszała słowa podziwu ze strony męża: *Mój mąż do tej pory mówi: Żyj 100 lat i pomóż jej, bo ja bym jej nie potrafił.*

W przypadku Rozmówczyni_5 mąż poświęcił się pracy zawodowej, miał mniejszy kontakt z niepełnosprawną intelektualnie córką: *On może ma mniej cierpliwości, ale kocha ją na swój sposób. No i nie było nigdy problemów, żeby tam po prostu wyrzucał sobie, że jest, że jest takie dziecko. Bo wiem, jak jest w małżeństwach, że jak się pojawi dziecko niepełnosprawne, to najczęściej ojcowie tchórzą i zostawiają, prawda. No, tak często bywa, u mnie nie było nigdy nic takiego, nie było. Tylko, tak jak mówię, no, mąż pracował bardzo dużo w młodości, to może aż nie miał tyle czasu, żeby się zajmować, bo on prowadził swoją, swój, trudno powiedzieć to firma, jednoosobowy zakład budowlany, więc on musiał iść od rana do pracy. Pracował do wieczora. Tak, że wszystko właściwie spadało na mnie. On tam o tyle się interesował, może trochę porozmawiał, jak wrócił i na tym koniec. No, teraz może ma więcej czasu, ale A. już też jest dorosła, to rozmawiają sobie, tak. Już nie potrzebuje, aż tak dużo od niego opieki. Jeszcze jego tam czasem obsłuży, zrobi mu herbatkę, nie, albo coś mu poda.*

Córka Rozmówczyni_5 może liczyć na wsparcie całej rodziny: *W tej chwili, no w tej chwili, cały czas we wszystkich. Jest i siostra, i jest mąż, babcia bardzo ją wspiera, no, ale chyba najbardziej ja. Najwięcej ja czas chyba poświęcam na nią.*

Najbliższa rodzina podchodzi do niej bardzo serdecznie, choć w przypadku dalszej rodziny w przeszłości pojawiły się małe problemy: *Ogólnie rodzina, no bardzo serdecznie. Bardzo serdecznie, tak, tak raczej tak ją traktują z wyrozumiałością. Wiedzą, że, że jest inna trochę, prawda. Może jakaś taka dalsza rodzina – kiedyś odczułam, że tak jakby była troszkeńkę odepchnięta na boczny tor. No, bo to jest inna osoba. Ale to już nie domownicy, tylko jakaś taka dalsza rodzina. A tak to ogólnie traktują ją wszyscy serdecznie bardzo.*

Agnieszka jest związana emocjonalnie ze starszą siostrą, mają dobry kontakt, chociaż nie mogą znaleźć wspólnego języka: *Jest związana, tak, emocjonalnie z siostrą. Ale najbardziej ze mną. Najbardziej ze mną. Siostra już nie mieszka u nas, no, nie mają też za bardzo wspólnego języka może. No wiadomo, że różnią się bardzo. A jeśli, jeśli jakaś rozmowa jest, to nie jest za długa. Jakaś taka, bardziej takie wskazówki opiekuńcze ze strony siostry. Tam ją trochę wysłucha, ona też za dużo nie ma czasu. Ale kontakt jest dobry między nimi.*

W przypadku Rozmówczyni_1 mąż także częściej poświęca się pracy, ale udaje mu się znaleźć czas na pomoc żonie: *Mąż, no to wiadomo, ma tam jakieś swoje zajęcia i jak tylko może, no to też mi pomaga.*

Małżonkowie wspierają się psychicznie nawzajem: *Znaczy, no zdarza się po prostu czasami, czy ja mam na przykład jakiegoś doła takiego, że po prostu narzekam, że już nie mam siły. No, to wtedy mąż właśnie mnie wspiera, tak. Czy jest właśnie*

tak, że on właśnie tak mówi, że po prostu Dlaczego nam się to przytrafiło?

Rozmówczyni_1 może liczyć na wsparcie rodziców i teściów, choć to na niej spoczywa największy ciężar obowiązków opieki nad córeczką: No to tak, na wsparcie rodziny tak, jeśli o to chodzi, to na początku oczywiście wszyscy mówili, że no nie martw się, wszystko będzie dobrze, no wiadomo, jak dziecko jest małe to tak bardzo nie widać, prawda. Jak była mała, no to też nasze pierwsze dziecko, no więc żeśmy nie widzieli, że coś jest nie tak, że ona tam napinała się na przykład, no bo to jest mózgowe porażenie dziecięce. No, to oczywiście najbliższa rodzina, dziadkowie i z jednej i z drugiej strony, no wspierają nas cały czas i jak tylko mogą to pomagają, ale no wiadomo, są różne trudności, że na przykład nie możemy jej dłużej zostawić bo, no wiadomo na noc w ogóle nie ma mowy, bo żeby sama z dziadkami spędziła, no bo zawsze jednak musi być mama, no ze mną jest najbardziej związana. (...) A teściowie, no to tak jak mówię, chcieliby, ale nie zawsze to jest tak, że dają radę, po prostu. I też no wiadomo, nie, nie jestem w stanie na przykład codziennie prawda też, no bo mówię: ja wszędzie uczestniczę, wszędzie jeżdżę, tak, na te wszystkie zajęcia. I później też już, no wiadomo, tam czy jesteśmy w domu, siedzimy, no to z babcią się A. trochę pobawi, na ale też już zmęczona jest, no to. No tak, żeby jakoś więcej czasu miała dla siebie, no to ciężko, bardzo ciężko.

Rozmówczyni_11 musi wychowywać dwójkę dzieci, w tym jedno niepełnosprawne, gdyż mąż zarabia na utrzymanie rodziny za granicą: I mąż musi siedzieć za granicą po to, żebyśmy mieli na wyjazdy. No taka jest prawda. I rodzina jest taka rozbita, on jest tam, a tu z dziećmi.

Jednak i w przypadku tej rodziny babcia dziecka staje na wysokości zadania, wspierając swoją córkę: Dużo to mi mama pomaga, bo jak jeżdżę do Buska, czy, czy no to zostaje mi ze starszym synem, tak. Czy jak jeździłam w ferie zimowe, no to tam w Busku jest turnus trzytygodniowy, no to wiadomo, że mama i gotowała, i opierała, i wszystko, i szykowała go później do szkoły, jak trzeba było.

W przypadku rodziny Rozmówczyni_6 przez pewien czas, to matka przejęła obowiązek zarobienia na utrzymanie rodziny, a ojciec zajął się opieką nad synem. Jak wspomina po wielu latach: To znaczy powiem, mąż, mąż też cały czas, to on, znaczy on praktycznie, właściwie był taki okres, jak A. był mały, przez dwa lata mąż był na kuroniówce, bo nie miał pracy, był na kuroniówce. Natomiast ja pracowałam. I wtedy, wtedy, to znaczy jak poszłam, to A. miał 10 miesięcy, chyba 10 dobrze mówię, 10 miesięcy jak pojechałam do pracy. I to jeździłam daleko, bo jeździłam aż na Grabówkę do pracy. I mąż praktycznie musiał, musiał ugotować, musiał być z nim, zresztą dzieci tamte też musiał ugotować dzieciom, i ten nie. No i, no czasami stresował się, ale no podszedł, no że to nasze dziecko, no nie, nie to niewyobrażalne, żeby komuś tam oddać na ten. No potem jak ja, jak ja te dwa lata skończyłam, no to żeśmy robili na zmiany. Mąż robił pierwszą zmianę, a ja robiłam drugą (...). Tak, że z kolei te dwie godziny w południe, to starsi chłopcy się musieli z nim być, na tym. Ale, no przyjęli obowiązki, no niestety. (...) Sama na pewno bym nie dała rady, ale mówię z pomocą rodziny, chłopców no i męża, no to mówię, wspólnie jakoś żeśmy. Z tym, że do szkoły nie woził go, do szkoły nie, jakoś nie umiał.

Syn Rozmówczyni_6 może liczyć także na wsparcie ze strony swoich starszych braci: *No, starsi chłopcy musieli być samodzielni, musieli wiedzieć, że muszą się nim też opiekować, bo jeden, bo ci starsi zawsze jeden drugiemu, tam pewnie, że pomagali, to rodzeństwo wiadomo, nie. Ale jemu już musieli więcej czasu poświęcać, bo jak wstał, no było tysiąc pytań, na te tysiąc pytań każdy z ich musiał odpowiedzieć, bo tak nie może, żeby nie było, nie odpowiedział. No, bo on się wtedy wpadał w złość, denerwował się, bo oni go nie szanują, bo oni go nie lubią, bo oni go nie kochają, no.*

Niekiedy w rodzinie z problemem niepełnosprawności potrzebna jest interwencja specjalisty – aby poprawić relacje męża z niepełnosprawnym synkiem Rozmówczyni_15 skorzystała z pomocy psychologa. Wcześniej mąż mało zajmował się dzieckiem. Na początku respondentka jak mówi, *sama to w sobie zgryzałam, dopiero po pomocy specjalisty otrzymała większe wsparcie od męża. Obecnie ojciec spędza z dzieckiem więcej czasu, gdyż mama idzie dorobić, po prostu, na lewo. Jednak w rodzinie Rozmówczyni_15 największym autorytetem dla niepełnosprawnego D. jest starszy brat – jedyną osobą, którą czuje taki dystans, to jak ja już z nim sobie nie mogę z nim poradzić, to już tylko wystarczy K. On go lubi, on na niego, nawet go nie uderzy. Nic. A on mu tylko powie, że nie wiem. (pauza – przypis aut. M.B.) I on go usłuchnie.*

Zresztą D. bierze przykład z tego starszego rodzeństwa, chce im dorównać. W opiece nad synem Rozmówczyni_15 próbuje pomagać matka, lecz nie zawsze jej wychodzi, gdyż podchodzi do wnuczka zbyt rygorystycznie, na co on reaguje agresją.

Z rodzeństwa, tym razem młodszego brata, bierze przykład niepełnosprawny syn Rozmówczyni_4: *Drugi syn, to dla K. jest takim (pauza – przypis aut. M.B.). On go uwielbia. To co D. powie, to jest święte. (...) Jak przyjeżdża, to K. czeka na niego. I tam całym wieczorem siedzą do północy. To D. opowiada mu, pokazuje mu zdjęcia. To D. nauczył go wszystkiego na Facebook'u.*

Zresztą K. może liczyć na przychylne traktowanie całej rodziny: *No, bo nikt go nie traktuje jakoś tak gorzej, czy inaczej. Po prostu jest tak traktowany, jak normalny członek rodziny. Wszyscy go lubią, cześć – cześć, rozmawiają z nim normalnie, nie traktują jakoś inaczej. Wiadomo, że tam, ale jakoś tak, to nie, nie, nie. Wszystko dobrze.*

Serdeczne stosunki panują w rodzinie Rozmówczyni_2. Jak sama mówi: *Chcielibyśmy być po prostu wszyscy całością. Jedną rodziną, i dlatego. I tutaj było ze strony mojego męża przysposobienie mojej córki. (...) I ja chciałam O., żebyśmy wszyscy razem. I mamy wspólne dziecko.*

Młodsze rodzeństwo ma bardzo pozytywne relacje z niepełnosprawnym przyrodnim bratem. Jak opowiada respondentka dzieci są bardziej wyrozumiałe, wrażliwe i opiekuńcze. Szczególnie jest to widoczne w stosunkach z rówieśnikami, gdy dziewczynki poszły do szkoły. Nauczycielki chwalą dzieci na wywiadówkach, gdyż pomagają innym dzieciom – według mamy zachowania te wyniosły z opieki nad O. Ponadto na co dzień Roz-

mówczyni_2 może liczyć na teścia, siostrę i ciocię (jej rodzice nie żyją). Ponadto babcia O. (matka biologicznej matki) zabiera go corocznie na wakacje, ale dzieci tęsknią, gdy ktoś jedzie na wakacje.

Jednak nie we wszystkich rodzinach, w których występuje problem niepełnosprawności, opiekunowie i osoby z ograniczoną sprawnością mogą liczyć na wsparcie najbliższych. Już wcześniej w tym podrozdziale przytaczane były słowa Rozmówczyni_9, która nie mogła liczyć na pomoc męża – alkoholika. Na brak pomocy ze strony męża skarży się również Rozmówczyni_12: *Przy dziewczynach, no cały czas sama. Bo tak, jak mąż, to mi nic. Tyle, że siedzi czasami w domu, no. (...) No z męża, to ja nie mam żadnego pożytku. Też jest cały czas nerwy i stres. Są spięcia, są. O dzieci też, bo on na przykład nie rozumie tej choroby, nie. No, to trzeba troszeczkę inaczej do takich dzieci podchodzić, nie. No a on, nie rozumie tego. (...) No nie powiem, że się nie stara, ale to nie zawsze mu to wychodzi. Bo to tak, jak jest nałóg, no to. (...) No on ma takie etapy, alkoholik ma takie etapy, że pije no to pije. No czasami jest tak, że wypije jedno piwo, czy dwa. A czasami jest tak, że się do upadłego, nie. No to już tam odseparowałam go, ma ten pokój oddzielnie zrobiony, żeby po prostu. Ja mam tu, dziewczyny mają tam pokój, tak że.*

W przeszłości respondentka miała wsparcie ze strony teściowej, ale później z powodu choroby musiała się także teściową opiekować: *Kiedyś była teściowa, nie. Ale, też zmarła. A ona też potrzebowała opieki, też się nią troszeczkę zajmowałam, przy samym tym stadium choroby, co miała, bo leżała pod kroplówkami. Do szpitala nie chciała iść, tak, że też były później problemy, nie.*

Na pomoc męża nie mogła liczyć również Rozmówczyni_8, przy czym otrzymywała ona ogromne wsparcie od strony swojej matki, która przyjęła ją pod swój dach, gdy stracili w pożarze swój dom. Rozmówczyni do tej pory mieszka z matką i w taki sposób wspomina odejście męża: *Jak K. (...) miała 4 lata spalił nam się dom. Całkowicie, doszczętnie. Wróciłam do mamy, do domu, z trójką dzieci, z mężem. No a on potem wybrał inne życie, i zostałam sama. K. miała 7 lat i zaczęła się walka. K. chyba jako jedno z pierwszych dzieci zaczęła normalnie chodzić do szkoły. Ja co dzień ją wiozłam do szkoły, czekałam na korytarzu i tak przeszła całą podstawówkę, gimnazjum miała lekcje w domu (...), potem liceum, gdzie też zawoziłam ją do szkoły, czekałam na nią, no bo na każdej przerwie potrzebowała pomocy czasami, wracałam do domu i normalne życie.*

Ojciec K. sporadycznie utrzymuje kontakty z dziećmi: *Nie, w tej chwili siedzi w areszcie. Jeszcze przez rok czasu chyba, i nie ma z nim kontaktu. A tym bardziej, że tutaj już z pięć lat nie był. (...) Po prostu odkąd zaczęło się picie, więc było to rozgraniczone i dzieci na tyle rozumiały to, że po prostu zawsze mają mamę.*

W chwili obecnej córki respondentki są już dorosłe, a zdrowe rodzeństwo pomaga przy niepełnosprawnej siostrze: *Pomagają, nie mogę powiedzieć. Ja w każdej chwili mogę zabrać się, wyjść i one zostają. Potrafią się nią zająć.*

Rozmówczyni_8 ma również duże wsparcie od swojego rodzeństwa: *Mam brata, który mi bardzo dużo pomaga. Może nie to, że finansowo, no bo też ma*

rodzinę na utrzymaniu, ale robimy wszystko sami. (...) Jak jest problem ja do niego, on ma problem, on do mnie. Czy do siostry telefon, dzwoniemy. (...) Jeszcze nie było takiej sytuacji, żebym ja się całkowicie załamała.

W przypadku Rozmówczyni_13 brakuje osób najbliższych, które mogłyby ją wspierać w opiece nad córką. Wcześniej, gdy rodzice żyli, to oni jej pomagali: *Ja po prostu jak żyła, jak rodzice moi jak żyli, ale ojciec zmarł wcześniej, finansowo mi pomagali. Finansowo mi ojciec pomagał. Mogłam sobie ją tam zawieźć, mogłam sobie coś załatwić. Nie mieszkalam tutaj, rok czasu. Rok czasu tu nie mieszkalam. Tu nie dało się mieszkać (pauza – przypis aut. M.B.) I potem, i mama moja też jak żyła, to też mi. Ale no była coraz starsza, coraz starsza, schorowana, to tylko miałam ten komfort, że jak przyjechałam, założyłam pampersa, czy cokolwiek, to ona była z J.*

Mąż pomaga rodzinie finansowo, ale rzadko przebywa w domu. Z drugiej strony jego wizyty są udręką dla rodziny: *Nie ma go. To, że go nie ma, ale jak przyjedzie to jest, to jest udręka. I to nie wiadomo co, co, co, jak, jak się zachowywać, w jaki sposób. Najlepiej by się trzeba było usunąć z domu i nie wiadomo do czego by się człowiek przyjechał. Tylko, że człowiek psychicznie nie wyrabia. Zimą to jest w domu więcej. Jakoś on się sam utrzymuje i jakoś, coś tam parę groszy przyśle, bo tam wiadomo, trzeba to utrzymać, trzeba kupić opał, trzeba zapłacić – ten KRUS płacę 800 zł na kwartał, Internet, światło, woda, bez przerwy jakiś remont trzeba zrobić, gdzieś trzeba pojechać.*

Słowa te potwierdza opiekunka Respondentka_4, która świadczy rodzinie usługi opiekuńcze: *Kiedy przyjeżdża pan K., to nie da się wytrzymać. Po prostu nie mogę, od samego rana chodzi pijany, do wszystkiego się wtrąca, jest najmańdrzejszy. Widzę jak bardzo J. się denerwuje, spina się. To dla nich koszmar. A B. to człowiek anioł, nie mogą zrozumieć, dlaczego takiego męża sobie wzięła.*

Pomimo braku uzależnień chłodne stosunki panują w rodzinie Rozmówczyni_14. Mąż i matka czasami pomagają jej w codziennych obowiązkach (*No mąż mi niekiedy też go pomoże tam włożyć do samochodu, bo to samo wyjście. No i mama go brała na spacer, bo ona jest na emeryturze. Wie pani kto, nie teściowa, tylko mama.*), ale rozmówczyni zauważa, że ojciec i brat z dystansem odnoszą się do niepełnosprawnego D. Brat denerwuje się, że Damian jest agresywny: *A tam źle się nie odnosi. Tylko, że jak był agresywny, a tą agresję ma, to się denerwuje. No, ale on tak się uspokoi, w domu dam tabletkę i później się uspokoi, nie. Nie jest łatwo, są trudne sytuacje i tyle, no.*

Mąż natomiast nie angażuje się zbyt w wychowywanie dziecka: *No, tak jak pani mówię, że pomaga, a tam se swoje rzeczy robi, co mu tam. Taki dystansowy więcej jest. No, on tak z nim na godzinkę, ale żeby tak, żeby tak nie za bardzo nim opiekować, to ja mam. Tyż nerwy każdy ma, wie pani jak to jest.*

Dystans męża Rozmówczyni_14 zauważył także pracownik socjalny Respondentka_1: *Nigdy nie widziałam męża pani M., zawsze przywozi ją na Wigilię Integracyjną, czy Dzień Dziecka, ale nigdy nie podejdzie, nie przywita się, nie odezwie. Od razu jak wysadzi ich z samochodu, to odjeżdża. A potem po nich przyjeżdża i dwo-*

ni, żeby już wyszli do samochodu. Tak to wygląda od wielu lat, to jest bardzo widoczne, bo D. z mamą pierwsi opuszczają każdą imprezę, gdy inni siedzą jeszcze przy stole.

3.2.3. Relacje z otoczeniem członków rodzin z problemem niepełnosprawności

Posiadanie przyjaciół, znajomych jest bardzo ważne dla osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Jak wynika z przeprowadzonego badania osoby niepełnosprawne są bardzo towarzyskie, ciągną do ludzi. Syn Rozmówczyni_2 *jest tak ufny do ludzi, że jakby mu kto chciał zrobić krzywdę, to on w całości by poszedł i niestety, no, bo on bardzo, bardzo uwielbia towarzystwo.* Podobnie jest w przypadku syna Rozmówczyni_15, która również obawia się, żeby nikt nie zrobił mu krzywdy, gdyż *nie rozumie zakazów, co wolno, co nie wolno. Dla niego nie ma żadnego niebezpieczeństwa.* Jak wynika ze słów Rozmówczyni_15 pozytywny wpływ na kontakty towarzyskie jej syna miała szkoła – obecnie D. jest bardzo zżyty z dziećmi, a wcześniej nie chciał się z nimi bawić, siedział z mamą w ławce. Ma również kolegę z sąsiedztwa, z którym bawi się po zajęciach szkolnych.

Do szkoły uwielbia chodzić córka Rozmówczyni_3, jednak przeszkodę sprawia jej choroba, z której powodu często ma tok nauczania indywidualnego: *Ona bardzo kocha chodzić do szkoły, to jest pierwsza sprawa. (...) A jak chodzi do szkoły, a są jakiegolwiek przeziębienia, to te dziecko ma tak już słabą odporność, że ono łapie wszystkie infekcje. Dlatego ma od samego przedszkola prawie, ma indywidualne nauczanie. Tak, że ona ma cały czas prawie na indywidualnym. No, w tamtym roku udało nam się dziewięć miesięcy. To był sukces, natomiast w tym roku niestety nie udało nam się tak (...) I tu ma cały klub, ona się da lubić. Po prostu da się lubić, jest pogodna, da się lubić. Nie jest taka, bo niektórzy na sterydach to są tacy, ciężko się z nimi rozmawia, są tacy skryci, nieufni, obraźliwi, lubią też komuś coś złego powiedzieć. Natomiast ona nauczyła się, bo ma starsze rodzeństwo, i dlatego ona się nauczyła być zawsze, taka, tak żeby było jej i innym dobrze, żeby nie urazić drugiego.*

Rozmówczyni_3 dodaje również, że córka bardzo tęskni za koleżankami z klasy, a one za nią: *I oni za nią, i ona. Bo ona jest bardzo pogodna. Ona w ogóle sobie z tej choroby nic nie robi, bo tylko mówi tak: «jak przyszła sama, to odejdzie sama». I to jej daje bardzo dużo. (...) Ona kocha po prostu być. Bo to jest taki rajcarz mały, że oni w ogóle są bardzo zżyci w szpitalu z sobą. I oni się nauczyli życia między sobą, tak, że takie dzieci, jakby by były same, to doprowadzałoby to do furii ich. One Kochają kontakt, bycie z ludźmi, i bycie z dziećmi, i one inaczej funkcjonują. Inaczej. Tyle, że te braki są w szkole, no bo indywidualne godziny, to jest ich tak mało, że nie da się. Więc ja musiałam korepetycje z niektórych przedmiotów sama. Po prostu, od siebie płacimy, żeby na przykład klasa przeszła już w gimnazjum.*

W pełni zaakceptowany przez inne dzieci w klasie został chory na dziecięcę porażenie mózgową syn Rozmówczyni_11: *Ma bardzo wspaniałą klasę,*

bardzo, bardzo fajną nauczycielkę. (...) A dzieci go w pełni zaakceptowały, nie widzą jego chorych nóg, tylko widzą to, jaki jest. Że jest inteligentny i jak się przekonały, jaki jest, to go od, w ogóle od pierwszej klasy zaakceptowały i nie dają mu żadnego, nic do zrozumienia. E. nie odstaje od dzieci, że, no że ma nogi ćwiczone, że jednak on ma trochę inaczej, że ma, wręcz ma pomoc. Bo dzieciaki się zabijają zawsze, gdy przychodzę po E., zawsze któreś z dzieciaków już stoi przy mnie, to tornister jego mi trzyma, tak że to jest fajne.

Przyjaźnie zawarte jeszcze w przedszkolu lub w podstawówce potrafią przetrwać przez wiele lat, o czym przekonał się syn Rozmówczyni_6: *On ma takich zaufanych, to znaczy zaufanych kolegów, on ma taką rodzinę, gdzie jest dwóch chłopców. Jeden chłopiec zaczynał z nim przedszkole, czyli w takim samym wieku, jak on. Natomiast drugi jest o rok młodszy i chodził z nim przez przedszkole (...), przez podstawówkę, przez gimnazjum. I to są tacy, no, dorośli już w tej chwili mężczyźni, gdzie on może zawsze do nich iść. Że oni jak są urodziny, A. urodziny, to też przychodzą. No, A. se zaprasza różnych, oni przychodzą. Nawet jeden przychodzi z dziewczyną do niego, na ten, mimo że normalni, zdrowi ludzie, tak to nie.*

Zresztą, jak wynika ze słów Rozmówczyni_6, zawsze dbała o to, aby A. miał kontakt z rówieśnikami, nawet wtedy, gdy miał indywidualny tok nauczania: *Przedszkole, podstawówka i gimnazjum nauczanie indywidualne. Ale to było na takiej zasadzie, że wtedy nauczyciele przyjeżdżali do domu, jak A. był chory. Natomiast przez całe nauczanie indywidualne, A. jeździł do szkoły, bo ja chciałam, żeby on był między ludźmi, żeby miał kontakt z rówieśnikami. (...) Chciałam, żeby on się rozwijał, żeby miał kontakt z dziećmi, bo gdybym go zamknęła w czterech ścianach, to nie byłby na pewno w takim stanie, jak jest w tej chwili. (...) Indywidualnie było swoim tokiem,*

a jak był na zajęciach z klasą, tylko nie pisał klasówek, ale materiał korzystał, czerpał go, czerpał, (...) bo był w gronie, nawet był pytany, odpytywany. No, może tam stopni mu na tych klasowych lekcjach nie stawiali, tylko na indywidualnych zajęciach. Ale był, ale pytany był na tym i też, i też dla niego to było, że on był, no motywował się, że no dzieci pytają i jego też pytają, nie.

Podobnie postępuje Rozmówczyni_12, która specjalnie chodzi z córką na plac zabaw, aby miała kontakt ze zdrowymi rówieśnikami: *Żeby na przykład E. zachęcić do tej szkoły, to ja też muszę mieć jakąś tę kartę. Więc tam są te place zabaw, tam ma taki większy. Wychodzę godzina czternasta, idziemy na te pół godzinki na ten plac zabaw, że ona się tam, bo to też ten kontakt z dziećmi jest. Bo tutaj w szkole, no jest niby kontakt, ale tam są małe grupy, tam są czteroosobowe w klasie, czy pięć jest dzieci, nie. Na takim placu natomiast jest tak, jest inaczej, bo tam są zdrowe dzieci. Nie, tam nie ma chorych, nie. Więc takie, więc staram się ją wziąć tam.*

Niekiedy gest ze strony znajomego potrafi zmienić całe życie osoby niepełnosprawnej. Tak było w przypadku córki Rozmówczyni_8, która została zabrana przez kolegę na koncert Al Bano i Romy Power. Na koncercie została zauważona przez swoich idoli i od tej pory jest zapraszana na każdy

koncert w Polsce: *To się tak zaczęło, że pojechałyśmy, K. zawsze fascynowała się Włochami, piosenkami Al Bano i Rominy Power, i dowiedziała się, że będzie promocja książki tu, w Polsce, w Krakowie. A miała takiego znajomego tu, z Częstochowy (...), wiedziała, że on jedzie. Ja powiedziałam, że ją zabierze. On zrezygnował z kogoś, żeby zabrać K. I Al Bano sobie tak K. upatrzył, tak ją zapamiętał, że organizator, który go ścigał tu, do Krakowa, na tą promocję, po prostu Al Bano powiedział, że ma ją znaleźć. Ma znaleźć dziewczynę, która była na promocji jego książki. Nie wiedział o niej, nie znał nazwiska, nie znał miasta, no nie wiedział o K. nic, tylko tyle, że jest dziewczyną na wózku. Całe to studio, które to organizowało, ten pan Rafał szukał K. przez Internet szukał. Chyba wszystkie K. przejrzał, w końcu dotarł ten mail i do K., czy ona jest tą dziewczyną, którą Al Bano kazał mu poszukać. No, K. odpisała, no być może tak, bo nikogo innego na tej promocji książki na wózku nie było. Tylko byłam ja. I zaczęła się ta cała przyjaźń z panem Rafałem, z panią Jolą, i jeździmy właśnie, zapraszają nas, jak są koncerty K. dostaje bilety. No, teraz, jak żeśmy były, no to siedziałyśmy oczywiście na płycie VIP-owskiej. Super miejsca, K. już dostała zaproszenie, Al Bano zadzwonił, żeby przyszła na próbę, bo potem nie wejdzie. (...) Spotkała się wcześniej z Al Bano, spotkała się z Rominą*

Zresztą K. pomimo tego, że jest osobą niepełnosprawną ruchowo, prowadzi bardzo aktywne życie. Jak mówi jej mama: *K. nie jest w takiej stagnacji, że ona nie wychodzi. Ona cały czas gdzieś tam jest, jak nie tu, to tutaj, jak nie tutaj, to tutaj. Teraz taki pan ją znalazł, w takiej gazecie e-Magnes. Poprosił ją o wstawianie artykułów, więc ona już ma zajęcie. To nie jest płatne, bo nie jest płatne, ale ona po prostu to robi, bo to lubi. I ma zajęcie, ma zajęłą głowę. Czyta książki, mnóstwo książek, bo jest taka akcja 53 książki w roku, więc ona cały czas, już w zeszłym roku, przeczytała. W tym roku znowu następne.*

Jednak i ona na początku szkoły średniej doświadczyła problemów z zaklimatyzowaniem się w nowym środowisku. Na szczęście problemy te były tylko przejściowe: *Chodziła do szkoły do podstawówki, było OK. Gimnazjum miała w domu. Pierwszy dzień w liceum dla niej był horrorem. Bo się znowu znalazła między ludźmi, między tłumem ludzi. Osoba na wózku, osoby dorosłe, wysokie, bo mówi: «Mamo, ja tu więcej nie przyjdę. Ja się boję». No ale to z czasem, z czasem kilka dni, klasa ją zaakceptowała (...). Ludzie ją zaakceptowali, to jest najważniejsze. Akceptacja ludzi. U nas jeszcze ludzie nie wszyscy rozumieją, że to są normalne osoby, które też mają potrzeby, mają pragnienia, i którym trzeba pomóc.*

Kłopoty w relacjach z otoczeniem ma starsza córka Rozmówczyni_12. Niestety problemy te nie są dostrzegane przez jej wychowawczynię. Na szczęście dziewczyna ma jedną przyjaciółkę: *Natomiast I., ona się stara. Tutaj ma taką jedną koleżankę, bo jest grupa niby dostosowana, ona w tej chwili chciałaby zmienić sobie tą klasę, tą trzecią gimnazjum (...). Ale chodziły do podstawówki, a później E. się wyprowadziła na ten Korzonek i tam chodziła, no więc ten. Ja też się zgapiłam w gimnazjum, żeby tego, tak E. gdzieś tak się z nią dogada i tego. Natomiast tamte dzieci, niby nauczycielka twierdzi, że nie ma problemu w szkole, to mówi raczej ma do-*

bry kontakt w szkole, no, ja to trochę inaczej odbieram. Bo czasami przychodzą do domu, to jej tam dokuczają, robią na złość, tak, że ja nie wiem. Ona też jest w takim wieku dojrzewania w tej chwili, no i l., że też tak, a to chłopaki, a to no, tak jak normalne ten etap, stara się, nie.

Kontaktów z otoczeniem nie brakuje niepełnosprawnej intelektualnie córce Rozmówczyni_5. Jednak bardziej niż kontakty z rówieśnikami preferuje zabawy z małymi dziećmi: *To znaczy tak, A. kocha bardzo małe dzieci. W koło przyjaźniła się z dziećmi sąsiadów, jakie były najbliżej. No i znajomych bardzo dużo, odwiedza wszystkie sąsiadki dookoła. A jak już tam, jak jest gdzieś małe dziecko, to już cały czas. Nauczyła się jeździć rowerem, późno co prawda, ale jeździ i wyjeżdża do sąsiedniej wsi. Tam jest rodzina męża, tam odwiedza te wszystkie ciocie, kuzynki, tam z nimi rozmawia. No i tak, jak mówię, a już jak gdzieś jest małe dziecko, to. No i tak, tak właściwie, w obrębie dwóch wsi, bo dalej już sama nie pojedzie. I na przykład nigdy by nie pojechała sama autobusem gdzieś, do Częstochowy, czy tam gdziekolwiek, bo by się zgubiła. Nie zapamiętuje drogi, nie wiedziała. Nigdy po prostu czegoś takiego nie praktykowała, zawsze musi być pod moją opieką.*

Jednak nie wszystkie osoby niepełnosprawne mają tak dobry kontakt z otaczającymi je osobami. Na przykład córka Rozmówczyni_13 nie ma zbyt dużego kontaktu z rówieśnikami, między innymi z powodu zamieszkiwania na wsi, którą młodzi ludzie coraz częściej opuszczają: *No teraz, w tej chwili to nie ma, no bo tu tak, jak mieszkamy na takim tym to, to, to w okolicy nie ma. Nie ma bo, każdy to (pauza – przypis aut. M.B.), nie tak tutaj to nie ma. Ale ma po prostu inne osoby zaprzyjaźnione tak, po prostu nie na terenie tutaj, bo nie ma tu już takich koleżanek. I wieś po prostu już się zestarzała, można by powiedzieć. Zestarzała się wieś, mieszkają sami starsi ludzie, no to cóż tam z tego. To tam wiadomo, co tam będą mówić. Ale tak to nie. Aaa, znowu ma przyjaciół, bo na przykład jak jedzie tam do, bardzo lubi w Reptach te rehabilitantki, fajne są. I ma siostrę zakonną, lubi, lubi też. Takie ma zaprzyjaźnione, dzwonią do nich, porozmawiają. Te rehabilitantki, no te rehabilitantki to nawet w jej wieku, trzydzieści lat. Tak, że ma, ma. No tak, że ma, tylko, że akurat w pobliżu, to gdzie ja mieszkam, to jak pani widzi, to nie ma po prostu. Zestarzała się wieś.*

W przypadku córki Rozmówczyni_7 kontakty z rówieśnikami zakończyły się wraz z zakończeniem nauki w szkole. W wypowiedzi respondentki również pojawia się motyw braku rówieśników w pobliżu miejsca zamieszkania: *Nie, nie. No dopóki chodziła do szkoły, to ten kontakt jeszcze jakiś taki był. Ale teraz już szkołę skończyła. No, to tylko zostały jej tutaj te spotkania z dziećmi. Tym bardziej, że w domu też nie ma takich rówieśników, ani w pobliżu, ani nikogo, aby się miała z kim spotkać.*

Z dawnymi koleżankami z klasy utrzymuje tylko sporadyczny kontakt telefoniczny: *A to jeśli ma telefon, ma na telefonie numer, no tam SMS-uje. Czasami coś tam podyskutują po swojemu, no a to wszystko. Tak, to nie spotykają się.*

Podobny problem ma syn Rozmówczyni_4: *Jak chodził do szkoły – tak. Bo też tam wiadomo, byli tacy rodzice, były takie dzieci. Więc tam – tak. A później skończył*

szkołę i wszystkie kontakty się urwały. Każdy poszedł do swojego środowiska i tak to zostało.

Ponadto ma on problem z nawiązywaniem nowych znajomości – musi upłynąć trochę czasu, aby kogoś lepiej poznać i zaprzyjaźnić się: *On trudno nawiązuje kontakty, bo zależy kiedy, ale ogólnie tak trudniej. Ale jak już kogoś pozna, to się zaprzyjaźni i da się tak lubić.*

Wśród nich przeważają sąsiedzi, dalsza rodzina: *Może jak bardziej z rodziny, z sąsiadów. Gdzieś tam, skądś nie z rodziny, no to wiadomo kuzyni, czy tam sąsiedzi. To z tymi, ze wszystkimi się zna, cześć-cześć, tam se pogadają, czy też tam trochę posiedzi. Ale ogólnie, jak gdzieś idziemy, no to razem.*

Niestety przyjaciół i znajomych nie posiada syn Rozmówczyni_14. Raczej całe dni spędza w domu. Dawniej jeździł wraz z mamą do córki Rozmówczyni_13: *No raczej nie. No, tak jak był, kiedyś jak był lżejszy, to my tam do J. jeździli, nie. No, a teraz, wie pani, jego zapakować, to mu się później nie chce, bo wole się na spacer przejść, jak do tego samochodu go wkładać. Bo później ten wózek jest ciężko wyciągać, wnosić.*

Do samotności jest przyzwyczajony syn Rozmówczyni_10. On również nie ma kontaktów z osobami spoza najbliższej rodziny: *No do tej samotności na pewno jest przyzwyczajony. Bo on nawet, jak go tak szykujemy, to on się nawet potrafi aż tak spać, wtedy gdzieś to napięcie mięśni, no inny jest, nie.*

Ważną rolę w przeciwdziałaniu osamotnieniu osób niepełnosprawnych odgrywają zajęcia organizowane przez Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus”. Najlepiej świadczą o tym słowa opiekunów osób z niepełnosprawnością, którzy uczestniczą w zajęciach:

Przyjaciół ma tyluuuuuu (pokazuje na osoby ćwiczące na sali podczas zajęć boccia – przypis aut. M.B.) (Rozmówczyni_4) P. bardzo się tutaj zżyła z dziećmi. Z opiekunami, z dziećmi i ona bardzo czeka na ten dzień, kiedy może się z nimi spotkać. To jest dla niej bardzo ważne (Rozmówczyni_7).

A. bardzo lubi (...). Ona bardzo lubi spotykać się tutaj właśnie z tymi osobami, porozmawiać sobie. No, ma taki szerszy kontakt, tak później z ludźmi, prawda. Tak to się tylko wszystko jest w obrębie, tak jak mówiłam, sąsiedztwa naszego i trochę z rodziny, nie. No tutaj ma, jeszcze poznała, jeszcze wiele osób innych, no i te, te wyjazdy czasem. Tak to lubiła zawsze bardzo pojechać gdzieś, cieszy się wtedy, taka spontaniczna. A nawet zdarzyło się ze dwa razy, bo ja nie mogłam pojechać, to była sama. To wtedy się bardzo cieszyła, że wyszła spod moich skrzydeł. Nawet ja dzwoniłam do niej, to wtedy, to jakoś to pamiętam, jak mi odpowiedziała: «Wiesz mama, jak dobrze, że ty nie pojechałaś» (Rozmówczyni_5).

Bardzo, jak ona zobaczy te dzieci, choćby no to, to ona jest w żywiole. No ja się dziwuję, czy zna, czy nie zna, to ona podchodzi do każdego i tak tam. Takie dzieci to są uczuciowe, one się lubią tak wyściskać, wycalować tak, tak po prostu są nie te dzieci. (...) Jak ona z tą A. tańcowała przed sceną, jak ona się bawiła (Rozmówczyni_9).

Niekiedy opiekunowie, pomimo złego samopoczucie, decydują się przyjechać z dzieckiem na zajęcia organizowane przez Stowarzyszenia. Świadczą o tym słowa Rozmówczyni_6: *Jestem rzeczywiście czasami zmęczona. W tym roku miałam i rękę złamaną, no i te z kolanami problem. No, ale jak wstanę i patrzę, jak on ma łzy w oczach, prosi mnie, żeby jechać w środę, i w czwartek, i w piątek. Mąż w tej chwili to też jest chory, zmęczony, wyzywa jak nie wiadomo co. Czasami, no mówi: «No wleciesz tą matkę, ta matka by se już chwilę odpoczęła», no, ale żal mi jest, po prostu żal mi jest, żeby on nie jechał.*

Podczas zajęć dla osób z niepełnosprawnością również opiekunowie mogą cieszyć się kontaktem z drugą osobą, która ma podobne problemy. Dzięki Stowarzyszeniu wielu rodziców nawiązało przyjaźnie, poznało nowe osoby, ma możliwość na kontakt z osobami spoza najbliższej rodziny: *Tak, no ależ oczywiście, że tak. Choćby nawet tu w Stowarzyszeniu, prawda. I w sumie to dobrze, że tu możemy się spotkać, bo, bo wiele rzeczy można jeszcze podpatrzeć, dowiedzieć się czegoś. No, a poza tym, jakaś taka wymiana doświadczeń, prawda, spostrzeżeń tutaj z tymi rodzicami. To tylko tu, w obrębie tego Stowarzyszenia. No jeszcze, no cóż, czasem jeszcze się kontaktuję z panią B. (...), co ma J. A. uwielbia tam do J. chodzić, spotykać się z nią. Teraz może rzadziej już, no i B. też. (...) I spotykamy się też w kościele (Rozmówczyni_5).*

No, a tak mówię, no kontakt to najbardziej, no to tu, na tym. I dla mnie to mówię, to też jest jakaś, taka odskocznia, gdzie możemy se porozmawiać, gdzie możemy chwilę pobyć ze sobą, wypić jakąś tam herbatę, czy dzieciom. Dzieci są przede wszystkim, dzieci mają tak andrzejki tutaj, czy mają walentynki. Dla nich to jest radość, mają tu zabawy, jakąś, jakąś ten, czy nawet jak jakieś dzieci mają urodziny, czy któreś, przynosimy ciasta, czy jakieś. Dla nich to też jest jakieś, jakieś umia po prostu, może nie tyle pomagają ale widzą, jak się zachować, jak ten. (...) Ja widzę po B., po B., tak, to bardzo. My wszystkie od początku żeśmy zaczynały Prometeusa, to było zwierzątko. Ten pierwszy raz, jak ją zobaczyłam, to było takie zwierzątko, że chciałam zagadać, znaczy odezwać się do D., przywitać się, to ona, no ona to po prostu w panikę po prostu jakąś wpadła. No a teraz, to jak ja przyjeżdżam do Konopisk z A., to my się oglądamy na prawo i na lewo, czy B. nie widać. Bo się boję, że ona by wpadła pod auto, bo wyleci na przeciwko po ulicy, na tym nie. (...) Więc najlepszy dowód, że no mówię, te nasze spotkania coś tam dają, nie. (...) Przez te 10 lat, to po prostu, no żyłyśmy się. I tak mi się przynajmniej wydaje, że na tyle żeśmy się żyły, że, że w jakiś sposób nawet, może nie tyle, że, ale któraś tam ma problem, nie może do lekarza dostać, ach no to ja mam tam znajomości, zadzwonię, wiesz ja ci może pomogę, czy tam coś. No, czy druga coś tam kupiła, coś tam zobaczyła, to może by załatwiła też mojemu dziecku. Tak, że mówię, no po prostu same te spotkania są bardzo, bardzo ważne i bardzo fajne. Bo mówię, no, no nie pójde gdzieś tam do, no do. Przynajmniej odcięłam się od normalnych, jak to ja to mówię, od normalnych ludzi, od normalnych ludzi, poza tą jedną, którą właśnie tam mój A. dzwoni (Rozmówczyni_6).

No, ale co ja bym robiła, z tym dzieckiem. Ino by się wyszło tutaj, no. No i nigdzie

więcej. i dodaje: *Jak tu na tej bocci, każdy ją wita, każdy ją żegna, każdy wita, o Jezu, to jest naprawdę przepiękne* (Rozmówczyni_9).

Niestety podczas zajęć w Stowarzyszeniu córka Rozmówczyni_3 spotkała się bardzo nietaktownym zachowaniem ze strony innych rodziców osób niepełnosprawnych. To spowodowało, że przestała przychodzić na zajęcia: *I ciągle były bardzo niemiłe takie dogadywania: «aleś ty gruba», «czemu ty jesteś tak gruba», «bo siedzisz w domu (...)».* Wie pani co, dla mnie też to było, powiem pani szczerze, szokujące. *I ona już jak jest obyta w tym swoim towarzystwie szkolnym i te dziewczyny, oni nie czują tego, że ten jest szczupły, ten jest tęgi. Oni po prostu nie zwracają uwagi na to, powiem pani szczerze. Dla nich jest to bardzo dobrze. I ja też czuję się z tym dobrze, że moje dziecko się cieszy, i ono. Chociaż nieraz jak idziemy, czy do ośrodka, czy co i jeszcze są takie uwagi. Ale to ludzie, a ja nie będę się ludziom tłumaczyć dlaczego. Nawet znam niektóre osoby, co powiem pani szczerze, no nie wiem dlaczego są tacy, bo mnie czyjeś dziecko nie obchodzi, czy jest tęgie, czy jest grube, czy jest chude, czy szczupłe. Ważne, że rodzic wie, że to jest jego dziecko i ma co robić, jakie ono jest. (...) A są niektórzy, że lubią się wyśmiewać. Mnie to po prostu, bardzo mi jest żal, bo ja się napatrzyłam na różne dzieci, na różne kaleki, z różnymi chorobami, przeróżnymi, od noworodków do osiemnastolatków i nikt tam z nikogo się nie śmiał, nie szydził, a wręcz przeciwnie.*

Opiekunowie osób niepełnosprawnych próbują nawiązywać kontakty między sobą poza Stowarzyszeniem: (...) *no bo tam u nas to akurat, no znaczy to tam jest jedna pani, ale to jakżeśmy jeździli jeszcze tym busikiem (...).* No, to tam były takie kontakty, a teraz raczej tylko tak w sklepie, w kościele, to tam «dzień dobry» – «dzień dobry», «Co tam u P.?», «Co tam u A.?», «Co tam u drugiego A.?», co tam na tym. Ale tak, żebym się miała z nimi spotykać, to raczej nie, bo mówię, ta jedna rodzina lubi nadużywać alkoholu, no więc to raczej nie wchodzi w grę. Poza tym nie chciałabym, żeby ani ona przychodziła do mnie, ani ja tam, żeby mnie tam widzieli, na tym nie (Rozmówczyni_6).

Po prostu tutaj jedynie co J. D. razem chodzą do szkoły. Dobry mamy kontakt taki (Rozmówczyni_12).

Mam. Najbardziej to lubię tą swoją koleżankę, tą G. I dużo z Częstochowy, jeszcze ze stowarzyszenia. Jak już powiedziałam, nie jeżdżę już tam, bo po prostu tam już nie ma rehabilitacji. Ale jesteśmy w kontakcie telefonicznym, no bo wiadomo, nie ma na takie, takie, takie spotkania czasu. A ja najczęściej to z tą panią G., co ma chore dziecko. Tu jest sąsiadka pani Z.Ż., no, ale to latem bardziej niż zimą. Można się też spotkać, jak potrzeba, to coś się dowiedzieć głównie, o jakiejś tam sprawie urzędowej, czy o coś. Ale takich towarzyskich spotkań, to tak jak mówię, że nie ma, (...) powiem szczerze, no nie, nie mam. Bo jak mieszka się na wsi to bez przerwy jest jakaś robota, coś do zrobienia (Rozmówczyni_13).

Tylko Rozmówczyni_15 nie ma żadnego kontaktu z osobami borykającymi się z podobnym problemem.

Tymczasem między opiekunami osób niepełnosprawnych pojawia się

również wątek prawdziwej przyjaźni, w tym altruistycznych zachowań. Rozmówczyni_10 podczas wywiadu opowiedziała o zachowaniu względem niej swojej przyjaciółki Rozmówczyni_13: *Byłyśmy na turnusie, i tam była taka pani, bogata pani, nie, która tam J. dała 100 złotych. A ona potrafiła do tej pani powiedzieć, że ona podziękuje za te 100 złotych (...), że ona podziękuje, bo ona na tyle ma, ale w gorszej sytuacji jestem ja. No i ta kobita dała i J., i mojemu Ł. (...) Ja mówię później, ja mówię Boże, czy ja bym tak zrobiła, co mi się wydaje, że też należę do dobrych ludzi, ale nie wiem, czy bym tak zrobiła.*

Niestety niektórzy rodzice, ze względu na zbyt duże obciążenie obowiązkami, mają ograniczone możliwości podtrzymywania relacji z osobami, które borykają się z podobnym problemem. Przykładem jest Rozmówczyni_14: *To tak, jak pani mówiłam, do tej J. jeździłam. No, ale teraz on jest ciężki i ja później zrezygnowała, bo ja się nie będę truła. Jeszcze jak on był lżejszy, to mi było lepiej. A teraz, to wie pani, do tego samochodu, bo tak jak z tych schodów, to się zjeżdżie. (...) Aż mnie potem wszystko boli. Bo on z rokiem na rok, to jest coraz cięższy. (...) To jeszcze jak jadę do tej M. tam (...), to on jest młodszy jeszcze, dużo bardziej taki, takie chłopisko, nie. To oni we dwóch go dźwigają, bo też nie mogą udźwignąć. A też mi go szkoda oddać. Ale to musi być też, też wszystko do czasu. Tak mi się kiedyś wydaje, że jak człowiek nie będzie miał siły, no to co później robi, nie?*

Rozmówczyni_8 nawiązuje kontakt z osobami z podobnym doświadczeniem przez Internet: *Więc czasami jak mam jakiś problem, to ona tam do kogoś napisze. I zawsze ma jakąś odpowiedź. (...) Nie jestem wyobcowana, nigdy nie robię tajemnic ze swoich problemów. Staram się, żeby mnie nic nie gryzło. Tylko po prostu, jeżeli coś mi leży na wątrobie, to ja to mówię. Mówię to w domu, mówię to otwarcie. No bo wtedy ten podpowie mi to, ten to, z różnych aspektów i wtedy wyciągam wnioski. No bo jeżeli się w rodzinie nie rozmawia, nie ma kontaktów normalnych, to jest chora rodzina według mnie. Każdy problem musi być omówiony i musi być rozwiązany.*

Rozmówczyni_3 utrzymuje kontakt telefoniczny z rodzicami, których poznała na turnusie rehabilitacyjnym lub w szpitalu: *Cały czas mam, dzwoniemy do siebie nawet. Jedna drugą.*

Podczas turnusów rehabilitacyjnych rodziców z podobnym problemem spotyka Rozmówczyni_11: *Mam częsty kontakt, jak wyjeżdżam do uzdrowisk. Faktem jest, że niektórzy mają gorzej, jeśli chodzi o schorzenia, bo są o wiele gorsze przypadki.*

Ważną instytucją w budowaniu sieci kontaktów między opiekunami dzieci z niepełnosprawnością jest szkoła. Rozmówczyni_2 chętnie spotyka się w szkole z innymi rodzicami w podobnej sytuacji i często z nimi rozmawia. Natomiast nie utrzymuje z nimi żadnych stosunków na gruncie prywatnym. Rozmówczyni_12 ma również bardzo dobre doświadczenia związane z zajęciami w szkole dla rodziców. W chwili obecnej jej córka uczęszcza do innej szkoły i Rozmówczyni_12 bardzo brakuje tych spotkań, próbuje namówić władze szkoły do podjęcia takiej inicjatywy: *Mi się wydaje,*

że ... chociaż na przykład, bo moja E. najpierw chodziła na Słowackiego. Tam bardziej było to takie rozwiązane, że były takie raz w miesiącu spotkania z takimi. Robiliśmy sobie właśnie takie spotkanie, taki kącik z psychologiem szkolnym, który tam jest, bo w takich palcówkach to są psycholodzy, prawda no na bieżąco. Więc tutaj organizowały takie spotkanie i każda sobie tam opowiadała powiedzmy, jakie ma problemy i tego. Tego nie wolno było wynieść z poza, poza później. Tylko takie było, no, to takie, w takim gronie, no, terapii jakieś tam takiej, coś takiego. To by było dobre. No, natomiast tam E. ma to w stopniu lekkim i tam jakieś te, nie wiem czy przepisy, czy ten, że mi musieli ją, wycofali z tej szkoły na Słowackiego. No i otworzyli właśnie tę szkołę, no «Piękny Umysł». Tam są też zajęcia takie, dogoterapię, mają różne i angielski jest, i polski, i terapeuci, i mają rehabilitację, i nawet pani dyrektor jest jedna jedyna, chyba w Częstochowie, co robi Tomatisa dzieciom. Więc tutaj to jest no, no dla mnie jest naprawdę lepsza szkoła, niż ta na Słowackiego. Natomiast te mamy są takie, no, może dlatego, że nowa szkoła to jest, bo ona jest w tej chwili chyba drugi rok dopiero, więc może jeszcze tego pani dyrektor, ta ze szkoły, no w tej chwili stara się i jakieś tam wyjścia, jakieś tego. Ja już proponowałam tu pani dyrektor, żeby właśnie też zorganizować coś, coś takiego.

Rozmówczyni_1 bardziej sobie ceni rozmowy z innymi rodzicami dzieci z niepełnosprawnością, niż rozmowy ze swoimi znajomymi. Znajduje w nich więcej pomocy i zrozumienia problemów związanych z wychowywaniem ciężko chorego dziecka: *I właśnie, jak czasami tam wiadomo, jedziemy na zajęcia, no to spotykam tam mamy inne właśnie. Też takich, no, dzieci właśnie w wieku podobnym jak A. No, to wiadomo, nie mamy za dużo czasu. Ale chociaż chwilę pogadamy sobie, właśnie. One mi coś tam mówią, czy właśnie teraz wybór przedszkola. No po prostu, porozmawiać z osobą, która nas rozumie. Bo jak się gdzieś indziej jest ze znajomymi, oni nie wiedzą. Oni w ogóle nie zdają sobie sprawy, co my przechodzimy. Jak A. jest na przykład chora, to po prostu, no wiadomo, noce nieprzespane, bo głupi katar a nie wolno samego dziecka, to jest, no, po prostu koszmar. No, po prostu dla innych ludzi, to wydaje im się, że po prostu, nie wiem, tak jak u nich może, że a dziecko przeziębione, no nic mu nie będzie, zaraz przejdzie, tak. No to jest jednak całkiem inaczej, właśnie tak jak się z kimś rozmawia, kto wie, kto nas rozumie, to to jakoś siły to dodaje i otuchy. Fajnie, że można właśnie z kimś tam porozmawiać.*

Jednak również przyjaciele i znajomi, którzy nie borykają się z niepełnosprawnością członka rodziny stanowią ważny element w sieci kontaktów interpersonalnych. Rozmówczyni_2 nigdy nie spotkała się wśród swoich przyjaciół z odmową wsparcia. Jak mówi: *wręcz przeciwnie. Zawsze ma kto pomóc.* Adopcja dziecka ze znacznie ograniczoną sprawnością wzbudziła tylko pozytywne reakcje wśród znajomych – nie było nieprzyjemnej sytuacji.

Izolacji społecznej wśród przyjaciół i znajomych nie doświadczyła również Rozmówczyni_5: *Nie odczułam tego. Nie, nie odczułam tego. Wiem, że coś takiego jest, że izoluje się takie, takie osoby, takich rodziców z dziećmi, nie. Ale nie. Jeśli nigdy nie odczułam tego i są różne uroczystości rodzinne i nie tylko, i jak jesteśmy zapraszani, to zawsze jest zapraszana też A.*

Bardzo wielu znajomych ma Rozmówczyni_8 i jej córka. Rozmówczyni_8 ma jedną przyjaciółkę, z którą pomimo sporadycznych kontaktów, łączy trwałe więzi: *Raczej znajomi to są tacy wspólni naszego domu. K. znajomi są moimi znajomymi. Moi znajomi ze szkoły. Mam przyjaciółkę, z którą się czasami widzimy, nieraz się nie widzimy dwa lata, a jak się już zejdziemy, to jesteśmy razem nie do rozerwania. I to są takie, takie raczej rodzinne. Mało kiedy gdzieś tam wyjeżdżam, jeżdżymy do rodziny, mam siostrę w Olsztynie, jak jadę to wiadomo, nie jest daleko, ale nie jest też blisko. Więc jak się jedzie, to się tam spędzi jak najwięcej czasu. To jadę na dwa dni czasami. Bo wtedy, wtedy no, można posiedzieć.*

Kontakty towarzyskie z sąsiadkami ma Rozmówczyni_9, która zamieszkuje w bloku komunalnym: *Ile ja mam koleżanek tam, nawet tu z Konopisk. Wszystkie koleżanki mam. (...) Pożartujemy, pośmiejemy się w ogóle, takie zrobimy coś niecoś, nie. To jest fajne.*

Kontakty z sąsiadkami lub dalszą rodziną utrzymuje Rozmówczyni_14 i Rozmówczyni_12: *A to do koleżanki tu chodzę, ale ona też ma, ma swoje cierpienie i mi się już nie chce słuchać. Ale na chwilę wyjdę zawsze. (...) No ona też ma z tym facetem przeboje i wie pani jak to jest. Każda coś ma. Nie ma sielanki. A to pieniądze jej tam zakosi, a to lata ona do roboty (...) i tyle, też ma cierpienie. (...) Każdy ma, niekiedy ktoś się wstydzi mówić o czymś, co się tego złego dzieje. No nie? (Rozmówczyni_14).*

Mam moją taką R. (...) No i w tej chwili przeprowadziła się tutaj z rodziny, no, szwagierka. Mieszka parę domów dalej, więc też tam mam jakieś takie. Ona też się stara w miarę możliwości (...). Ale nie mam też za bardzo w tej chwili czasu (Rozmówczyni_12).

W przypadku Rozmówczyni_6 zmieniło się grono znajomych, gdy członkowie dalszej rodziny zaproponowali oddanie A. do domu pomocy społecznej: *Zmieniły się bardzo, bo był grono tych osób, które żeśmy tam jeździli, nawet z rodziny. Na początku, jak już było wiadomo, że A. jest niepełnosprawnym dzieckiem, że nigdy nie będzie takim, jak powinien, jak inni, nie, no były takie, no w rodzinie, bo tam z obcymi to nie, ale w rodzinie były takie, w sumie, no po co go trzymać, jak można go oddać do zakładu. No więc myśmy z takim, z taką rodziną i z takimi ludźmi zerwali kontakt. Po prostu sami żeśmy zerwali kontakt, bo dla mnie to po prostu było nie do pomyślenia, że jak mogę własne dziecko oddać gdzieś komuś pod opiekę, kiedy ja mogę najlepiej zapewnić tą opiekę (...), bo na pewno w zakładzie nie miał by takiej opieki. No i mąż, pamiętam, że się wtedy strasznie zbulwersował i mówi «Nie, mów, mowy nie ma. Jest nasz i musimy go wychować jakoś tak».*

Opieka nad ciężko chorą córką i związane z nią obowiązki spowodowała, że Rozmówczyni_3 straciła kontakt ze swoimi znajomymi: *Wszystko, to już nie, to już nie. To już wszystko zostało po prostu, nie kontaktowaliśmy się, bo ja musiałam być przy niej, a ja byłam więcej w szpitalu niż w domu. Ja na przykład jak ona zachorowała, to ja do półtora roku, to ja może przyjechałam do domu z nią na dwa – trzy dni, i z powrotem. Tyle byłam w domu, ja po prostu w domu byłam gościem z tym dziec-*

kiem i nic więcej. Tak, że pozrywaliśmy kontakty, bo z drugiej strony ja, jak ktoś przyszedł do mnie, to owszem człowiek usiadł, posiedział i cieszył się tym, ale obowiązki, które ja miałam narzucone to tak w pełni. Bo każdy, jedni jedzą co innego, dziecko musi mieć wszystko na czas coś innego, inne jedzenie. To, to było dla mnie, że ja nawet nie wiem, czy ja jadłam w ciągu dnia. Dopiero wieczorem mówię, Boże, ja chyba nie jadłam.

Ponadto, ze względu na stan zdrowia dziecka, w przypadku Rozmówczyni_3 znajomi mogli ją odwiedzać tylko i wyłącznie wtedy, gdy byli zdrowi: Kiedyś chodziliśmy w maseczkach, jak myśmy tylko zakasłali. To były maseczki nakładane dla jej bezpieczeństwa. Później zapoznała się z tymi zarazkami w szpitalu i u nas, to już jest wielkie plus. (...) Natomiast, gdzie szliśmy, czy ktoś przychodził, to każdy się pytał, bo to były inne zarazki, czy jest się zdrowym, czy ktoś jest zdrowy, że czy jesteście zdrowi. Wtedy przychodziło się do dziecka. Tak, że ja nie miałam tak, że kiedy chciałam mogłam gdziekolwiek dziecko zabrać, wyjść do sklepu, gdziekolwiek iść. Nie, nie, to nie było. Ja wyrzekłam się prawie wszystkiego, żeby tylko pomóc jej, żeby ona z tego zaczęła wyrastać. Żeby jej było jak najlżej, żeby jak najmniej leków.

Z powodu nadmiaru obowiązków Rozmówczyni_11 nie ma czasu na spotkania z koleżankami: Nie, nie mam takiego czasu. W roku szkolnym po prostu nie mam czasu dla siebie, taka jest prawda. (...) Jeżeli chodzi o znajomych, to po prostu nie mam, nie mam ani chwili. A jak jest weekend, to człowiek sobie chce po prostu odpocząć. Niejednokrotnie jest tak, że przychodzi weekend, a chłopaki siedzą i robią lekcje.

Również Rozmówczyni_15 z powodu opieki nad D. nie ma czasu na wyjście z domu. Podobnie wypowiada się Rozmówczyni_13: Trudno znaleźć czas, na takie kontakty towarzyskie. To naprawdę nie ma czasu. No, bo nie ma czasu. Bo prostu trzeba się zająć, trzeba się zająć ogółem, wszystkim: domem, gotowaniem, rehabilitacją, praniem, załatwieniem różnych spraw urzędowych, no i tak praktycznie to mam wszystko na głowie, nie.

Także Rozmówczyni_7 twierdzi, że jej rodzina, to raczej domatorzy raczej spędzamy ten czas w domu.

Opieka nad synem i jego ciężki stan zdrowia sprawia, że Rozmówczyni_10 ma bardzo mało okazji, aby wyjść z domu. Problemem jest nawet wyjście do kościoła. Jak sama opowiada: No jako tako, to na te turnusy, czy tam, no to wyjeżdżam z nim, no. Nie siedzę, aż taka katownica, w domu, nie. No, no ale to jest raz w roku, prawda. Dwa tygodnie. Jak tam jest Mikołaj, czy tam coś, no to jeżdżę. (...) Ale ze mną to taki problem, że ja naprawdę, jak wychodzę, to pół godziny jestem zaangażowana, nie. No bo tak, i ubrać go, i wsadzić go na wózek, później z tego samochodu. Z tego samochodu, to więcej się człowiek naszarpie. A jeszcze, co najgorsze właśnie, że nie wiem, czy on to odczuwa, czy coś, to zazwyczaj tu jest atak, no i jest pozamiatane wszystko, nie. No, bo on po ataku to jest, jest słaby, leży śpiący, no. (...) I tak to moje dziecko, to jest takie właśnie do spokoju raczej. Też czasem, jak takie duże zbiegowisko, krzyczą, on też ma atak wtedy. No to, ta ja tam, no nawet szczerze, to mało tak wyjeżdżam, nie. Nawet do kościoła, jak się tu przyprowadziłam, no to chodzi-

łam przecież z nim, nie. No i tak ze dwa razy atak go złapał, no sensacja w kościele, nie. No ja nie wiem, co ze sobą zrobić wtedy. Ludzie, no, ciekawość ludzka no jest. No, ja też bym się oglądała na pewno, tak. I teraz, to powiem wam, że nawet nie chodzę z nim do kościoła. Nie chodzę z nim.

O potrzebie kontaktów opiekunów osób niepełnosprawnych z innymi ludźmi opowiada opiekunka środowiskowa Respondentka_4, która przez pewien czas świadczyła usługi opiekuńcze w rodzinie wychowującej niepełnosprawną córkę: *Pani Z. po prostu też chciała mi się wygadać. Porozmawiać z kimś innym, niż mąż, czy córka. Widziałam, że czeka na tą chwilę, kiedy będę mogła z nią porozmawiać. Dużo mi się zwierzała, ja w ogóle często jestem traktowana przez moich klientów jak członek rodziny, czy przyjaciółka.*

3.2.4. Wzajemne relacje opiekuna i osoby niepełnosprawnej

Relacje między osobą z niepełnosprawnością a opiekunem są niezmierzenie ważne. Sposób, w jaki się układają, oddziałuje na samopoczucie obu stron. Zdaniem Rozmówczyni_3 zachowanie rodziców wpływa na to, w jakiej atmosferze wychowuje się dziecka i jak się zachowuje: *Są dzieci zakompleksione. Są, ale to jest dlatego, że rodzic. Myśmy to już zauważyli, że rodzic nie poświęca dla tego dziecka, nie umie poświęcić i nie daje sobie rady. Poświęcić mu tej czułości, tej miłości, żeby go wyrwać z tej choroby, nie myśląc o niej, żeby to dziecko nie było zakompleksione, żeby to dziecko realnie myślało. Takie dziecko potrzebuje pomocy, ale nie użalania. Nie wolno się użalać. Nie wolno się nad chorym dzieckiem użalać. Aż piecze, aż męczy i dusi, ale nie wolno powiedzieć, bo to, bo będzie gorzej. Nie, nie wolno, będzie lepiej, już jest lepiej, będzie najlepiej. Nie wolno popełniać tego błędu. I dodaje: Cóż można mocniej kochać, jak swoje dziecko. Kocha się obce dzieci, naprawdę kocha się.*

W rozmowach z opiekunami osób z niepełnosprawnością często przewijał się motyw miłości do dziecka i pozytywnych przeżyć, które dziecko wniosło w ich życie. Świadczą o tym wypowiedzi respondentów: *Ale ja jakoś, nie przyjmowałam se tego, że to jest jakiś tam mus, czy jakiś musowy obowiązek, że takie mam dziecko, widocznie takie Pan Bóg chciał. Więc tak musze wychować. (...) Tak jak ktoś tam mówi, łooo co za klęska, co za kara cię spotkała. Nie, to nie kara, to jest jakaś nagroda. A. dla mnie to jest po prostu nagrodą. Że jest inny, wiadomo, że trzeba inaczej chować, inaczej podchodzić czasami. (...) Dla mnie to nie poświęcenie, mówię, no wiadomo, że jest inny niż starsi chłopcy (Rozmówczyni_6).*

Myślę, że na pewno, no po prostu, no tak, tak bardzo ją kocham, że no nie da się tego opisać. I po prostu docenia się to, jak widzę inne dzieci. Jak czasami rodzice traktują, czy na przykład wyzywają, czy jakieś tam błahe rzeczy a nie znajdują czasu, żeby się na przykład z dzieckiem pobawić, no od razu mnie to odrzuca. Bo po prostu mówię, że albo mi tam mówi kuzynka, że o lata, lata cały czas i mówi «Mamo kocham cię, mamo kocham cię», a ja jej mówię «Idź już się zamknij, idź do swojego pokoju». No, jak ja bym

chciała usłyszeć coś takiego od mojej córki, jeszcze «mama» nie usłyszałam i nie wiem, czy kiedykolwiek usłyszę. A po prostu kocham cię, no to by było po prostu, to by był cud dla mnie. (...) Pomimo tych wszystkich trudności, to tak jak ona jest związana ze mną, tak ja jestem z nią związana (Rozmówczyni_1).

No, jak się urodził, no to przecież byłam przeschęśliwa, że drugi syn. No wtedy był tak fajny. W życiu nie pomyślałam, że mój Ł. taki będzie. No, w życiu nie pomyślałam. (...) Zresztą wtedy mi było bardzo dobrze. Mój mąż dla mnie, dla rodziny, dla dzieci, dla mnie, to był bardzo dobry człowiek. No zresztą, no prowadził działalność, no było mi bardzo dobrze. I wiecie sfrunąć z takiej wysokości, nagle w dół, to był koszmar, nie (Rozmówczyni_10).

W ogóle traktowałam go jak, jak normalne dziecko. A to, że jakiś tam inny, czy inny. Nie, dla mnie to było moje ukochane dziecko (...) Zawsze czuję się teraz młodo. Bo jakby miał 34 lata i jakby by był dorosłym facetem, już by go ze mną tu nie było. A tak jest ze mną i zawsze jestem mamą, i mam synka i czuję się ciągle potrzebna i młoda (Rozmówczyni_4).

To, że będzie zdrowa i jest lepiej. Będzie lepiej, musi być lepiej i będzie to. Jak będzie chciała sobie życie ułożyć, że wszystko jej wyjdzie na najlepsze, że osiągnie to, co będzie naprawdę chciała, będzie się cieszyła. (...) Boże, mam dom, mam śmiech, mam radość i mam wszystko. Chleb i wodę (Rozmówczyni_3).

Bardziej jesteśmy zbliżeni ze sobą, bardziej rodzinni (Rozmówczyni_2).

Radość. Radość takie, zadowolenie. Jednak są (Rozmówczyni_12).

A radość, jakbym jej nie miała, to nie wiem, co bym teraz robiła sama. A tak to ona trochę mnie pociesza, nie (Rozmówczyni_9).

On jest całkiem inny, on się da lubić, mimo że, że da popalić. Jest zawsze dzieckiem uśmiechniętym, nie płacze (Rozmówczyni_15).

Dużo się nauczyłam, nie, od niej. Po prostu los, mnie po prostu doświadczył i nie wiem jakim bym była człowiekiem, no a jakim jestem teraz. Ale ja powiem szczerze, że ja sobie nie wyobrażam życia bez niej. To tak jakoś Pan Bóg daje, że jak takiego coś daje, to trzeba jakoś to człowiek wytrwa. (...) Dzięki niej poznałam więcej ludzi, niby nie tego. Cierpliwość, opanowanie, i po prostu, no nie wiem, no, no, ja po prostu nie wiem jakim bym była człowiekiem, gdybym miała zdrowe dzieci, jakby moje życie się potoczyło. (...) Wiary też mnie nauczyła, bym powiedziała. Też ona mnie wiary nauczyła. I to chodziła na religię. Katechetka, ksiądz, to był jej autorytetem. I do szkoły przecież też. To też dużo fajnych ludzi było, dużo, przecież tu się dużo ludzi przewinęło przez mój dom. I potem w szkole i dużo się nauczyłam, dużo od niektórych ludzi, no. To po prostu dużo wniosła. No nie wiem, jakim bym była człowiekiem. No, różni są ludzie po pięćdziesiątce, i zwariowani, i tego. (...) A z drugiej strony, jak ona się urodziła, to sobie nie wyobrażałam, że to, jak to nie można nie chodzić całe życie, jak ja sobie poradzę. A to w końcu to jakoś samo, tak człowiek po prostu nie wie, (...) że to se człowiek da sobie z tym wszystkim rade (Rozmówczyni_13).

Może więcej wyrozumiałości, więcej opanowania. Takiego pozornego spokoju. Myślę, że to. Myślę, że to. Takiej bardziej takiej pogody ducha, mimo wszystko, bo od wielu osób już się spotkałam z taką opinią, w stosunku do mnie, że, że jestem bardzo taka

oponowana, taka właśnie, często uśmiechnięta (Rozmówczyni_5).

Pokory chyba mnie nauczyło życie, nie. Takiej, takiej cierpliwości, takiej. No, takiej pokory i cierpliwości (Rozmówczyni_14).

Również dzieci w stosunku do rodziców potrafią wyrzec się niektórych rzeczy, tak aby nie sprawiać im dodatkowego kłopotu. Córka Rozmówczyni_8 nie spożywa niektórych artykułów żywnościowych, gdyż nie chce zbyt dużo ważyć, co sprawiłoby kłopot w przemieszczaniu się na wózek inwalidzki: *Wyrzekła się na przykład niektórych rzeczy. Je bardzo mało ziemniaków, makaronów, sosów, chleba, bo mówi to tuczy. Jeżeli ja utyję, będę ciężka, to ja siedzę w domu. To wtedy nie wychodzę. Wtedy nie stanę już całkiem na nogi. Więc nie je tych rzeczy.*

Jednak relacje między osobą niepełnosprawną a opiekunem nie są wolne od drobnych spięć. Jak mówi Rozmówczyni_4: *Noooo oczywiście, jak to wszędzie. To mi się wydaje, że w każdej rodzinie to się pojawia. Oczywiście coś on chce, a coś ja mu nie pozwolę, więc. To normalne. Poprzemawiamy się niekiedy, wkurzy mnie, ale chwila i się odzywamy.*

Rozmówczyni_7 woli czasem ustąpić córce: *Tak, to to tak, to tak czasami tak. To już wolę ustąpić.*

W przypadku Rozmówczyni_5 to raczej opiekunowi zdarza się krzyknąć na córkę, która raczej ustępuje i nie kłóci się z matką: *No, trzeba czasem troszkę ostrzej też powiedzieć, ale to, to raczej no, chyba bardzo rzadko, bardzo rzadko. To może ja, jak w jakimś takim zdenerwowaniu, jak już po prostu. No wiadomo, człowiek jest tylko człowiekiem, i nie jest coś po mojej myśli, a z drugiej strony przecież wiem, że ona nie robi zawsze tak, jak ja bym chciała, nie. No, to wtedy jakoś bardziej krzyknę na nią, ona, ona raczej jest wtedy, wtedy nie odgaduje mi się. Córka to tak przemyśli, ale to jest chwila, kiedy się poboczmy na siebie, a później już jest dobrze.*

Rozmówczyni_6 jest bardzo zadowolona, że syn z nią dyskutuje, gdyż jej zdaniem świadczy to o tym, że samodzielnie myśli: *O to bardzo często, bardzo często różnice w zdaniu, to, to. A szczególnie, jak tam jakiś film obejrzy i jest dyskusja na temat tego filmu, no to jest wtedy całkiem, całkowicie ma odmienne zdanie niż mama. No bo mama to by zrobiła tak, a ty nie masz racji. Na tym się zaczyna, że i tak zawsze jest po jego i zawsze A. ma rację, na ale czasami to też nie ma racji. No, ale jak już tak zażarcie dyskutuje i widzę, że myśli po prostu. Bo przez to, że dyskutuje, to i myśli, nie. Bo jakby nie dyskutował i nie widział, to znaczy, że on musiał to nie obejrzeć dobrze i myśleć przy tym filmie. (...) A najczęściej, no to z tatą się kłócił, no bo z tatą zawsze jest jakiś tam problem, bo tato, albo nie każe mu jechać na piłkę, albo nie każe mu ten. Więc zażarte dyskusje są takie nawet.*

Problemem Rozmówczyni_13 polegają na tym, że często musi przekonywać córkę do nowości. To bardzo często budzi między nimi spięcia: *Ja muszę nad każdą rzeczą z nią popracować, bo ona zaraz na mnie wyskoczy. A jak ja z nią popracuję, porozmawiam w jeden dzień, w drugi, trzeci, to wszystko przerobi sobie, to ona potem przemyśli. (...) Bardzo często, przeważnie na wszystkie nowości,*

które ma, które jej się proponuje, to on ma odmienne zdanie. Jak potem zaczyna ze mną rozmawiać i potem zaczyna się przyzwyczajać do niektórych rzeczy.

Niestety w przypadku syna Rozmówczyni_14 często dochodzi do aktów agresji wobec matki: No, w stosunku do mnie też akurat. Mam ręce podrapane. Tabletki nie chce niekiedy, bo on myśli, że go tabletką otruje. A ja muszę mu dać, bo on by normalnie, by szalu dostaje. A szkoda słów, nawet mi się opowiadać nie chce. (...) Tam tyle tylko syn, że jak się drze, to mnie to później denerwuje. No bo, no to takie, takie emocje on ma. Takie jak doktorka powiedziała, że mu to nie zejdzie, ta agresja. To on to przedtem nie był, to ja wiem, to ksiądz powiedział, że dzieci z wiekiem dostawają. To ja wiem, z pół roku może więcej. Wtedy to mu daję tabletkę, on się uspokaja. Ta agresja to mnie przeraża. Jeszcze gorsze niż te cięzary.

Opieka nad dzieckiem wiąże się również z trudnymi rozmowami z nim na temat trapiących ich ograniczeń. Rozmówczyni_13 oraz Rozmówczyni 14 doświadczyły bardzo podobnej rozmowy ze swoimi dziećmi. Świadczą o tym ich opowieści: No to, a on między ludźmi to jest chwilę dobry, ale później przyjdzie do domu, gdzieś mu coś se przemyśli i coś gdzieś, że ten chodzi. Tak jak kiedyś taka koleżanka przyszła i taką miała małą tą dziewczynkę, nie. No i tak myśli i mówi «Mama, a czemu ta dziewczynka chodzi, a ja nie chodzę?», a mnie aż tu zatkało, teraz mu tłumaczysz, no tak jest, wie pani, no tutaj czułam taki, takie coś, taki żal, tutaj. No mówię «D., bo tak te nóżki są na razie chore, ale one kiedyś wyzdrowieją». Bo co mu powiem? Że nigdy nie będzie chodził? Musiałam to, tak jakoś, nie, że kiedyś ta noga będzie chodzić (Rozmówczyni_14).

Gdzieś pojechałam z nią i chwilę została w samochodzie. Poszłam coś załatwić i szły takie dwie dziewczyny młode, patrzę, a jej takie łzy ciekły, jak tego, ja mówię, a co, a ona mówi Mamo, a czemu ja nie chodzę? (Rozmówczyni_13).

Z drugiej strony opieka nad dzieckiem to wspólna zabawa z nim i spędzanie wolnego czasu. Rozmówca_4 wraz ze swoim synem chodzi na spacer z psem, gra w piłkę, ogląda TV oraz jak mówi pijemy kawkę sobie, takie tam różne, jak wszyscy. Rozmówczyni_15 często czyta synowi książki, pilnuje przy pisaniu, rysowaniu szlaczków. Dla Rozmówczyni_3 najlepszą rozrywką jest słuchanie córki: Najlepszą frajdę, to jest to, jak ona przeczyta książkę, opowiada. I jeszcze swoje dopowiada rzeczy. Jak jest coś smutnego, to dopowiada coś, żeby to rozweselić. Albo mody, jak zaczyna mówić o modzie, jak ubiory, jakie powinny być, jak by ona to zaprojektowała. Albo o kucharzeniu, jakie sałatki, z czego. No to są rzeczy, ona w ogóle tak opowiada, to normalnie, ale później musi być humor. Ja nie wiem, czy to jest jakieś wyładowanie, czy coś.

Rozmawiać z synem lubi Rozmówczyni_14: Lubię, no wtedy jak on zadowolony, uśmiechnięty, o coś tam porozmawia. Tak, tak, że jest zadowolony, nie, z czegoś.

Jednak jak dodaje takich dni jest mało – więcej jest dni, gdy syn jest agresywny: Mało. To jeszcze, to jeszcze, wie pani, tak sobie myślałam, że to od pogody zależy. Te nastroje jego. Bo jak jest zmiana, na przykład tu świeci słońce, a później zaraz przyjdzie deszcz, zacznie padać, to na zmianę tej pogody, to on źle odczuwa, bo

to w organizmie. Tak mi się wydaje, nie, że z tą zmianą, po prostu, pogody odczuwa.

Również Rozmówczyni_12 lubi rozmawiać z córkami oraz uczyć dzieci praktycznych rzeczy (sporządzania wypieków): *Co z nimi lubię robić? A siedzieć i dyskutować. Albo oglądamy razem telewizję. Albo czasami, jak święta są, no to tam ciasta razem pieczemy, czy tam jakieś taki, no.*

Rozmowa z córką, wspólne przeglądanie Internetu, układanie puzzli to ulubione zajęcia Rozmówczyni_13: *A chyba rozmawiać, wspólnie no tak, żeby ona się, porozmawiać z nią. Jeżeli chodzi o co, no, no coś tam z J. można, no. Lubię jak chce ćwiczyć, jak chce wstawać, zginać kolana. Lubię po prostu, no lubię z nią rozmawiać. (...) Każdy ruch J., to jest po prostu praca. To wszystko przychodzi z trudnością, no. Ale jak ja się cieszę, jak ona coś nowego robi, jak jest zadowolona, jak jest uśmiechnięta, no. Lubię na przykład, żeby ona mi się otworzyła, coś jej się spodoba, o czymś chce porozmawiać, to tamto. Tak po prostu lubię z nią. (...) Nieraz jak sobie coś oglądamy w Internecie, jakieś tam zabytki, widoki, no co tam. Manualne jakieś rzeczy. Kiedyś to lubiła puzzle układać, no takie, takie. Na przykład kupuję to, bardzo dobra jest gazeta «Uroda i życie», tam są różne takie, tam. No to tam po prostu wymieniamy sobie zdanie na temat tam, jakichś tam różnych ludzi, czy tego, no takie tam po prostu.*

Wspólnie układać puzzle z córką również lubi Rozmówczyni_7: *No ostatnio mieliśmy taką zabawę, bo żeśmy mieli bardzo dużo puzzli do układania. To przy tym żeśmy spędzali dużo czasu. Bo braliśmy puzzle, każdy miał swoją koncepcję, gdzie co włożyć. No, to to najbardziej. (...) Bardzo lubimy na dwór wychodzić, ona lubi do pieska iść, to jest jej zajęcie.*

Rozmówczyni_8 bardzo lubi jeździć z córką na koncerty Al Bano i Romy Power: *No jeżdżenie, no. Ja już jestem na takim etapie, że ja się cieszę tym, co oni mają więc ją oczywiście koncerty. No więc jeżeli mam chęć na koncert, no to, no już samo przebywanie, w takim tłumie, gdzie jest siedem tysięcy ludzi. Każdy mówi: «O tym, to dobrze. O, bo one siedzą tam, no bo Al Bano do nich podszedł, bo z nią rozmawia». (...) To jest jej życie, ta strefa muzyczna. Jak ja widzę, że ona czymś się cieszy, to też mnie cieszy. Jak idziemy na koncert, to dla mnie też jest fajne, bo się wyrwam z domu, inne otoczenie, inne środowisko, bo to też jest potrzebne, tak.*

Rozmówczyni_7 bardzo lubi z córką sprzątać, przygotowywać ozdoby świąteczne i pomagać w zabawach plastycznych: *Najbardziej ona lubi sprzątać, ona kocha sprzątać. A z nią co ja lubię robić, chyba sprzątać, tak, chyba sprzątać. Bo tak jeszcze myślę co, no raczej sprzątać, doradzamy sobie i ona robi jedno, ja drugie, no. Chyba że, chyba że, tak jak mówię, jak coś tam robimy plastycznego. Teraz robiliśmy na, na Wielkanoc te jajeczka, to ona mi pomagała, podpatrywała, jak ja to robię, ja jej doradzałam. Ja robiłam takie trudniejsze, ona prostsze, no to też to robiła. No, czy tam na Boże Narodzenie też tam coś robiłyśmy, jakieś stroiki, czy takie, takie plastyczne. Albo podpowiadamy, jak ona koloruje. Ma kupioną taką, teraz to takie wyszły w sprzedaży, były takie książki i broszury do kolorowania właśnie (...), to też, jak mam trochę czasu, to jej podpowiadam. Ona się pyta, jakby to mam zrobić, jakby to, bo tam są takie już naprawdę dosyć czasochłonne, skomplikowane. (...) Siostra jej kupiła (...) całą taką książkę.*

Rozmówczyni_11 ceni sobie chwile poświęcone na odpoczynek, ale lubi pobyc na podwórku z synem, poobserwować jak jeździ na trójkołowym rowerku: *Najbardziej, to nam wszystkim potrzeba odpoczynku. Tak, jak i moim rodzicom (...). No najbardziej lubimy czas spędzać na dworze, jak jest ciepło. E. uwielbia jeździć na rowerze, bo mamy ten trójkołowy.*

Rozmówczyni_9 miała problem z określeniem, co lubi robić z B., w końcu stwierdziła, że tak to *ino spaceru*. Podobny problem miała Rozmówczyni_10, z której synem praktycznie brak jest kontaktu. Jak sama mówi: *On taka drzemota jest. Drzemie sobie, budzi się, do jedzenia poje, zaś drzemie. No, ale czasem, to tak myślę, no, siedzi w tym wózku, no co tu robić, nie. To człowiek, to się tak zajmie trochę, ruszy, no a on.*

Pracownik socjalny Respondent_3 uważa, że opiekunowie osób niepełnosprawnych lubią narzucać swoje zdanie swoim podopiecznym: *To rodzice zazwyczaj decydują, co dziecko, czasem już dorosłe będzie robić. Nie pozwalają na odrobinę swobody. To jest zauważalne, czasem niepełnosprawny upiera się na coś, a rodzic stawia na swoim. Jak rodzic nie chce iść na Dzień Dziecka, to dziecko nic nie wskóra. Czasem my tłumaczymy, próbujemy negocjować, ale zazwyczaj oni uważają, że mają rację.*

Podobnego zdania jest Prezes Stowarzyszenia Respondent_2: *Czasem z rodzicem trudniej jest dojść do porozumienia niż z dzieckiem. Nie mogą się pogodzić, że dorosły już syn, czy córka ma swoje zdanie i chce coś innego. Jak obserwuję na wyjazdach to jakieś 80% rodziców ubezwłasnowolnia swoje dzieci. Ubierają to co chcą rodzice, robią to co chcą rodzice, idą spać, kiedy mama każe, jedzą to, co mama powie. Jedna mama nawet kotleta kroi swojej prawie czterdziestoletniej córce, chociaż ona ręce ma zdrowe. To mnie strasznie wnerwia.*

Miedzy innymi ze względu na niepełnosprawne dziecko Rozmówczyni_9, od wielu lat wdowa, zrezygnowała z poszukiwania partnera. Z jednej strony, jak mówi, doskwiera jej *samotność*. *Żebym jakiegoś miała przyjaciela. Lecz dostrzega, że z tym jest problem: jeden zaakceptuje dziecko niepełnosprawne, a drugi nie.* Jednocześnie Z. boi się reakcji dzieci, i utraty swobody: *a tak, to jestem sama i wiem, że gdzie chce to idę, nikt mi nie każe. Jadę na wycieczki, dzieci se obiad sami robią. Nie muszę się martwić, że nie ugotowane, nie uprane, czy tego. Zabieram się i idę.*

3.2.5. Przyszłość w perspektywie opiekuna osoby z ograniczoną sprawnością

Przyszłość opiekuna osoby niepełnosprawnej zazwyczaj naznaczona jest lękiem o los swojego podopiecznego, o to co się z nim stanie, gdy opiekuna już zabraknie. Aby los obszedł się z osobą w niepełni sprawną w jak najłagodniejszy sposób, przez cały czas starają się ją usamodzielniać. Wśród 14 respondentów ani jeden z nich nie powiedział, że wyręcza swego

podopiecznego. Tylko w jednym przypadku (Rozmówczyni_10) nie było mowy o usamodzielnianiu, gdyż z jej synem nie ma żadnego kontaktu i wszelkie czynności musi wykonywać opiekun. W pozostałych przypadkach było wręcz przeciwnie, każdy z opiekunów starał się usamodzielniać dziecko, choć w różnym zakresie. Niekiedy jest to tylko niewielka pomoc w przemieszczeniu się na wózek inwalidzki oraz umyciu zębów, jak w przypadku dziecka Rozmówczyni_14: *Staram się samodzielności, bo jak na przykład chce jechać na spacer, to on tam ma taką leżankę, nie, tutaj na tej leżance mu się źle siedzi, to on się majga wtedy, jak ten wózek podkładam pod to, to biorę go tak na, tak na okrączkę, żeby tu rękę położył, tu pomagam, żeby na ten wózek się przeniósł, no, przeszedł. (...) No, zęby to se sam umyje, jeszcze z hałasem musi myć. Zęby, tu już daję mu szczoteczkę i sam już sobie szoruje.*

W przypadku innej osoby poruszającej się na wózki inwalidzkim jest to prosta higiena twarzy, rozebranie się z garderoby z górnej części ciała oraz ubranie się: *Ona się nie pozwoli za bardzo wyręczyć. Za bardzo nie. Wszystkie jakieś czynności sama może zrobić, to robi. To co może zrobić, to robi sama. (...) Są rzeczy których ona nie przeskoczy, choćby dlatego, że ta lewa ręka też u niej jest ze spastyką. Więc na przykład wózkiem sama nie pojedzie. Więc trzeba z nią jechać. Sama nie pójdzie, więc ją muszę przenieść. (...) Górę spokojnie, ona się rozbierze, ona się ubierze, tak, że z tym sobie radzi. Wiadomo, toaleta, tu ręce, buzię to da radę umyć, ale głowy sama nie umyje. Toaleta taka konkretna, no też trzeba jej pomóc (Rozmówczyni_8).*

Czasem w przypadku osoby z porażeniem mózgowym jest to tylko jedzenie i napicie się, pod warunkiem, że w szklance nie ma zbyt dużo płynu: *Tak, bardzo się staram, cały czas ją usamodzielniam. Cały czas. Żeby sama jadła, żeby sama się, różne stosuję metody do niej. Szczotkę do zębów, chociaż sama nie umyje, żeby to, żeby tam czymś machała, żeby kiwała, żeby łyżkę brała do tego. Tylko że u niej jest ciężko, bo to jest odwrotność. One chce zrobić coś w tą stronę, a mózg podaje inaczej, inaczej. Ale kromkę chleba zje, jak ma mało w szklance, to się napije. Stara się, stara i nawet, jak tak zje, czy cokolwiek, to patrz mama, mówi, już ci posprzątałam, czy tam coś robi (Rozmówczyni_13).*

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną usamodzielnianie może obejmować o wiele więcej aspektów. Bardzo często opiekunowie uczą wykonywać podstawowe obowiązki domowe, takie jak: pranie, sprzątanie, przygotowywanie prostego posiłku, ubieranie się. Wskazują na to przytoczone poniżej przykładowe wypowiedzi: *Ja dziewczyny to uczę. Żeby sobie na przykład, czy jest automat, to nie ma filozofii no, żeby wziąć włączyć. No E. to nie, bo ona jeszcze jest nie tego, ale tak jak I., to uczę ją, żeby wziąć wyprać, czy tego, nie. (...) Staram się powoli, stopniowo to jakoś tak radzić (Rozmówczyni_12).*

Ja jej niczego nie zmuszam robić, ona niekiedy tak, jak robi, to robi. Bierze sama ściereczkę, a to meble wyciera, a to zamiata, a to odkurzacz se umie włączyć, odkurzy. Ja jej nie zabraniam nic, żeby tego nie rób. (...) Ona się sama umyje, ona się sama ubierze, ona wie jakie ubiorki wszędzie, co ja jej dam, to nie pasuje. Ona po swojemu,

po swojemu wszystko. Ona ma poukładane, ona se sama układa. Ja jej przyniosę z góry, ona se składa, ona wszystko tak, że problemu z nią nie mam. (...) idę do sklepu, to ona se, ona potrafi se picie zrobić, czy woda, czy sok. Herbaty nie, bo wiadomo gorące jest, to ją nie uczę, takich rzeczy, nie. Ale kanapkę też se potem potrafi. Jest krojony chleb, ona sobie masłem posmaruje, ona sobie wędlinę nakładzie i problemu z nią nie ma takiego. No ino samej ją nie zostawię, to jest problem naprawdę duży, bo na dłuższą skalę nie, nie. Tak do sklepu jak idę, no to wiem, że niczego nie ruszy, telewizor umie włączyć, po prostu radio, wszystko (Rozmówczyni_9).

No raczej usamodzielniam, ale to różnie bywa. (...) Raczej ubrania, jak jej szykuję, no to musi mieć naszykowane, bo sama to się ubierze różnie. Jest na dworze zimno, założy krótki rękaw (...). No, ale tak to śniadanie, no czasami szykuje, osobno jest chlebek, osobno maselko, czy tam pomidor. No to musi sobie kanapkę naszykować. (...) No, prasowanie, no to raczej nie, no poparzy się. Pranie, też raczej ona nie robi. Ugotowanie, czy coś takiego, to ona nie ugotuje. No, zakupy to raczej nie, bo ona pieniążkach nie, nie ten, nie zna się. Tak, że z tym no nie ma, nie ma co (Rozmówczyni_7).

Rozmówczyni_4 prowadzi własną firmę i jej niepełnosprawny intelektualnie syn pomaga przy prostych pracach związanych z prowadzeniem sklepu. Oprócz tego oczywiście wdrażany jest w obowiązki domowe: Nie, nie, nie wyręczać nigdy, nigdy. I nigdy nie był wyręczany, zawsze wszystko robił sam. I nawet go zmuszałam do robienia samodzielnych śniadań. I jedzenie, i gotowanie, i szykowanie. No wszystkiego, umycia się, kąpania, wkładania, wszystko (pauza – przypis aut. M.B.). Nawet dobrze mu to wychodzi. Prace domowe opanowane do perfekcji. (...) No, zajmuję się nim oczywiście, bo muszę mu rano powiedzieć: zjedz tabletki, i to zrób, to. Tak, że no, pomagam mu cały czas. No nie to, że sam wszystko robi. Nie, on wszystko robi pod kontrolą. My prowadzimy sklep, więc on nam tam pomaga. Ma swoją działkę, że musi zrobić to, to, to na jego głowie i musi pomyśleć, jak to zrobić. No ma obowiązki też (Rozmówca_4).

Pewne sukcesy kulinarne odnosi córka Rozmówczyni_5. Ponadto próbuje robić proste zakupy, jednak problemem jest nieumiejętność wydawania odpowiedniej kwoty pieniędzy, co było wykorzystane przez nieuczciwych sprzedawców: No staram się, żeby była samodzielna. Ale jej doradzam, doradzam często i tak cieszę się, jak widzę, jak widzę jak ona robi coś po mojej myśli, wtedy nawet, kiedy jej nie podpowiadam. Tak rzeczy wykonuje, że jestem zaskoczona, że ona podgląda, jak ja to robię, nie. Na przykład umie podać do stołu ładnie, przygotować kanapki, podać ładnie wszystko i, no i takich jeszcze wiele czynności. Ale sporo rzeczy nie umie jeszcze sama zrobić. Myślę, że nie przeskoczy ona tego, no nie umie gotować, jakieś takie tam drobne rzeczy – jajecznicę robi, wszystkie napoje, herbaty, to tam potrafi. No może jakieś proste, ale nie, nie. O, marchewkę udusiła kiedyś, z tyłu podglądała, jak ja to robię i wtedy tak mnie wyręczyła. Byłam zaskoczona, bo przyjechałam, a marchewka już się dusiła. Mamo, tak, wsypałam cukier, sól, wodę, tak jak ty to dajesz i maselko. I tak po maleńku się dusi. No, korzysta z płyty ceramicznej, potrafi to zrobić, no. Jajecznicę, jajeczka, no to tam robi, ale tak nie za bardzo poradziłaby sobie z pralką

automatyczną. Próbuje jej tłumaczyć, ale ona nie zapamiętuje. Tak samo, jak z telefonem. Kupiłam jej telefon, ale ona umie odebrać, natomiast nie potrafi tych wszystkich manipulacji zrobić, żeby tam na przykład wejść w kontakty i żeby wybrać sobie numer. To już jest dla niej problem. I myślałam o tym, bo nie mamy też sprzętu, tego elektronicznego, ani nie mamy komputera, laptopa. Myślałam, bo przecież mogłabym jej to kupić, ale boję się, że ona sobie chyba nie poradzi. Nie, nie zapamiętuje tych wszystkich operacji i gubi się. I wtedy się zniechęca. Nie można absolutnie jej wtedy krytykować, tylko bardzo delikatnie i ją tak pochwalić, wyciszyć i spróbuj jeszcze raz. No bo jakby, ach tam, nie umiesz, daj spokój, to absolutnie się zniechęci. (...). A czasem pójdzie do sklepu, jak A. się napisze na kartce, to ona pójdzie do sklepu załatwi. I zapłaci, tak. Tylko, że nie policzy sobie pieniędzy. Nie potrafi, to znaczy zna pieniądze, ale tych operacji dodawania, odejmowania, i na przykład coś takiego, jak: ma tyle pieniędzy w portfelu i nie wie, że nie można zrobić więcej zakupów, bo akurat jej braknie, nie. Nie umie sobie tego policzyć. Zdarzało się, że nieuczciwi sprzedawcy okłamywali, ale ja zaraz interweniowałam. Zdarzyło tak mi się ze dwa razy, ale to zwłaszcza na targu w Nieradzie. Ktoś po prostu takim kosztem chciał, ale ja interweniowałam, bo to tak było na bieżąco. Akurat byłam tam i, no i w tej chwili już nie ma takich, takich zdarzeń

Samodzielne zakupy robi również syn Rozmówczyni_6, choć w jego przypadku zaburzona jest percepcja przestrzenna i bywa, że się gubi w sklepie. Nie pamięta co jest na której półce. Sukcesem jest, że mniej więcej orientuje się, ile mniej więcej sprzedawca powinien oddać mu pieniędzy. Ponadto Rozmówczyni_6 wdraża syna do opłacania rachunków: *Staram się go usamodzielniać, staram się, żeby szedł do sklepu. Z tym, że nie pójdzie do sklepu, nie kupi, no w Delikatesach kawa i soki, ale nie pójdzie i nie kupi niczego, jak nie będzie miał na kartce. Na kartce i jeszcze trzeba mu wytłumaczyć, że w tym, albo w tym miejscu, w tej, albo w tej alejce jest. Bo nie kupi i nie pamięta, że coś ma. Jak ma napisane, to sobie przeczyta. Ale jak nie ma napisanego, zajdzie, wystarczy, że zajdzie do sklepu i stanie pod drzwiami. Przyjdzie z powrotem, bo nie kupił, bo nie wie nawet. Z tym, że mówię, widzę, że łąpie się, że na przykład gdzieś w sklepie wydali, przyjechał szybko do domu: «Mamo, sprawdź rachunek, bo mi się nie podoba». No czyli już, już myśli (...). No musi być na tyle samodzielny, no bo mówię, no jakiś tam sposób, przynajmniej staram się, żeby był samodzielny, nie, no ale. No gorzej jest tam z robotą, bo nie ma. Jak tam R. (starszy brat – przypis aut. M.B.) przy samochodzie robi, to będzie mu pomagał, ale jak już sprzątanie w domu, to już nie, to nie, to raczej nie jego domena. Ugotować coś, no to tam patrzy, podgląda, musi być wszystko spróbowanie, bo musi być pod jego kątem, musi być, żeby jemu smakowało. (...) Do garnków zaglądać, ale sprzątać, to od początku nie było. (...) Siedział by w bałaganie, i jemu to nie przeszkadza. (...) To w ogródku może pomagać, w ogródku pomagać, tak. Owszem, tylko, że już było tak, że jak był mniejszy, to mi wrywał wszystko, co rośło: buraki, marchew, wszystko, bo było zielone. (...) Gdziekolwiek bym jechała na zakupy (...), czy coś jadę załatwić, (...) A. wszędzie jedzie ze mną, żeby wiedział, że na przyszłość, jak to robić, jak to załatwić. (...) Jakieś inwestycje w banku, jakieś opłaty, które robię, najczęściej robię w banku (...), to A. musi patrzeć, musi się przyglądać, jak to robić, żeby to*

pozapłacać. Bo kiedyś, kiedyś, kiedyś może się okazać, że on będzie musiał sam to robić, nie.

Rozmówczyni_15 stara się być konsekwentna w stosunku do syna to, to jedynie nie trzeba ustępować. Jeżeli on coś chce, to najpierw musi zrobić, by to dostał, z drugiej strony jak się uprze, to nawet nic nie robi, nie umiem, nie znam. Podczas usamodzielniania np. uczy dziecko samodzielnie smarować chleb, ale z nożem pod kontrolą tu jest i już go nie ma (...) Nawet jak je widelcem, to też siedzę i pilnuję, no bo on potrafi biegać.

O wiele łatwiejsze zadanie mają rodzice dzieci w pełni sprawnych ruchowo i intelektualnie, chorujących na ciężką przewlekłą chorobę. Jak wyowiada się Rozmówczyni_3, stara się, aby córka była samodzielna w podejmowaniu decyzji, w udzielaniu się w szkole, w kontaktach społecznych: *Ja kocham i mam w sobie, nieraz mi się serce kroi, ale nie daję po sobie poznać, bo ona musi być samodzielna. Bo ja już jestem zmęczona i popełniać w życiu błędy takie, że ona później może żałować. Bo ona jest z innej generacji. Ja jestem z innej generacji, ja nigdy dzieciom nie narzucałam masz zrobić to, to, to. Sparzysz się na sobie, na swoim postępowaniu. I oni wiedzieli, ja tylko z nimi rozmawiałam. I mówiłam, lepiej się zastanów, wysłuchaj, nie rób. I nie mam problemów z dziećmi. Nigdy nie miałam problemów z dziećmi. Nigdy, nikt mi nie powiedział, ale ty masz okropne dzieci. Albo w szkole, nikt. Moje dzieci zawsze lubiły, one to chyba mają coś w sobie takiego (śmiech – przypis aut. M.B.), że one bardzo kochają udzielać się. I ona chyba też to ma, też to samo, pierwsza wszędzie. Jak nie może sama, to przychodzi do domu, pomóż mi, bo się, mówi, wiesz zgłosiłam. Albo mężowi, mówi, wiesz to są sprawy takie dla chłopca, żeby coś zrobić, ale ja chciałam też, no to pomóż mi. No to my wszyscy chętnie jej to pomagamy, organizujemy i jak coś tam, ale ona musi to robić sama. Nie, że my zrobimy, a ona to zanieś. Nie na tym polega. Bo później ona pójdzie do pracy i powie jej, proszę to zrobić, a ona tego do domu nie przyniesie. Tu jest krzywda robiona dziecku. To jest cała psychologia. Później powie, cóż mi oni pomogli w życiu. Oni mnie tylko skrzywdzili. Ona musi ze wszystkich stron patrzeć, jak to się robi i co się to robi, jak trzeba postępować, żeby później umieć wejść w to życie swoje. (...) My nie możemy jej ulegać, bo ona mogła by to wykorzystywać, że jest chora, to muszą mi pomagać. Ale życie idzie dalej. Ona musi nauczyć się w życiu sama decydować, mądrze decydować, nie pochopnie, żeby siebie i drugiego nie skrzywdzić.*

Oprócz usamodzielniania, dla opiekunów dzieci niepełnosprawnych inwestycją w przyszłość jest ich rehabilitacja. W przypadku osób z dziecięcym porażeniem mózgowym rehabilitacja musi być ciągła, wykonywana nawet w domu. Jest również zróżnicowana np. dziecko Rozmówczyni_1, oprócz rehabilitacji u wykwalifikowanych specjalistów, ma zapewnioną w domu hipoterapię: *A. ma swoją hipoterapię, (...) taki, taki starszy pan, który właśnie miał kucyka, podarował nam jakby tego kucyka. Tak, no i dziadek się całą zimę zajmował i teraz właśnie po trochu już zaczynamy na tym kucyku jeździć, no bo w tamtym roku właśnie, jak jeździliśmy na hipoterapię raz w tygodniu, to tak fajnie roz-*

luźniał ją ten konik. Super, naprawdę raz w tygodniu, a tak rozluźniał jej napięcie w rączkach, nóżkach, że od razu było właśnie to widoczne. Dlatego tak postanowiliśmy, że no po prostu, dziadek w sumie powiedział, że póki ma siły to, to będzie właśnie opiekował się tym kucykiem i właśnie, żeby A. służył. No mamy właśnie, takiego znajomego pana, który właśnie, on tam on daje wskazówki, mówi wszystko, jak, tak, tak, także no nie jest to taki trudne, tak jak mówię, że ja zawsze uczestniczę, wszystko widzę, i no po prostu wie pani, jak to jest, no jak się widzi cały czas, no to potem człowiek, już wiadomo jest o wiele mądrzejszy, prawda? Wie, jak to wszystko powinno wyglądać, żeby była prawidłowa postawa ciała, no wszystko, wszystko, a czego unikać, jakie są tam te, te odruchy.

Niekiedy osoba z ograniczoną sprawnością, oprócz ćwiczeń rehabilitacyjnych w domu, wymaga specjalistycznego sprzętu oraz wizyt w wyspecjalizowanych ośrodkach, jak w przypadku córki Rozmówczyni_13: *Ona na bieżąco, to praktycznie cały czas ją rehabilituję. Znaczący, ja już umiem ją rehabilitować i ja po prostu wiem, co potrzeba, bo doszła do takiego stopnia, że siedzi sama, jak wstanie. Siedzi trochę sama na wersalce, na łóżku. Do tego łóżka ma specjalny stolik dostosowany, wyciąga ręce i już trzyma równowagę lepiej. I tak praktycznie. A takie ćwiczenia, no to dojeżdżam z nią na takie ćwiczenia. To chodzi na wirówki na ręce, na wirówki na nogi i takie cały masaż wirowy, to się nazywa. To taka duża wanna jest, gdzie na podnośniku, na siedząco, kolumb to się nazywa, siada w takie coś, i odtąd dotąd ją masuje i nogi. A tak to dwa razy w roku jeżdżę na rehabilitację do Rept. Przedtem jeździłam do Rusinowic, ale nie można było do Rusinowic, bo to do 18 roku życia, a teraz już przywrócili podobno.*

Rozmówczyni_15 do rehabilitacji dziecka wykorzystuje indywidualnie przygotowany dla niego zestaw ćwiczeń od neuropsychologa.

Zdarza się, że opiekunowie osób w niepełni sprawnych zwracają się do pracowników socjalnych o wydanie opinii potrzebnych do ubiegania się o dofinansowanie do zakupu sprzętu rehabilitacyjnego w różnego rodzaju fundacjach: *W ostatnich latach mieliśmy kilka osób, które wnioskowały o wydanie opinii, żeby móc ubiegać się o dofinansowanie do sprzętów niezbędnych w rehabilitacji. Zawsze przeprowadzamy wtedy wywiad i na jego podstawie piszemy opinię. Najczęściej jest to opinia do Fundacji Polsat (Respondent_1).*

Rozmówczyni_11 zbiera fundusze na operację dziecka w Stanach Zjednoczonych, która pozwoliłaby w dużym stopniu ograniczyć niepełnosprawność: *Nawet myślę w przyszłości o operacji w Stanach Zjednoczonych. (...) Ale tam, to jest koszt, tak jak ostatnio nawet, bo często zaglądam na tą stronę, czterysta tysięcy dolarów. A tu finansowo, no to, no nie jesteśmy, no nie jesteśmy w stanie, no nie stać nas na razie. No to jest takie nasze marzenie w przyszłości. Chociaż wiem, że już powoli finansują u nas tę operację, znaleźliśmy też lekarza w Szczecinie, co prawda, ale nie jestem przekonana tutaj u nas, jeżeli chodzi o tę operację. Bo to jest poważny zabieg, duża szansa dla E., ale u nas nie mają lekarze takiego doświadczenia w robieniu takich operacji. A tam robią to już od dwudziestu lat, tak że to jest w Saint Louis.*

O eksperymentalnej operacji myśli również córka Rozmówczyni_8, przy czym matka ma obawy przed tego rodzaju zabiegiem: *Ona nawet by się zgodziła na próby, mówi, żeby tylko nie było gorzej. Żebym ja mogła, żebym miała ręce i możliwość się w miarę poruszania, mówi. Bo jeżeli będą próby, bo w Rosji już chyba są, że wszczepiają rdzeń kręgowy z czegoś tam innego, ale to wiadomo, to dopiero do nas idzie. (...) Gdyby była taka potrzeba, mówi, ona, ona może być jako zwierzątko. (...) Nie boi się. Ona się nie boi, ona by podjęła takie ryzyko. Ja się, bardziej ja się boję. Bardziej ja się boję niż ona.*

Rozmówczyni_3 oprócz konwencjonalnego leczenia, szuka pomocy w medycynie naturalnej, w wykorzystaniu owoców. To właśnie temu sposobowi leczenia przypisuje sukcesy: *Ja lecę na przykład dziecko jagodami, bo M. miała już bardzo popsuty wzrok, przez sterydy. Miała już, no, źle widziała nawet i można powiedzieć, i ja dzięki starszym ludziom, można powiedzieć, bo powiedzieli «wiesz co stosuj jagody». Je i pije jagody, jak najwięcej, codziennie. (...) Byliśmy na Ceglanej i badania, to byli po prostu zachwyceni. Choroba odpuściła, nie że się zatrzymała, tylko całkowicie odpuściła. Tak samo borówki, tak samo żurawina, tak samo wiśnie i inne rzeczy. Ja to wszystko uzupełniam, bo jej organizm musi mieć naturalne uzupełnienie.*

Rozmówczyni_10 chętnie zgodziłaby się na leczenie syna z padaczki przy zastosowaniu leczniczym marihuany: *Rozmawiałam z doktorką, nie, zaraz przy tym marihuanie, tak gadałam. Ja mówię, no przecież bym mu podała, no boję się kupić, tak samo od siebie, bo przecież by tam gdzieś kupił, nie. Ale nie wiem, jak to podać. (...). No, boję się po prostu. No, ale to co te matki się wypowiadały, no to przecież dużo ustąpiło, te napady padaczki, nie. To ja bym też zaryzykowała. (...). Przecież tak go czasem tłucze.*

Zdrowie własne i zdrowie dzieci są najczęściej wymienianym marzeniem wśród respondentów. Przykłady tego rodzaju wypowiedzi przytoczone są poniżej: *Żeby była zdrowa. Zdrowie, zdrowie, żeby wszyscy byli zdrowi. Żebym mogła usiąść i powiedzieć tak: «Minęły te złe dni, czarne godziny i przyszło wreszcie życie takie, jak gdyby nowe, normalne, prawdziwe». Chociaż ciężko pracować i z bólu płakać od zmęczenia, ale cieszyć się tym, że się jest zdrowym. Zdrowie jest najważniejszą rzeczą. Jak nie ma zdrowia, nie ma nic. Nic. Może tylko wiedzieć ten, kto to ma (Rozmówczyni_3).*

Ja marzenie, żeby to dziecko było zdrowe. I ja, jako tako (Rozmówczyni_10).

O czym marzyć, no. Myślę tylko żeby, żeby w miarę zdrowie dopisywało. I tak jak do tej pory, żebyśmy byli jak najdłużej zdrowi, sprawni. My jako rodzice, opiekunowie, i A. No a reszta, a resztę, to chyba poukłada się samo. Najważniejsze jest to, nie (Rozmówczyni_5).

Zdrowie. Zdrowie, bo jak będę miała zdrowie, to będę działać, no nie. I tylko takie chyba (Rozmówczyni_14).

Żeby A. był zdrowy i żeby jakoś sobie radził w życiu. No to przede wszystkim, żeby był zdrowy i nie zachorował gorzej (Rozmówczyni_6).

Niekiedy to marzenie wywołuje bardzo silne emocje, jak w przypadku Rozmówczyni_7, która ze łzami w oczach mówiła: *No, żeby P. była zdrowa. No ale to, to nierealne.*

W przypadku Rozmówczyni_13 marzeniem, oprócz zdrowia, jest między innymi ułożenie się stosunków w rodzinie, posiadanie prawdziwych przyjaciół: *Jakie mogę mieć marzenie, mam już 53 lata (westchnienie – przypis aut. M.B.). Żeby tak, żeby jak najdłużej być zdrowym, sprawnym fizycznie i żeby długo żyć w dobrym zdrowiu. No bo co, już młodość przeminęła. (...) I żeby ta J. po prostu, chciałabym żeby ona była, żeby nie miała takiego grymasu na buzi, żeby była pogodna, no żeby, żeby po prostu, chciałabym żeby jeszcze, żeby po prostu nie stresowała się przy tej wymowie. (...) Żeby jakoś sobie radzić, nie. (...) Żeby w rodzinie mi się na przykład układało, no żeby też mąż po prostu doszedł do rozumu i żył normalnie, jak przyjeździe, jak człowiek. A jak nie, no to niech sobie ułoży życie tak, jak mu pasuje. Żeby po prostu jeden drugiemu nie robić krzywdy. Szanuj bliźniego swego, jak siebie samego i nie rób tego złego komuś, co tobie nie miło. No a tak, to po prostu, żeby jakoś wyżyć i sobie z tym wszystkim dać radę, żeby po prostu mieć też przyjaciół, takich serdecznych, żeby można było z kimś porozmawiać, no. (...) Żeby po prostu człowiek cieszył się tym, co ma, żeby po prostu nie zwariować z tym wszystkim. (...) Żeby jakoś ta śmierć była szczęśliwa, jak, żeby nie cierpieć.*

W przypadku Rozmówczyni_15 i Rozmówczyni_11 marzeniem jest dać sobie rady w życiu przez dziecko, znalezienie pracy i bycie samodzielnym.

Niektórzy rozmówcy marzą o wycieczkach – na przykład Rozmówczyni_6 pragnie zobaczyć Watykan. W przypadku Rozmówczyni_8 jest to również podróż do Włoch, ale podyktowana zainteresowaniami córki. Tylko Rozmówczyni_9 nie sprecyzował celu podróży: *wyjeżdżać gdzieś.*

W rozmowach z rodzicami osób z ograniczoną sprawnością najczęściej można było się spotkać z przekonaniem, że gdy ich zabraknie opiekę nad osobą zależną przejmie rodzeństwo np. Rozmówczyni_9 wierzy, że opiekę nad córką przejmą bracia: *Oni są takie dobre chłopaki, że oni ją zabiorą. No, ja jeszcze nie taka stara. Ja się nie boję, nie, że tam ją zostawią.* Podobnego zdania jest Rozmówca_4 *Kiedy będziemy żyć, to będziemy się nim opiekować. A później D. przejmie pałeczkę, no tak to w rodzinie.* Rozmówczyni_15 jest pewna, że D. zajmie się najstarsza córka, która obecnie przebywa za granicą (nie wiąże z nią jednak swojej przyszłości).

W pewnym sensie na opiekę nad córką ze strony jej siostry liczy Rozmówczyni_5, jednak obarczanie drugiej córki tak dużym obowiązkiem budzi w niej opory: *Najtrudniejsze w tej chwili dla mnie, to jest obawa o przyszłość. Nic innego nie ma trudnego z A. Tylko czasem mnie nachodzi taka myśl, co będzie w przyszłości. Jak ona sobie poradzi. Dopóki my jesteśmy, to jest wszystko w porządku, nie. Nie chciałabym obarczać siostry, no bo wiadomo, każdy ma swoje życie i niekoniecznie ona musi, musi. Ale najprawdopodobniej, to tak będzie, nie. Że będzie zdana na jej*

opiekę. I to jest jedyny problem, jakaś trudność dla mnie. (...) Bo jeżeli, jeżeli my będziemy jeszcze, czy jedna osoba, czy obydwie, no to w miarę ją się jeszcze wesprze. Pomimo wszystko trzeba ją wesprzeć. Trzeba jej pomóc. Tak jak mówię, to są, to są takie czynności podstawowe, tak jak napalić w centralnym piecu, żeby wszystko pamiętać, jak tam zawory pootwierać. Żeby ugotować, żeby uprać, nie. Zamknąć dom, to tam ona poradzi, poprowadzić jej miesięczne wydatki, no bo, bo ona nie będzie sobie umiała tego rozplanować. A jak to będzie w przyszłości, oby było tak, jak jest teraz.

Dwóch respondentów uważa, że najlepszym rozwiązaniem jest, gdy nie będą już mogli sprawować opieki, umieszczenie dziecka w domu pomocy społecznej. W przypadku Rozmówczyni_2 już teraz zbierane są na to fundusze. Osoba ta ma jednak nadzieję, że pełnosprawne rodzeństwo będzie odwiedzało O. i zabierało go od czasu do czasu do domu: *Założyliśmy mu konto, gdzie składamy mu tam pieniążki i po prostu chcemy zapewnić mu dom opieki. A dziewczynki mają za zadanie, żeby doglądać tego i ewentualnie, to znaczy ewentualnie ja myślę, że będą go zabierać na różne święta, i tak dalej, do siebie, do domu. Prawda, bo nie wiem jak się im poukłada, ale tak to sobie wymyśliśmy. (...) Nie chcemy całkowicie obciążać dziewczynek, bo też będą miały swoje rodziny, ale mają za zadanie monitorować, co się dzieje z O. i święta, nie święta często go odwiedzać, zabierać do siebie i tak dalej.*

W zupełnie innej sytuacji jest Rozmówczyni_13, która nie ma w otoczeniu żadnej osoby, która przejęłaby opiekę nad córką. Według jej słów córka chciałaby umrzeć kilka minut przed jej śmiercią, z obawy, że zostanie pozbawiona pomocy. Na zapewnienie bytu jej i córce w domu pomocy społecznej mają pochodzić pieniądze uzyskane ze sprzedaży domu: *Przyszłość J., nie wiem, co pani odpowiedzieć. Dom opieki. (...) Tak, ona wie o tym no i się godzi na to. Wie. Ona powiedziała, że jak tutaj niektórzy starzy ludzie mają w domu, z tymi ludźmi i z tym wszystkim, jak chodzą tutaj i na wszystko się czeka, no co tu będziemy mówić. To ona woli iść do takiego domu, przynajmniej mówi, będzie czysta mówi, i dają jeść i nikt nie będzie nią poniewierał. (...) To też ona jest jedyną spadkobierczynią, to jest wszystko jej i tam też u siebie w domu, też tam jest brat i też jest niby na mnie. (...) Przyszłość, ona wie doskonale, bo ja z nią rozmawiam na te tematy. I swoją tak samo widzę. Dlatego to, co mam, to mam. Jakoś tam tego, no ale nie wiem czy to będzie trza, tutaj jeszcze teściowa mieszka, no na razie jakoś jeszcze sobie daję, ale jak przyszłość, to tylko jedynie dom opieki. I wcale się tym nie bardzo zrażam, bo tak jak widzę, że mają zdrowe dzieci, tutaj niektórzy i tak w taki sposób są traktowani, to. (...) Na przykład mówię pani, że jeździłam tam na Wieluńską, bo miałam zaprzyjaźnione siostry. (...) Jest tam czyściutko, tam mają rozmaite zorganizowane, naprawdę powiem. (...) Ja tak widzę swoją przyszłość i J. też taką przyszłość sobie tak samo widzi. Tylko tak, jak mówi, zawsze mówi Mama, że bym ja umarła 10 minut przed tobą, tak se zawsze mówi, nie. Bo jak ja sama zostanę, to ja nie wiem, co ja zrobię, jak ktoś się mną zajmie. Ale tak, jak mówię no, jakoś ją tam trzyma jakaś wiara przy życiu, ona lubi chodzić do kościoła, lubi się modlić, lubi śpiewać w kościele. Tam jest taki kontakt, no bardzo lubi, no do kościoła. I jest po prostu, ona ma taką głęboką wiarę. Ma takie coś, modli się, płacze jak nieraz*

coś mówię, a to, to nie wierzę to tam, bo Pan Bóg nam pomoże. Takie ma, takie po prostu. Bardzo dobrze, że tak jest, no.

Pracownicy socjalni zatrudnieni w Gminnym Ośrodku Pomocy Społecznej w Konopiskach spotykają się z sytuacjami, gdy osoba w niepełni sprawna po śmierci rodziców umieszczana jest w domu pomocy społecznej, gdyż rodzeństwo nie chce przyjąć obowiązku opieki. Świadczą o tym słowa Respondenta_3: *Po śmierci rodziców często jest dramat. Rodzeństwo nie chce się opiekować, bo kłopot albo nie ma najbliższej rodziny i oddają do domu pomocy społecznej. Mało która osoba jest na tyle samodzielna, żeby mieszkać sama.*

Na problem z umieszczaniem w domu pomocy społecznej osoby niepełnosprawnej intelektualnie lub psychicznie chorej, nie będącej w stanie wyrazić swojej woli, zwraca uwagę Respondent_1: *Problem jest, gdy osoba nie może świadomie wyrazić swojej woli, a nie ma opiekuna prawnego. Wtedy jest problem z umieszczeniem w domu pomocy. Trzeba czekać na decyzję sądu, to wszystko wydłuży w czasie, a niekiedy już trzeba działać. (...) Zresztą w przypadku, gdy osoba była ubezwłasnowolniona, a opiekunem prawnym był jej rodzic, to po jego śmierci nie ma nawet komu wypłacić świadczeń dla tego niepełnosprawnego. Często doradzamy, gdy mama lub tata są wiekowi, żeby zwrócili się do sądu o zmianę opiekuna prawnego na kogoś młodszego, ale nie zawsze nas słuchają. To są naprawdę trudne sprawy.*

W ciemnych barwach widzi przyszłość Rozmówczyni_14, co wyraża się w słowach: *Ciężko. No bo tak, no bo tak, jak pani mówię, ciężko to widzę. Bo musi ktoś przy nim być, nie da rady. Niekiedy to się denerwuję, jak to wszystko będzie. A to nic mi nie daje.*

Obawy przed straceniem opiekuna wykazują również dzieci niepełnosprawne. Wyrazem tego może być opowiadanie Rozmówczyni_15 o rozmowie z dziewięcioletnim synem. Zgodnie z nim D. zadał jej kiedyś pytanie: *Mamusia, jak ty i tatuś umrzecie, to z kim ja będę?*, Rozmówczyni_15 dała odpowiedź następującą: *No na razie żyjemy, ja mówię, a później, ja mówię, no to będziesz miał E. (siostrę – przypis aut. M.B.), masz rodzeństwo.*

Zupełnie inną wizję przyszłości posiada Rozmówczyni_6, która wierzy, że niepełnosprawny syn zajmie się nią i swoim ojcem, gdy będą już starzy: *No pewnie on na starość będzie się mną opiekował. (...) No kiedyś ja będę stękać, ja będę opieki od niego potrzebowała może, może, no nie od niego, może od starszego syna, ale no też musi być on przygotowany na to, że ludzie starzeją się, trzeba opiekę im sprawić, nie. (...) Mam nadzieję, że jak będę leżeć w łóżku, to mi pomoże, poda mi szklankę wody, jak to się mówi i poda mi jakieś tam, jakąś zupę ugotuje, czy jakieś, jakieś coś, żeby mnie nakarmić, czy mi tam dać, nie.*

W pozytywnych barwach widzi przyszłość swojego dziecka Rozmówczyni_3: *Ja pozytywnie myślę o jej przyszłości, no bo człowiek wiecznie nie żyje. A zostawić ją pośrodku morza, bez koła ratunkowego, to utonie. My musimy myśleć, dlatego my mamy tak dobrą psychologię, bo my musimy być psychologami (śmiech – przypis aut. M.B.) swojego życia.*

Rozmówczyni_8 również nie czuje większego niepokoju związanego z przyszłością. Uważa, że zawsze można znaleźć jakieś rozwiązanie, wystarczy przebywać w otoczeniu optymistycznie nastawionych do świata ludzi i pozytywnie myśleć: *Pewnie, że są chwile, że człowiek jest ręce opadają, ale siądzie, przemyśli, no musi mieć tą chwilę, żeby odpocząć, i to się da przeskoczyć. Bo jeżeli będziemy przebywać w otoczeniu ludzi, którzy nas będą dołować, no to tacy będziemy. Więc ja staram się przebywać z ludźmi, którzy dają tę energię i staram się, też ją dawać.*

3.2.6. Opinie opiekunów osób niepełnosprawnych na temat dostępności pomocy oferowanej przez instytucje publiczne

Osoby z ograniczoną sprawnością i ich opiekunowie zamieszkujący na terenie gminy Konopiska mogą skorzystać ze wsparcia Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Konopiskach. W ramach działalności Ośrodka mogą uzyskać pomoc w szczególności, w postaci:

- świadczeń rodzinnych (w tym m.in. dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego, zasiłku pielęgnacyjnego, specjalnego zasiłku opiekuńczego, świadczenia opiekuńczego);
- zasiłku dla opiekuna;
- świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej – zasiłek stały, okresowy, celowy;
- pracy socjalnej;
- usług opiekuńczych oraz specjalistycznych usług opiekuńczych świadczonych w miejscu zamieszkania albo w ośrodku wsparcia;
- skierowania do domu pomocy społecznej.

Tabela 11 przedstawia liczbę osób pobierających świadczenia rodzinne uzależnione od niepełnosprawności na dzień 31 maj 2016 roku.

Liczba opiekunów osób niepełnosprawnych korzystających ze świadczenia pielęgnacyjnego drastycznie zmalała od czasu zmiany przepisów w 2013 roku. W pierwszej połowie 2013 roku wypłacono 324 świadczenia pielęgnacyjne¹⁵, natomiast w pierwszej połowie 2014 roku tylko 241 świadczeń.¹⁶ Po zmianie przepisów w 2013 roku, część osób pobierających

¹⁵ Kwartalne sprawozdanie rzeczowo-finansowe z wykonania zadań z zakresu świadczeń rodzinnych zawierające dane rzeczowe o realizacji ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych oraz informacje o wypłaconych świadczeniach rodzinnych, składkach na ubezpieczenie emerytalne i rentowe z ubezpieczenia społecznego oraz składkach na ubezpieczenie zdrowotne za II kwartał 2013 r.

¹⁶ Kwartalne sprawozdanie rzeczowo-finansowe z wykonania zadań z zakresu świadczeń rodzinnych zawierające dane rzeczowe o realizacji ustawy z dnia 28 listopada 2003 r.

świadczenie pielęgnacyjne utraciło do niego prawo, a w zamian mogli ubiegać się o przyznanie specjalnego zasiłku opiekuńczego. Świadczenia te różnią się nie tylko kryteriami dostępu, ale także kwotami wypłat.

Tabela 11. Liczba osób pobierających świadczenia rodzinne z Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Konopiskach uzależnione od niepełnosprawności na dzień 31 maj 2016 roku

Rodzaj świadczenia	Liczba osób
Zasiłek pielęgnacyjny dla osób w wieku powyżej 16 roku życia legitymujących się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności	74
Zasiłek pielęgnacyjny dla osób w wieku powyżej 16 roku życia legitymujących się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności	63
Zasiłek pielęgnacyjny dla osób w wieku poniżej 16 roku życia legitymujących się orzeczeniem o niepełnosprawności	44
Świadczenie pielęgnacyjne	41
Specjalny zasiłek opiekuńczy	6
Zasiłek dla opiekuna	7
Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego	28

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych pochodzących z kart wypłat świadczeń wygenerowanych przez program Sygnity SR.

Oto jak wypowiada się na ten temat pracownik obsługujący wypłatę świadczeń rodzinnych – Respondent_5: *Kilka lat temu, jak nie było kryterium dochodowego, to dużo osób brało świadczenie pielęgnacyjne. Bardzo dużo. To musiało być dużym obciążeniem dla budżetu, bo wprowadzono ograniczenia. Teraz tylko mogą te osoby, które opiekują się osobą niepełnosprawną, która miała niepełnosprawność przed 18 rokiem życia, albo 24, jak się uczyła. A reszta już nie. Nawet jak rodzic opiekuje się dzieckiem, które zachorowało, jak miało 25 lat, to już mu się nie należy. Tylko specjalny zasiłek opiekuńczy, no a tam wiadomo kryterium dochodowe. No i te kwoty: 1300 świadczenie pielęgnacyjne, a 520 specjalny zasiłek opiekuńczy. Jest różnica.*

Świadczenia z tytułu opieki nad osobą niezdolną do samodzielnej egzystencji są uzależnione od istnienia obowiązku alimentacyjnego na rzecz osoby niepełnosprawnej. Z tego powodu, osoby zmuszone do rezygnacji z zatrudnienia z powodu opieki nad osobą zależną, nie zawsze uzyskują z tego powodu świadczenie. O nierównościach w dostępie do tego rodzaju świadczeń wskazują słowa pracownika Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Konopiskach – Respondent_6: *Są różne niesprawiedliwości w świadczeniach. Mamy taką panią, co opiekuje się teściową po wylewie, całkowicie sparaliżowaną. Pracownik socjalny robił u nich kilka razy wywiad środowiskowy. Wszystko przy niej robi, nawet więcej niż niejedna córka. Starsza pani ma wszystko, naprawdę wszyst-*

o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. z 2015 poz. 114 z późn.zm.) oraz informacje o wypłacanych świadczeniach rodzinnych, składkach na ubezpieczenie emerytalne i rentowe z ubezpieczenia społecznego oraz składkach na ubezpieczenie zdrowotne za II kwartał 2016 r.

ko. I odpowiednie łóżko, i materac, i specjalne urządzenie do kąpieli i przede wszystkim dobrą opiekę. Nawet prywatną rehabilitację. Leki zawsze podane, czyściutko, jedzenie. I ta synowa nie może nic dostać, bo nie jest uprawniona do alimentacji na rzecz teściowej. Nawet specjalnego zasiłku opiekuńczego, Teraz się odwołuje do sądu administracyjnego w Gliwicach. Zobaczmy, naprawdę życzę jej, żeby jej przyznali świadczenie.

Jak wynika ze słów pracownika Działu Świadczeń Rodzinnych świadczenia dla opiekunów pobierają przede wszystkim kobiety, rzadko zdarza się, aby o tego rodzaju świadczenia ubiegali się mężczyźni: Ojcowie to rzadko rezygnują z pracy, by zająć się dzieckiem. Zazwyczaj to matki. Przez te wszystkie lata, to tylko dwóch ojców brało świadczenie pielęgnacyjne, w tym jeden nie miał wyboru, bo wdowiec (Respondent_5).

Rodziny z terenu gminy Konopiska, których członek przebywa poza granicami Polski, w krajach w których zachodzi koordynacja systemów zabezpieczenia społecznego (przede wszystkim w wchodzących w skład Unii Europejskiej) ubiegają się o świadczenia rodzinne w Regionalnym Ośrodku Polityki Społecznej Województwa Śląskiego w Katowicach. O biurokracji i długim terminie oczekiwania na świadczenia, w których zachodzi koordynacja systemów zabezpieczenia społecznego świadczą słowa Rozmówczyni_11: Teraz składałam, jestem powiem szczerze, że jestem rozczarowana, no bo, no dwa miesiące w ogóle. No złożyłam z półtoramiesięcznym opóźnieniem, na to świadczenie i zasiłek, taka jest prawda. Ale cóż z tego, że dwa miesiące czekałam na orzeczenie od momentu złożenia, dwa miesiące. Dwa i pół miesiąca kolejne w Katowicach, i to jest cztery i pół miesiąca. Dziecko jest bez ubezpieczenia, nikogo to nie obchodzi. No, ale to dla mnie, na przykład, to takie coś jest przykre, że napotykamy na przeszkody. Taka jest prawda. (...) W Katowicach składałam papiery, z wnioskami było jeszcze szesnaście, w ogóle szesnaście kartek, tego wszystkiego. I mówiąc szczerze, przysyłają mi pismo z Katowice, po dwóch i pół miesiąca, że mam dostarczyć, na przykład, z tego, co już pisałam. Na przykład, gdzie mąż mieszka, i jeszcze raz to samo oświadczenie. No przecież oni to mają. Bo była przerwa, tak. Ale ta dłuższa przerwa była po prostu z winy urzędów, nie z mojej winy, prawda. Ja w oświadczeniu napisałam, że był E. po operacji, że miał nauczanie indywidualne w domu, że się nim zajmowałam i dlatego się opóźniłam. (...) Dlatego złożyłam półtora miesiąca później, a to że urzędy jeszcze to przeciągały, no to człowiek jest jakby za to karany, moim zdaniem. Bo taka jest prawda. (...) Jak mam zawsze składać na świadczenie pielęgnacyjne i te wszystkie papiery, to aż mi się, po prostu, słabo robi. (...) Nawet mieli orzeczenie o niepełnosprawności w Katowicach, bo chcieli to stare, dlaczego ta przerwa, mieli, przecież mają archiwum. Wystarczy sprawdzić, ale nie najlepiej jest wysłać do człowieka, żeby to samo. Przecież te orzeczenia, mieli to stare. No to musiałam kserówkę orzeczenia, i jeszcze miała być uwierzytelniona. Dopiero dzwoniłam, przecież wy to macie, no to dobra, to wystarczy takie. Pisałam właśnie, gdzie mąż przebywa, nawet adres cały, jeszcze raz musiałam to samo oświadczenie.

W związku z tym, że mąż pracuje poza granicami Polski, Rozmówczy-

ni_11 miała problemy nie tylko z ubieganiem się o świadczenia opiekuńcze, ale także o świadczenie 500+ i zasiłek rodzinny: *Tak samo, jak składałam na 500+ i rzekomo, z tego co się dowiadaliśmy z telewizji, z gazet, to nam przysługuje. Ja już nawet na M. nie składałam, bo po co mi niepotrzebne nerwy, taka jest prawda. No to jeszcze musiałoby to być wysłane do Katowic, no mąż tam pracuje, nawet pisałam oświadczenie pod karnym. Ja już sama chciałam, bo już więcej znam te wszystkie papiery, że mąż nie pobiera nic na dzieci, nawet zasiłku rodzinnego, pod karnym pisałam, pamiętam. Nawet na świadczenie pielęgnacyjne, to jest szesnaście papierów i jeszcze musiałam dosyłać. Dla mnie to jest, dla mnie to jest męczenie ludzi. Bo powinnam się zająć E., rehabilitacją, być bardziej spokojna i tych papierów jest moim zdaniem też za dużo. (...) Powinno to być skrócone, bo to jest strata czasu. (...). Nawet zasiłku rodzinnego nie pobieramy, i nawet nam powiedzieli, że nawet żebym nie składała, bo i tak nie dostaniemy w Anglii, bo oni się czepiają tego, że ja biorę świadczenie pielęgnacyjne na E. A oni to podsuwają pod to, że ja tu mam jakby na dwójkę dzieci, przecież to jest na tego E., który jest ćwiczony, no(Rozmówczyni_11).*

Słowa te potwierdza Respondent_6: ROPS tak, tak. Niekiedy sprawa jest rozpatrywana nawet po roku czasu, strasznie długie terminy. Najłatwiej tam dostać świadczenia nie uzależnione od dochodu, bo do tej pory nikomu z naszej gminy nie udało się uzyskać świadczenia z kryterium dochodowym.

Problemów z wypłatą świadczeń rodzinnych doświadczają nie tylko świadczeniobiorcy. Także pracownicy obsługujący przyznawanie świadczeń napotykają trudności. Jedną z nich jest niejednoznaczność terminów na jakie przyznawane są świadczenia związane z niepełną sprawnością. Dotyczy to przede wszystkim wyroków sądowych. Problem ten jest dokładnie opisany przez panią Respondent_6: *Są problemy, jak nie ma orzeczenia, a wyrok sądu, jak się ktoś odwołuje. My wszystkie świadczenia związane z niepełnosprawnością to wypłacamy od dnia złożenia wniosku na orzecznictwo. Niekiedy cofamy się bardzo do tyłu i bardzo dużo wypłacamy wstecz. A na wyroku, to pisze, że mamy na przykład płacić przez trzy lata, ale nie pisze od kiedy liczyć te trzy lata. I wtedy jest straszny kłopot, bo my wypłaciliśmy od dnia złożenia wniosku na orzecznictwo i ktoś już te trzy lata wybrał, a tu nie chcą na orzecznictwie przyjąć nowego wniosku o grupę, bo liczą te trzy lata od dnia wyroku i według nich to jest jeszcze czas, a wyrok nadal ważny. I wtedy jest problem, bo tu osoby już świadczeń nie mają, a na orzecznictwo też stawać nie mogą. Mam jedną taką rodzinę i oni już wiedzą, jak przynoszą ten wyrok, że potem będzie problem.*

W pierwszym półroczu 2016 roku 70 rodzin (135 osób w rodzinach) skorzystało ze świadczeń z pomocy społecznej z powodu niepełnosprawności. W tym samym okresie 97 rodzin (174 osoby w rodzinach) otrzymało pomoc z Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Konopiskach z powodu długotrwałej lub ciężkiej choroby.¹⁷ Porównując sprawozdanie MPiPS-03

¹⁷ MPiPS-03 Sprawozdanie półroczne i roczne z udzielonych świadczeń pomocy społecznej – pieniężnych, w naturze i usługach za I-VI 2016 r.

Sprawozdanie półroczne i roczne z udzielonych świadczeń pomocy społecznej – pieniężnych, w naturze i usługach za I-VI 2016 r ze sprawozdaniem MPiPS-03 Sprawozdanie półroczne i roczne z udzielonych świadczeń pomocy społecznej – pieniężnych, w naturze i usługach za I-VI 2013 r. można zauważyć, że od kilku lat zauważalna jest tendencja wzrostowa wypłaty zasiłku stałego – o ile w pierwszym półroczu 2013 roku pobierało go 27 rodzin, o tyle w pierwszym półroczu 2016 roku pobierają go 42 rodziny. Przybyło również rodzin korzystających z usług opiekuńczych: w pierwszym półroczu 2013 roku było ich 10, a w pierwszym półroczu 2016 roku – 14. Przy czym zaznaczyć należy, że z usług opiekuńczych korzystają przede wszystkim osoby niepełnosprawne w podeszłym wieku, bardzo rzadko korzystają z nich rodzice wychowujący dziecko z ograniczoną sprawnością. Wskazują na to słowa pracownika socjalnego – Respondenta_1: *Rodzice dzieci niepełnosprawnych bardzo rzadko korzystają z usług opiekuńczych. Nie chcą dopuszczać obcych osób do dziecka. Przez kilkanaście lat mojej pracy zawodowej, tylko może z dwa, trzy razy przyznawałam prawo do usług. A tak, to raczej sami. Chyba że, że byli przyparci do muru. Sami starsi, a dziecko, dorosłe dziecko, ciężkie. To wtedy tak, wtedy chcieli, żeby opiekunka przyszła, żeby pomagała w kąpieli, w zmianie pampersa. Ale, jak dziecko małe, to nie.*

Usługi opiekuńcze są odpłatne, przy czym wysokość opłaty ustala rada gminy. Na terenie gminy Konopiska wysokość odpłatności uregulowana jest uchwałą Nr 79/XIII/2015 Rady Gminy Konopiska z dnia 4 września 2015 r. w sprawie szczegółowych warunków przyznawania i odpłatności za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi oraz szczegółowe warunki częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat, jak również tryb ich pobierania (Dz.Urz. Województwa Śląskiego z 2015 poz. 4670). Wysokość opłat ponoszonych przez rodzinę (osoby samotnie gospodarujące mają inne przedziały dochodowe) prezentuje tabela 12.

Należy wspomnieć, że zgodnie z § 9 ust. 1 i 2 załącznika do wyżej wymienionej uchwały, osoby znajdujące się w wyjątkowo trudnej sytuacji, w szczególności ze względu na zaistnienie szczególnych okoliczności wynikających z długotrwałej choroby, bezrobocia, niepełnosprawności, śmierci członka rodziny, strat materialnych powstałych w wyniku zdarzenia losowego lub klęski żywiołowej, które udokumentują, że kwota dochodu pozostająca do ich dyspozycji po poniesieniu niezbędnych opłat i wydatków na ww. cele oraz odpłatności za usługi opiekuńcze nie pozwalałaby na zaspokojenie podstawowych potrzeb życiowych, mogą zostać częściowo lub całkowicie zwolnione z ponoszenia odpłatności za usługi. Także w przypadku, gdy istnieje konieczność świadczenia usług opiekuńczych przez znaczną część dnia, można odstąpić od żądania należności za część godzin świad-

czonych usług.¹⁸**Tabela 12. Odpłatność ponoszona przez rodziny za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze**

Miesięczny dochód netto w przeliczeniu na członka rodziny [w PLN]		Kwota odpłatności za 1 godzinę usług opiekuńczych [w PLN]	Kwota odpłatności za 1 godzinę specjalistycznych usług opiekuńczych [w PLN]
od	Do		
0,00	514,00	0,00	0,00
514,01	642,50	1,20	1,75
642,51	771,00	2,40	3,50
771,01	899,50	4,80	7,00
899,51	1 028,00	7,20	10,50
1 028,01	1 156,50	9,60	14,00
1 156,51	1 542,00	12,00	17,50
1 542,01	2 056,00	18,00	26,25
2 056,01		24,00	35,00

Źródło: opracowanie własne na podstawie uchwały Nr 79/XIII/2015 Rady Gminy Konopiska z dnia 4 września 2015 r. w sprawie szczegółowych warunków przyznawania i odpłatności za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi oraz szczegółowe warunki częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat, jak również tryb ich pobierania (Dz.Urz. Województwa Śląskiego z 2015 poz. 4670).

Pomimo dostosowania odpłatności za usługi opiekuńcze do dochodu rodziny i zastosowania możliwości ubiegania się o częściowe lub całkowite zwolnienie z opłat, konieczność wnoszenia zapłaty za korzystanie z tego rodzaju pomocy, może spotykać się z niezadowoleniem ze strony klienta, o czym świadczą słowa Respondentki_4 – opiekunki w terenie: *Miałam taką rodzinę, rodzice po siedemdziesiątce i czterdziestoletnia córka. Mieli małą pomoc ze strony zdrowych dzieci, każde miało swoje życie. A ich A., to oprócz porażenia, to jeszcze głębokie upośledzenie umysłowe. Cały czas mama się nią opiekowała, tata rzadko. Jeździłam do nich przez dwa lata. A. bardzo się cieszyła, bardzo, bardzo była zadowolona, kiedy przyjeżdżałam dwa razy w tygodniu. Pomagałam w zmianie pampersa, w kąpaniu, włosy jej myłam, czasem dawałam jeść. Przed Bożym Narodzeniem razem z A. i jej mamą piekłyśmy ciasto. No ale co, usługi opiekuńcze poszły w górę o dwa złote za godzinę i tata zrezygnował. Napisał skargę do wójta i zagroził, że jeśli nie spuści z ceny to on tych usług nie chce. A to nie takie proste, to Rada Gminy ustala stawkę. No i dostali uchylenie decyzji. Mimo, że sami za te usługi nie płacili tylko fundacja. Nic ich to nie kosztowało. Ale tata był zadziorny, zawsze chciał postawić na swoim. Zawsze jego*

¹⁸ Uchwała Nr 79/XIII/2015 Rady Gminy Konopiska z dnia 4 września 2015 r. w sprawie szczegółowych warunków przyznawania i odpłatności za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi oraz szczegółowe warunki częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat, jak również tryb ich pobierania (Dz.Urz. Województwa Śląskiego z 2015 poz. 4670).

musiało być na wierzchu. I tak naprawdę, to krzywdę zrobił tylko żonie i A. Nikomu innemu tylko im. Bo teraz to wszystko na głowie jego żony, nie ma nigdzie pomocy, a sama coraz starsza. I tak już dwa lata tam nie jeżdżę.

Wykonywanie usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych jest ciężką i odpowiedzialną pracą, na którą mało osób się decyduje. Obsadzenie stanowiska opiekunki w terenie jest bardzo ciężkie, czego wyraz dają słowa: *Najgorzej jest, jak chcę wziąć urlop na wakacje. Zawsze biorę cały miesiąc, bo jest na moje zastępstwo i na zastępstwo T. (drugiej zatrudnionej w GOPS opiekunki w terenie – przypis aut. M.B.) ktoś zatrudniany. I od kilku lat nikt nie chce tej pracy, zupełnie nikt. Mimo, że kierowniczka za miesiąc proponuje ponad dwa tysiące złotych na rękę, to nie ma chętnych. Każdy się boi wysiłku i tych pampersów. To jest chyba najgorsze dla nich, kiedy osoba jest zanieczyszczona i muszą ją przebrać. Dobrze, że w tym roku mamy stażystkę i ona będzie miała po stażu umowę zlecenie na wakacje (Respondent_4).*

Na dzień 31 maja 2016 roku na terenie gminy Konopiska nie było osób chętnych do ubiegania się o specjalistyczne usługi opiekuńcze.

Osoby z ograniczoną sprawnością niemogące samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu, którym nie można zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych, przysługuje skierowanie do domu pomocy społecznej. W pierwszym półroczu 2016 roku Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej w Konopiskach ponosił odpłatność za 8 osób przebywających w tego rodzaju placówce.¹⁹

Wśród respondentów tylko jedna osoba korzystała ze wsparcia pomocy społecznej przez krótkotrwały okres, jak wynika z jej wypowiedzi: *Żadnych dodatków, żadnego niczego nigdzie nie, o nic nie występuję. Poza tym, kiedyś jak mieliśmy problemy, no to miałam przez jakiś tam okres czasu pomoc z opieki społecznej. Ale, to mówię, no to wtedy, kiedy mąż nie miał pracy, kiedy było naprawdę ciężko. (...) A później już nie potrzebowałam, no bo mówię, jakoś tam, jakoś tam starczało (Rozmówczyni_6).*

Jednak dla niektórych rodzin świadczenia rodzinne, świadczenia wychowawcze, stypendium szkolne stanowią duży wkład do budżetu domowego: *Znaczy się nie, pieniądze to by mi się przydały, bo przecież dach się wali i trza by wziąć i zrobić, tak, że 500+ czekam, czekam i nie wiem właśnie. Piec się zepsuł do centralnego, trzeba zrobić komin. No, a ja jeszcze, no, planuję, jeszcze to stypendium, też jest takie przyznane, to tak kombinuję. Ale to nie jest na alkohol, bo na przykład sobie kupię, a to jakąś półkę, a to szafę kupiłam, no to też jest potrzebne. (...) Teraz na przykład kanapę se myślałam wziąć wymienić (Rozmówczyni_12).*

Niektórzy respondenci nie widzieli konieczności korzystania ze wsparcia instytucji: *Nie, nie miałam takiej potrzeby, żeby nigdy tak korzystać. Tak, że nigdy nie miałam jakichś dofinansowań, jakiegoś tam. No jakoś tak, nie czułam tego, żeby tak*

¹⁹ MPiPS-03 Sprawozdanie półroczne i roczne z udzielonych świadczeń pomocy społecznej – pieniężnych, w naturze i usługach za I-VI 2016 r.

chodzić, że muszę iść tam i coś tam brać, nie. Jakoś tam mi wystarczy, że nie muszę. Myślę, że może są bardziej potrzebujący więc, więc zostawiam innym (Rozmówczyni_4).

Jeszcze inni nie mieli wiedzy, że jakieś wsparcie może im przysługiwać, czego przykładem może być wypowiedź Rozmówczyni_5: No, może raczej aż tak moja wiedza nie jest za duża. Wiele rzeczy się tutaj też dowiedziałam, na przykład, może dlatego, że tak. No, nie byliśmy, aż tak bardzo w takiej złej materialnej kondycji, jako rodzina. No, bo staraliśmy się tak zapracować na rodzinę i, i na przykład tak: A. miała trzydzieści, zaraz, dwa lata temu się dopiero dowiedziałam, że powinnam również wystąpić dla niej o zwrot, o tą ulgę na dziecko. Ja o tym w ogóle nie wiedziałam. I dzięki temu, że tutaj się spotykam z mamami dowiedziałam się od tych mam, że coś takiego można, o coś takiego się można starać. No i z opóźnieniem wystąpiłam, tam otrzymałam za 5 lat wstecz. Ale tylko za 5 lat. Tak, że mówię, że ta moja wiedza nie jest taka, taka ostateczna. Ja wielu rzeczy się dopiero tutaj dowiaduję. No cóż jeszcze, też tu się dowiedziałam o tym, no właściwie, to, to może już wiedziałam, żeby zrobić jej badania i postarać się o, o orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Bo ona miała takie od początku, ale na podstawie ZUS-owskiej komisji. I ona dostała od razu rentę socjalną na stałe, ponieważ stwierdzono inwalidztwo od dzieciństwa. Nigdy nie występowałam o taką, o takie orzeczenie, ale tutaj się dowiedziałam, że na przykład do turnusu rehabilitacyjnego będzie potrzebne takie orzeczenie, czy tam jeszcze do innych spraw. No i o to wystąpiłam, no i A. ma w tej chwili przyznane na trzy lata taki stopień niepełnosprawności. Ale tylko na trzy lata stopień znaczny. (...) No i cóż, to na podstawie tego, bo tam można korzystać z różnych ulg, prawda. No i między innymi postarałam się o tą ulgę na darmowe przejazdy na autobusy MZK, (...) ale dwa lata już mam to, dopiero raz pojechałyśmy autobusem, bo przeważnie jeździ się wszędzie swoim samochodem, prawda. No i nie wiem, myślę, że aż do końca aż tak dużo wiedzy nie mam na ten temat, co by jeszcze można, o co by jeszcze można by się jeszcze postarać.

W przypadku rozliczeń z urzędem skarbowym oraz ulg z tytułu niepełnosprawności i opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym Rozmówczyni_9 o swoich przywilejach również dowiedział się bardzo późno: Posłałam w tamtym roku do biura rachunkowego (...) i się pytam, no to niech pani przywiezie te papiery. No i, i tam mnie mówi, że to nie da rady, mówi, to nie wiem, mówi, ale ja się dowiem. No i przed samym, pod koniec kwietnia, przyniosła mi te papiery, no to mi obliczyła, to miałam dziewięćset coś. Mówię, Boże, co pieniędzy. Dziewięćset, mówię, chyba dziewięćdziesiąt (śmiech – przypis aut. M.B.). Nie, dziewięćset złotych, mówi, ma pani z B. i z tego rachunku. (...) No i przysłali mnie te pieniądze. (...) W tym roku, no to dostałam tysiąc sześćset z groszami (...), bo matka samotna, nie. No to dałam chłopakom te pieniądze, no i mają kupić farbę. To ja mówię kupcie jeszcze B. stół, kupcie krzesła, te takie opierane, za tej jej pieniądze. (...) Od tylu lat mi przechodziło, bo bym nie wiedziała do końca.

Rozmówczyni_8 podczas wywiadu zwróciła uwagę, że widzi potrzebę zorganizowania dla rodziców spotkań na temat możliwości ubiegania się

o różnego rodzaju pomoc: Czasami to by się przydało, na przykład choćby po to, żeby nas poinformować, co mamy, o co możemy się starać, gdzie iść i jak napisać, żeby sobie to ułatwić. Czasami sami myślimy, no napisać by do tego PFRON-u, jakby to napisać, jak się tam do nich skierować, co napisać. No bo napiszę, no wystarczy jedno, jedno zdanie i jest nie tak, i odrzucają wnioski. Bo to są właśnie takie te, te wymogi.

Rozmówczyni_13 zwróciła w swojej wypowiedzi uwagę na rozwój dostępnych form pomocy w ostatnich latach: *Ja wtedy, to nie było tak, jak. Że ja nie wiedziałam, że jest zasiłek pielęgnacyjny. Nigdy nie korzystałam z żadnej pomocy. Wszystkie sprzęty rehabilitacyjne, wszystko, wszystko to nie było tak, jak teraz, bo dzieci nie miały żadnej renty. Nie miała żadnej renty, a ja nie miałam żadnego zasiłku, tylko nic. To nie tak, że teraz to już jest inaczej się myśli, no bo teraz mamy ten. Córka ma rentę, ja mam ten zasiłek pielęgnacyjny, to nie ma, nie ma co do czego porównywać. Ale wtedy, to nie było grosza.*

Jedna z rozmówczyń sugeruje, że na wyposażeniu ośrodków pomocy społecznej powinien znajdować się samochód dostosowany do potrzeb osób z ograniczoną sprawnością, który mógłby dowozić osoby na spotkania integracyjne: *Każdy MOPS, czy GOPS, to powinien mieć jakiś samochód dofinansowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji i wtedy takie spotkanie, każdy wie, czy coś, żeby te osoby, które są wózkach i nie mają jak przyjechać, to trzeba by było je dowieźć, bo niestety, no samochodów niskopodłogowych też nie ma (Rozmówczyni_13).*

Oprócz pomocy określonej w ustawie o pomocy społecznej oraz w ustawie o świadczeniach rodzinnych, Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej od kilkunastu lat organizuje Wigilię Integracyjną, w której biorą udział osoby niepełnosprawne oraz ich opiekunowie oraz osoby samotne, a także władze samorządowe. Tradycją jest, że każda wieczerza rozpoczyna się uroczystą mszą świętą oraz występami dzieci szkolnych. Po części artystycznej Wójt Gminy Konopiska łamanie się z każdą osobą chlebem. Oczywiście każda zaproszona osoba otrzymuje symboliczny prezent. Impreza ta jest finansowana z Gminnego Programu Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych i Przeciwdziałania Narkomanii.²⁰

Jak wynika ze słów pracownika socjalnego Respondenta_3 *Już od kilkunastu lat regularnie co roku pomagamy szkole w Aleksandrii w Integracyjnym Dniu Dziecka. Szkoła zajmuje się występami, dyscyplinami sportowymi, poczęstunkiem, a my zapraszamy dzieci niepełnosprawne, często już dorosłe, zapewniamy im przewóz. Niepełnosprawni przyjeżdżają z rodzicami, grają w piłkę, skakają na trampolinie, rzucają lotkami. Każdy z nich na koniec dostaje medal i upominek. W tym czasie opiekunowie mogą napić się kawy, porozmawiać, zjeść kielbasę z grilla. Wydaje mi się, że co roku*

²⁰ Kijas Konrad *Wigilia integracyjna*,

http://www.archiwum.konopiska.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=2145:wigilia-integracyjna-&catid=54:pomoc-spoeczna&Itemid=120
(data dostępu: 8 czerwiec 2016 rok).

bierze w niej udział około czterdzieści niepełnosprawnych.

Imprezy integracyjne są ważnym i długo oczekiwanym wydarzeniem dla osób niepełnosprawnych, co ilustrują następujące wypowiedzi: *Bo oni naprawdę na tą wigilię, to czekają, nie tylko A., ale wszystkie, widzę, te dzieci i one już od listopada przeżywają* (Rozmówczyni_6).

Każda taka impreza, to dla niego jest, to jest coś fajnego. Wyjście i jeszcze spotkanie dzieci z jego środowiska, prawda, no to rewelacyjne (Rozmówczyni_2).

No świetna sprawa, świetna. Oni się bardzo lubią spotykać. Lubią, lubią jak są jakieś przedstawienia, czy jakieś tam występy, to bardzo lubią oglądać. Szykują się wcześniej, spotykają. Tam sobie posiedzą, nawet nie muszą jeść, tylko tak sobie spotkać się, nie. Czy wycieczka jakaś, no to oni przeżywają. Ja jeżdżę z nim na wycieczki, ale co innego jechać z mamą, a co innego z grupą, nie (Rozmówczyni_4).

(...) ona tak, jak na Dzień Dziecka, to ona czeka, już ma go w kalendarzu zaznaczone, kiedy Dzień Dziecka. Bo ona lubi, na przykład, te takie zawody sportowe i takie różne takie, nie. Żeby się wyszaleć i wytego, chodzi o tą, tą energię (Rozmówczyni_12).

Działania na rzecz osób z niepełnosprawnością wpisane są w Strategię Integracji i Rozwiązywania Problemów Społecznych Gminy Konopiska na lata 2014-2021. Działania na rzecz osób niepełnosprawnych zawarte są w Celu Strategicznym I: Aktywizacja i integracja grup zagrożonych wykluczeniem społecznym. Na działanie te składa się tworzenie warunków umożliwiających osobom niepełnosprawnym pełnienie społecznie aktywnej roli i integrację ze środowiskiem:

- podnoszenie jakości usług opiekuńczych;
- wspieranie organizacji pozarządowych w realizacji działań na rzecz aktywizacji osób niepełnosprawnych w gminie;
- opracowanie i realizacja programów wspierania niepełnosprawnych figurujących w rejestrze PUP;
- włączanie osób niepełnosprawnych do udziału w organizowanych spotkaniach integracyjnych i okolicznościowych;
- upowszechnianie informacji o prawach, uprawnieniach, dostępnych formach pomocy adresowanych do środowiska osób niepełnosprawnych (plakaty, ulotki, Internet);
- likwidowanie barier architektonicznych;
- podjęcie działań zmierzających do powstania grup i klas integracyjnych w przedszkolach, szkołach podstawowych i gimnazjach;
- rozwój pracy socjalnej i działań na rzecz integracji osób niepełnosprawnych ze środowiskiem lokalnym;
- ułatwienie kontaktu z placówkami rehabilitacyjnymi;
- wsparcie materialne dla osób niepełnosprawnych;
- zapewnienie dostępu osobom niepełnosprawnym do ośrodków

wsparcia;

- wprowadzenie specjalistycznych usług opiekuńczych;
- dążenie do utworzenia Warsztatów Terapii Zajęciowej.²¹

Podejmowanie działań mających na celu integrację dzieci i młodzieży niepełnosprawnej zawarte jest również w Gminnym Programie Wspierania Rodziny na lata 2016-2018.²²

Kolejna instytucja działająca na rzecz osób z niepełnosprawnością to Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Dla mieszkańców gminy Konopiska instytucją właściwą do ubiegania się o środki z tego funduszu jest Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Częstochowie – Sekcja ds. Osób Niepełnosprawnych. Instytucja ta swoją działalnością obejmuje cały powiat częstochowski. Respondenci najczęściej korzystają z dopłat do turnusów rehabilitacyjnych, choć w przeważającej części wypowiedzi skarżą się na zbyt małą częstotliwość możliwości skorzystania z tej formy wsparcia: *Z dofinansowań no to raz, czy ja dobrze myślę? Dwa razy, tak, dwa razy udało nam się otrzymać z PFRON dofinansowanie do turnusu rehabilitacyjnego. Trzy lata temu otrzymała A. i ja jako opiekun dofinansowanie i chyba z dziesięć lat. Dwa razy nam się udało dofinansowanie otrzymać i wyjechałyśmy na te turnusy rehabilitacyjne nad morze, tak* (Rozmówczyni_5).

Oni teraz, była w szkole, na turnusie, później żeśmy jeszcze raz byli w Wiśle, no i dwa lata temu ze Stowarzyszeniem nad morzem. To tyle było z jej wyjazdów (Rozmówczyni_7).

Z drugiej strony rodzina, której członek pracuje za granicą podczas wywiadu, wskazywała, że czuje się wykluczona z możliwości wsparcia z PFRON-u, ze względu na wysoki dochód rodziny. Uważa, że nie bierze się pod uwagę tego, że osoba przebywająca za granicą pracuje na dwa domy: *(...) ja też się dużo dowiadywałam, ale tak jak na przykład w naszym przypadku, jak mąż jest za granicą, to już wszędzie jesteśmy skreśleni. No taka jest prawda, bo w PFRON-ie powiedzą, no, no, matko, no przecież, jeszcze jak wzięli na przykład, jak mąż miał lepiej, bo robił nadgodziny. W tej chwili, powiem szczerze, nie robi tych nadgodzin. Pracuje już kilka lat tam, po to żebyśmy mieli na życie, żeby utrzymać nas i siebie, na rehabilitację. I już nie jest tak cudownie, bo funt już nie stoi tak wysoko, już nie ma nadgodzin, nawet zaczął się oglądać za inną pracę. (...) Może powinny być bardziej rozpowszechnione w instytucjach, czy tak jak u was, żeby informować, tak, gdzie można jakąś pomoc uzyskać. Ale uważam, że dzieci na przykład, z orzeczeniem o niepełnosprawności, mających nawet jednego rodzica pracującego za granicą, powinny, powinno to być inaczej patrzane w naszych instytucjach. Powinni brać pod uwagę, że na*

²¹ Uchwała nr 307/XXXIX/2013 Rady Gminy Konopiska z dnia 30 grudnia 2013 r. w sprawie uchwalenia Strategii Integracji i Rozwiązywania Problemów Społecznych Gminy Konopiska na lata 2014-2021.

²² Uchwała nr 135/XX/2016 Rady Gminy Konopiska z dnia 29 marca 2016 r. w sprawie przyjęcia Gminnego Programu Wspierania Rodziny na lata 2016-2018.

przykład ten członek rodziny, który pracuje za granicą, utrzymuje i siebie, i rodzinę, tak. Powinien nawet zobaczyć, na przykład, że ci ludzie nie mają jakichś, nie wiem, domów pobudowanych (Rozmówczyni_11).

W przypadku PFRON-u respondenci często spotykają się również z odmową uzyskania wsparcia: *Kiedyś pisałam o komputer, to mi nie przydzielili, nie dostałam. Ani nie byłam na przykład, na jakiejś takiej, tak myślałam na jakiś turnus jechać taki. Już kiedyś pisałam, ale z moją E., bo ona jest taka, że by chciała to to, że ja bym musiała mieć majątek, jakbym miała z nią jechać. (...) Ja tam raczej wiem, że tam jakieś pieluchomajtki, czy jakieś te, bo jak z teściową, nie, to wiem, że były zwroty. Natomiast, co do tego, no chciałam komputer załatwić, wtedy pamiętam i nie tego, nie wiem może zły okres był jakiś taki. Bo u nich jest też jakiś etap, że mają pieniądze, później nie mają. Tak, że różnie (Rozmówczyni_12).*

No próbowałam tam jeszcze występować o dofinansowanie, bo tak myślałam, żeby jej, dawniej była taka możliwość, kupno komputera, czy tam laptopa, prawda. Ale otrzymałam odmowną odpowiedź (Rozmówczyni_5).

No przecież z tego PFRON-u dofinansowują podjazdy przeróżne, nie. Ale mi powiedzieli, że jeżeli nowy dom jest wybudowany, no powinno już być do nowego zaplanowane, ten podjazd. Jakbym remont robiła, to do podjazdu dostanę dofinansowanie (Rozmówczyni_10).

Niektórzy z rodziców, tak jak Rozmówczyni_6, są bardzo zdeterminowani, pomimo braku uzyskania dofinansowania, na samodzielne sfinansowanie turnusu: *No właśnie złożyłam, po ośmiu latach, osiem lat temu był A., i w tym roku złożyłam, po ośmiu latach i przysłali mi, że no niestety, co trzy lata się należy. No, żeby było śmieszniej, co trzy lata, A. był osiem lat temu, no i nie dostał dofinansowania, bo tylko dzieci uczące się i do 24 lat. A. ma 25 lat, no i niestety, nie załapał się. No i chcąc jechać mogę jechać, no ale na obóz rehabilitacyjny, ale za własne pieniądze. No, co nie, co nie omieszkam zrobić. Nie wiem jak to zrobię, stanę na głowie, będę jadła suchy chleb, ale powiedziałam, że muszę, muszę jechać na ten obóz z nim. Bo mówię, on się tak nastawił, że pojedzie, bo mówię 8 lat mu nie dali, no to dostanie na pewno, i nawet jest tak psychicznie nastawiony, że on jedzie nad to morze, i jedzie na ten obóz. Więc muszę, nie wiem skąd wezmę te pieniądze, skąd stworzę, ale jakoś tam muszę zrobić, i musimy jechać na ten obóz, tak że.*

Dla niektórych rodziców, jak Rozmówczyni_15, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych kojarzy się z kolejkami w dostępie do świadczeń: *Wiem, to jest właśnie długa lista, to znaczy kolejka i trzeba, jeżeli tak chyba w 2014 roku, czy 13 tak jakoś było, to dopiero miałam rachunki za wykup okularów, czy takiego dla niego sprzętu. To dopiero trzeba złożyć w pierwszym kwartale 2015, rok później, bo już nie było pieniędzy.*

Natomiast dla Rozmówczyni_14 PFRON, to przede wszystkim nakazy, które powodują, że zniechęca się do korzystania ze wsparcia. Opiekun ten nie chciał, aby ktokolwiek poza nim decydował w jaki sposób zbudować podjazd dla wózka inwalidzkiego: *Nie chcę, bo oni mi robią nakazy. Tak z tym*

podjazdem, my chcieli go zrobić, a oni powiedzieli, że tu jest plac za wąski, że do samego garażu. A tutaj, no, co tu teraz te ogrodzenie bombardować, a kto mi sprzeda tutaj z boku. Żeby tu jeszcze z boku szło, nie, to by było nasze, to jeszcze jakoś by się po-kombinowało. Ale we dwóch znosimy. Tak, ja tutaj, wie pani, wózek znoszę, a mąż z jednej strony go trzyma. Bo on by z tych schodów, by nam zleciał, nie. Jakoś tam działamy. Ale ciężko z powrotem wnosić. Najgorzej do samochodu, bo z tych schodów to się zjedzie, nie. Bo te drzwi się nie otwierają, tak no w połowie tylko, nie. Czy w tym, czy w tym. (...) Nie, nie chcę bo później, tak jak pani mówię, oni mi zrobią nakazy, że tak ma być, a mnie to denerwuje. Bo ja bym se zrobiła, o na przykład, jak są tu schody, o takie i w tą stronę. O, żeby było tak i tak (pokazuje – przypis aut. M.B.). Żeby tylko taki zjazd był. A nie do samego garażu, ani krzesalek, ani nic, tu się nawet na dworze nie da posiedzieć.

Rozmówczyni_8 zwraca z kolei uwagę na skomplikowane procedury i warunki, jakie musi spełnić, aby prawidłowo rozliczyć otrzymane dofinansowanie: *Jak brałam komputer, no to było do sklepu i z powrotem, i znów do sklepu i z powrotem, bo tu specyfikacja, tu nie taki program, tu nie takie rzeczy. I to takie było, takie chodzenie.*

Ale pojawia się również bardzo pozytywna wypowiedź na temat działalności tej instytucji, mimo że dostrzegane są ograniczenia w środkach finansowych przeznaczanych na wsparcie: *Sprawy urzędowe, to nie mogę powiedzieć, te panie są w tym (pauza – przypis aut. M.B.), gdzie to się załatwia te turnusy rehabilitacyjne, te panie są bardzo zorganizowane. Są tak zorganizowane i one wiedzą komu mają pomóc i one no wiadomo, do turnusów mi dopłacają. Potrzeba mi było wózek elektryczny, że J. nim jeździ dofinansowały, do komputera mi kiedyś dofinansowały, tak, że ja, jak tylko coś jest i tego. No bariery te architektoniczne, to robiłam 20 lat temu, tak jakoś się tam trzymają, dbam o nie. Ale nie mogę powiedzieć, że to co one dostaną te środki by dofinansować w czymś osoby niepełnoprawne, to nie mogę powiedzieć zawsze. No bo niestety wózka elektrycznego bym jej nie kupiła. Dofinansują mi do pieluchomajtek, też. To tylko wiadomo, że są ograniczenia wszędzie. Te turnusy rehabilitacyjne to co trzy lata. Ale to też to dofinansowanie jest takie, że tak jak mówię trzeba też dużo dopłacić, trzeba dojechać, to też nie każdego jest stać. A druga sprawa, no to wózka elektrycznego bym nie kupiła, jeżeli potrzeba co 5 lat wózek, no to nie powiem, żebym kiedyś spotkała się z odmową. Tak, że mogę powiedzieć, że te panie nasze w tym, jak to, w PCPR są naprawdę zorganizowane i naprawdę i bardzo sympatyczne, bardzo miłe i wydaje mi się, że jak tylko kto, to pomagają (Rozmówczyni_13).*

Z drugiej strony w całym powiecie częstochowskim, według Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 roku, zamieszkiwało 15 094 osób w niepełni sprawnych, w tym tereny miejskie 1 863 osoby a tereny wiejskie 13 231 osób. Z tak dużej liczby osób potencjalnie uprawnionych do korzystania ze świadczeń PFRON może wynikać ograniczona pomoc instytucji.

Część rodziców korzysta z rehabilitacji zapewnionej przez Narodowy Fundusz Zdrowia (w skrócie NFZ). Jednak i tutaj pojawiają się negatywne opinie respondentów. Rozmówczyni_1 zrezygnowała z bezpłatnej rehabilitacji ze względu na brak profesjonalizmu rehabilitantów: *Na początku była właśnie 1 godzina na Parkitce, żeśmy dojeżdżali. Dojeżdżaliśmy tam, na tą godzinę, i tak zanim pani zeszła 15 minut zniknęło, potem już za 10 musi kończyć, bo musi wywietrzyć. Podejście zupełnie inne niż w gabinecie, prawda. A w gabinecie, no wiadomo płaci się, to się przyjeżdża i jest 60, czy 55 minut i się to odbywa tak, no a wiadomo kawał drogi, no bo (...) dojechać na Parkitkę i tak jak mówię, no pół godziny tej rehabilitacji, no to żeśmy stwierdzili, że po prostu nie ma to sensu i właśnie później żeśmy mieli w Dźbowie, bo była tam taka pani, ale odeszła na macierzyński więc już nie było w ogóle. Na Sobieskiego jest rehabilitacja, ale tam nie chodzimy, bo tam po prostu powiem, że nie potrafią metodą Bobath rehabilitować dzieci. Tam są tylko takie masaże, ja już po tych pięciu latach, gdzie chodziłam do różnych rehabilitantów, do różnych miejsc, po prostu wiem gdzie potrafią dobrze ćwiczyć. Ja właśnie chciałam też, zaczęłam nawet czynić kroki ku temu, aby tam A. załatwić rehabilitację. Ale jak zadzwoniłam i zaproponowano właśnie z jakimi osobami tam będzie. Chcieli 3 razy w tygodniu, za każdym razem z inną osobą i były to osoby, które nie posiadają certyfikatu Bobatha, no więc i po prostu odradziły mi, ponieważ rehabilitanci mi odradzili i że to nie będzie miało sensu, prawda. Zresztą, wie pani, sam dojazd stąd, to by było, to już jest koszt tak, więc ja wole wydać te pieniądze i dojechać tam, gdzie naprawdę wiem, że dobrze ćwiczą.*

Rozmówczyni_11 z kolei zwraca uwagę na konieczność ponoszenia dodatkowych opłat, aby rehabilitacja okazała się skuteczna: *sześćset złotych muszę dopłacić na rehabilitację. Jesteśmy na NFZ, ale NFZ ukrócił dzieciom rehabilitację. Zamiast mieć godzinę, dzieci z porażeniem mózgowym, to mają pół godziny. A żeby mieć godzinę, no to jak sobie człowiek dopłaci, to się da, a jak sobie nie dopłaci, się nie da. (...) A ja powiedziałam, że nie odpuszczę, bo wiem, bez sensu jechać, jakby miał pół godziny rehabilitacji. Bo ćwiczenia, basen, masaż, to są najważniejsze rzeczy, które tam ma, i kąpiel w siarce, no.*

Za to Rozmówczyni_8 podczas wywiadu podzieliła się bardzo pozytywnym doświadczeniem związanym z rehabilitacją córki – rehabilitanci z przychodni pozwolili jej nieodpłatnie korzystać ze sprzętu poza godzinami opłaconymi z NFZ oraz cały czas służyli dobrą radą: *Cały czas ciężka praca, wiadomo, z NFZ jest mało rehabilitacji, ja poszłam na umowę z panią dyrektorką ośrodka, wypożyczała nam sprzęt na rehabilitacji. I myśmy co dzień spędzały dwie, trzy godziny na rehabilitacji. Ćwiczyłyśmy same, tam pani na rehabilitacji, pan P. (rehabilitant – przypis aut. M.B.) pomagali, podpowiadali, takie ćwiczenie, takie ćwiczenie. (...) I w ten sposób te trzy lata (...) K. przećwiczyła. No i jako dziewczyna ze spastyką wygląda dobrze.*

Konieczność nadzoru instytucji sprawia największą trudność w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem Rozmówczyni_10. Matka ta jest opiekunem prawnym nad całkowicie ubezwłasnowolnionym synem i nie może się

pogodzić z nadzorem kuratora sądowego oraz koniecznością zwracania się do sądu o zgodę na dysponowanie majątkiem dziecka. Zła współpraca z sądem znajduje wyraz w jej słowach: (...) bo mam kuratora sądowego przecież przydzielonego, bo Ł. ubezwłasnowolniłam. I wiecie, to jest najokropniejsze, co mnie w życiu spotkało, to to. Przychodzi obca osoba, wpada albo z samego rana, albo wieczorem, no ja odczuwałam, że no na pewno, no jest to praca, nie, no na pewno. Ale to jest takie upokarzające dla mnie, że no to co najgorsze, co mnie chyba w życiu spotkało, to to. Jeszcze mnie przepytuje, cały życiorys, i właśnie co roku muszę takie sprawozdanie z moich pieniędzy się wyliczyć. Nie, na co ja te pieniądze przeznaczam. No i jest tam jedno pytanie takie, co mi najbardziej sprawia w opiece nad Ł. jakieś trudności. Ja piszę żadne, no bo co choć im napiszę, no, pomogą mi coś? No przecież oni nic mi nie pomogą. To mnie najbardziej denerwuje, że ja z moich pieniędzy muszę się im wyliczyć. Miałam straszny problem (...). Jak sprzedawałam dom, to musiałam Ł. jak był ubezwłasnowolniony, to w 1/12 sprzedaży domu musiałam zabezpieczyć pieniądze, nie. Wpłacić po prostu tam lokatę, no i tak zrobiłam. No, ale później, no tu ten dom, tu go wykończyć, nie. No, przecież nie miałam pieniędzy, no to żeby wykończyć. No i do sądu się zwróciłam, o tamte pieniądze, no że, no dla Ł. przecież, mówię ten dom chcę wykończyć, nie. Nawet, czy te podjazdy, czy co. No miałam taką krowę sędzinę, że mnie tak poniewierała w tym sądzie, że aż mi się płakać chciało też, bo nie wolno mi było tych pieniędzy ruszyć, tylko mi powiedziała, że jak Ł. umrze. No to co mi po pieniądzach, jak Ł. z umrze, nie? Co mi po pieniądzach, no przecież chcę jakieś godne warunki żeby, żeby mieszkać, a nie że ja mu, jak umrze. No i odbyły się te cztery sprawy i na każdej sprawie, to mnie no, tak traktowała, że na którejś sprawie jak z P. (zięciem – przypis aut. M.B.) byłam, (...) i ona do mnie mówi: «Niech pan słucha, dokładnie, co ja mówię, bo ona nie będzie umiała powtórzyć», no to wyobrażacie sobie to. Ona to słowo, to mnie dobiło. Bo ja mówię, dawniej, to był obywatel, nie, a jaka ja jestem ona, no jak, no jak do dziewczynki. Później ta, coś tam chciała, jakiś papier, ja jej ten papier podaję, i ten młotek jej przewróciłam niechcący, a ona na mnie jak wyskoczyła «Co pani nie widzi, że pani mi tu tak przewraca wszystko», no też mi było bardzo, no takim tonem do mnie sędzina mówiła. (...) No i na tej czwartej rozprawie mi pozwoliła ruszyć te pieniądze.

Podczas rozmów z opiekunami osób niepełnosprawnych pojawiły się wypowiedzi sugerujące, że istnieje potrzeba stworzenia placówki, która mogłaby zająć się osobami z ograniczoną sprawnością przez kilka godzin dziennie. Placówka taka stanowiłaby odciążenie od nadmiernych obowiązków i pozwoliłaby opiekunom na zajecie się w tym czasie obowiązkami domowymi lub załatwieniem spraw urzędowych: Wydaje mi się, że może by były jakieś takie częstsze zajęcia dla tych dzieci. Coś więcej jeszcze, żeby one się mogły częściej spotykać i dłużej. No bo tu tylko dwa razy w tygodniu, dwie godziny. W piątek to oni cały czas grają tylko w te piłki, no i w środę to już tutaj posiedzą, ale coś tak konkretnie dla nich, takie żeby coś było. Żeby mogły się same spotkać, zająć czymś, no. (...) Żeby mogły, tak jak by, no nie wiem ile tam godzin, z 5-6 zostać same. Ale to już musiał by być opiekun, żeby się nimi zajął i coś, żeby tam dla nich prowadził, jakieś

zajęcia (Rozmówczyni_7).

Ja na przykład bardzo chętnie chciałabym, żeby była stworzona taka, takie miejsce dziennego pobytu dla tych osób. No może nie aż cały dzień, ale na przykład jakieś 6 godzin, 5, nie. Ja sobie to wyobrażam, jakąś terapię zajęciową, jakąś świetlicę, żeby można było przywieźć taką osobę, nie, i zostawić ją tu. I ona na pewno by miała, by świetnie spędziła czas swój. A z kolei, no, no chyba głównie, w tej chwili ona już jest dorosła, więc głównie to tylko dla niej. Bo w przeciwnym razie, jak ja gdzieś wyjeżdżam, no ona zostaje sama w domu, nie. Tam wymyślamy jakieś zajęcia, koloruje, czy coś robimy, manualne jakieś tam, takie wyklejanki, czy ozdoby okazjonalne, z okazji świąt, nie, ale myślę że takie właśnie miejsce, żeby można było, myśmy to już rozważali gdzieś, dawno, dawno (...), o tym, że są w niektórych gminach takie właśnie. (...) A rodzice dzieci takich właśnie bardziej upośledzonych, niesamodzielnych, no to im też jest trudno nawet je same zostawić. Więc, żeby załatwić jakieś swoje sprawy mogliby takie dziecko tu przywieźć, nie. Ale ja wiem, że to się wiąże z kosztami. Przecież tam musi być jakiś instruktor, wychowawca, trzeba ich dopilnować, trzeba poinstruować, zależnie co, do czego, które dziecko miałoby predyspozycje, nie (Rozmówczyni_5).

Wiele jest domów takiej opieki dla starszych osób, dla takich osób, dla, wszyscy wszystko coś mają, tylko po prostu by trzeba było teraz tak zadbać o dzieci właśnie niepełnosprawne ruchowo, bo też musiało by być. (...) I trzeba by było, żeby na przykład na terenie, żeby powstał, taki właśnie ośrodek. Że nawet za opłatą, ta matka po prostu rzekła by się tego, czy na krótki na przykład okres. (...) Nawet na 7 godzin, czy na 5 godzin już by było dobrze. Żeby to widzieć, że na przykład raz w tygodniu, żeby to było. To teraz tak, ta matka by sobie tak, że nawet pojechała by se coś kupić, czy nawet, czy do fryzjera, no bo musi iść, czy do lekarza, czy do dentysty, czy nawet coś se kupić do ubrania, czy nawet zaplanować sobie większe sprzątanie, mycie okien, czy no wiadomo. I teraz tak, wiem, że sobie jadę, nawet jeżeli by ta matka zrobiła temu dziecku w termos kanapkę, to było bardzo, to by było bardzo fajne, żeby taki dzienny ośrodek pobytu nawet raz w tygodniu (Rozmówczyni_13).

3.2.7. Opinie opiekunów osób niepełnosprawnych na temat dostępności pomocy oferowanej przez organizacje pozarządowe

Trzeci sektor odgrywa dużą rolę we wsparciu osób w niepełni sprawnych i ich opiekunów. W ostatnich latach popularne stało się zdobywanie przez osoby niepełnosprawne i ich opiekunów dodatkowych środków poprzez organizacje pożytku publicznego w ramach 1%. Jak wynikało z przeprowadzonych wywiadów, najczęściej pieniądze te były przeznaczane na rehabilitację dziecka. Jednak z rozmów z respondentami wynika, że nie są to zbyt wysokie kwoty, a odpis 1% na dziecko najczęściej uzyskują od rodziny, znajomych: *I to, że możemy zbierać to 1% to bardzo nam to pomaga, chociaż no tutaj też wiadomo sami działamy, bo roznosimy wśród rodziny, wśród znajomych. Jak*

tam jakaś firma właśnie od teścia nam przeznaczyła 1%, to z tego było trochę tych pieńiążków i stać nas na te rehabilitacje, no bo za godzinę rehabilitacji 85 zł płacę, a rehabilitacja jest od poniedziałku do piątku, cały tydzień. A do tego jeszcze inne zajęcia usprawniające 80 zł za godzinę, no to po prostu człowieka by nie było normalnie na to stać (Rozmówczyni_1).

Mam, mam 1%. Koleżanki przecież, moja siostra na hucie pracuje, no też tam znowu, też przez koleżanki, nie. Tak, że wspierają mnie. No też to fajny ten 1%, nie. Tak, że to na te turnusy, to na przykład jadę z tego, prawda. Bo już teraz nas tylko dofinansowują, przedtem było co roku, a teraz napisali mi co 5 lat. No, tak ucinają we wszystkim. No a tu taki turnus, jak się jedzie, no to wszystko koło trzech tysięcy. No to by trudno było wyskrobać (Rozmówczyni_10).

Tak, mam 1% w «Słoneczku». Założyłam go bardzo niedawno, trzy lata temu. No i mam ten jeden procent, ale ten 1% mam znikomy. Bo założyłam to późno, każdy kogoś miał już. Praktycznie jak kogoś zapytałam, a to ja już oddaję, a po prostu dla mnie, to mnie to krępowało i mam tylko kilka zaprzyjaźnionych osób. Ale w sumie z tego 1%, to nawet nie mam 2000 zł na rok. (...) A to wtedy jadę na rehabilitację do Rept, płacę sobie, płacę jej pobyt, hotel, z kasy chorych mam zabiegi, a wyżywienie kupuję sobie sama (Rozmówczyni_13).

Na zakup wózka elektrycznego w ramach 1% zbiera córka Rozmówczyni_8. Rozmówczyni_10 kilka lat temu z uzyskanego 1% położyła kostkę brukową na tarasie i zrobiła do niego podjazd dla wózka. O wsparciu z 1% myśli również Rozmówczyni_11, która jednak ma również negatywne doświadczenia z organizacjami pozarządowymi, od jednej z nich otrzymała odmowę wsparcia: Teraz myślę, żeby założyć na ten 1% w końcu. (...) Znaczący zgłoszaliśmy się do fundacji (...), ale nam odmówili ze względu na wysoki próg dochodowy.

Nie mniej ważne jest uczestnictwo w zajęciach i spotkaniach oferowanych przez organizacje pozarządowe.

Od 2008 roku na terenie gminy Konopiska aktywnie działa Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus”. Stowarzyszenie to zostało wpisane do Rejestru Stowarzyszeń w Krajowym Rejestrze Sądowym w dniu 26 września 2008 roku, a od 26 listopada 2014 roku ma status organizacji pożytku publicznego. Spotkanie założycielskie odbyło się w czerwcu 2008 roku.²³ Oto jak wspomina je Prezes Stowarzyszenia Resondent_2: Słoneczko, gorące popołudnie, a my spotykamy się w sali konferencyjnej Urzędu Gminy Konopiska. Sala wypełniona po same brzegi. Zaproszonych było wiele osób, które od lat zajmują się pomaganiem niepełnosprawnym, pojawili się też rodzice, pracownicy gminy. Niektóre z tych osób pozostały z nami do dzisiaj, inne nie były zainteresowane, nie przemówiła do nich nasza propozycja. Muszę przyznać, że spotkanie to cieszyło się takim zainteresowaniem, bo było zainicjowane przez ówczesnego Wójta Gminy Konopiska, to on miał najlepsze rozeznanie, kto może nam pomóc, kto aktywnie działa. Ten człowiek pomagał nam przez wiele lat, przez

²³ <http://www.prometeus.konopiska.pl/2008.html> (data dostępu: 11 maj 2016 rok).

wszystkie swoje kadencje. (...) Na tym spotkaniu wybraliśmy zarząd, który po drobnych zmianach przetrwał do dnia dzisiejszego.

Według zapisów w „Statucie”, celami Stowarzyszenia są:

- dążenie do zapewnienia osobom niepełnosprawnym ruchowo podstawowych warunków do samodzielnego, pełnego i czynnego uczestnictwa w życiu zawodowym i społecznym;
- zainteresowanie władz samorządowych i rządowych problematyką niepełnosprawnych ruchowo w zakresie: wczesnego rozpoznawania i diagnozowania niepełnosprawności, leczenia i rehabilitacji, kultury fizycznej i sportu, dostępu do różnych form edukacyjnych, doradztwa i nauczania zawodowego, zatrudnienia w zależności od możliwości zdrowotnych i posiadanych umiejętności, ochrony socjalnej, ekonomicznej i prawnej, zaopatrzenia w pomoce umożliwiające i ułatwiające normalne funkcjonowanie w społeczeństwie, usuwanie barier architektonicznych;
- przeciwdziałanie różnym formom dyskryminacji osób niepełnosprawnych;
- współpraca i wzajemna pomoc członków Stowarzyszenia;
- aktywizacja społeczna osób niepełnosprawnych, ze szczególnym uwzględnieniem osób z upośledzeniem narządu ruchu w starszym wieku, rozwój i popularyzacja sportu wśród osób niepełnosprawnych, szkolenie i doskonalenie samodzielności osób niepełnosprawnych ze szczególnym uwzględnieniem osób poruszającym się wyłącznie przy pomocy wózka inwalidzkiego.²⁴

Początki działalności Stowarzyszenia były trudne, skoncentrowane były na poszukiwaniu rozwiązań, które pozwolą na rozwój działalności i osiągnięcie sukcesu: *Na początku szukaliśmy czegoś, czegoś co pozwoli nam być rozpoznawalnym i przyciągnie do nas niepełnosprawnych z gminy. Na grudniowym spotkaniu, to było w 2008 roku, miałem kilka propozycji: dogoterapia, unihokey, szermierka, pływanie. To się nie udało, nie było odzewu. (...) Próbowałem współpracować z różnymi ludźmi, firmami. Zdarzyło się też, że ktoś nas oszukał, wykorzystał nasze braki w doświadczeniu. Ale nie poddawałem się, jeździłem, podpatrywałem, jak robią to inni. I tak wziął się pomysł z boccia. To był strzał w dziesiątkę (Respondent_2).*

Początkowa działalność Stowarzyszenia spotkała się również z nieufnością pracowników instytucji, z którymi miało współpracować. Tym bardziej, że Prezes Stowarzyszenia był mieszkańcem Częstochowy. Jak po latach, ze śmiechem, wspomina pracownik socjalny zatrudniony w Gminnym Ośrodku Pomocy Społecznej w Konopiskach Respondent_1: *Oni byli obcy, nie znaliśmy ich, a tutaj kazano nam im pomagać. Na początku myślałam, że to są jacyś*

²⁴ Statut Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus” z dnia 19 czerwca 2008 r.

oszuści, którzy chcą się wzbogacić, za grosz nie wierzyłam w ich dobre intencje. Przychodzi taki facet z Częstochowy i u nas w gminie się szarogęsi. Ale te wszystkie wspólne lata pokazały, że nie miałam racji. Gdyby nie W., wiele osób nie zobaczyłoby nic świata, tylko te cztery ściany w domu.

Od 2009 roku osoby niepełnosprawne wraz z opiekunami rozpoczęły trenowanie boccia, a 30 maja 2010 odbyły się na terenie kompleksu sportowego nad zalewem Pajak pierwsze Integracyjne Zawody Paraolimpijskie w Boccia „Prometeus – Cup 2010”. W zawodach rywalizowali: WTZ Pinchów, Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych, Ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus” Konopiska, Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Ratownik Górniczy” Jaworzno, 30 drużyna harcerska NS „Pszczołki” z Częstochowy oraz uczniowie placówek oświatowych z terenu gminy Konopiska.²⁵

W dniu 11 grudnia 2010 roku odbył się pierwszy „Prometeus – Barbórkowy” Integracyjne Zawody Paraolimpijskie Boccia, będące jednocześnie VI Turniejem Śląskiej Ligii BOCCIA. Zawody te odbyły się w sali gimnastycznej Zespołu Szkolno – Przedszkolnego im. Mikołaja Kopernika w Hutkach, a patronat medialny objęła Gazeta Wyborcza. Impreza odbyła się pod patronatem: Senatora RP Andrzeja Szewińskiego, Marszałka Województwa Śląskiego Bogusława Śmigielskiego, europosła Jana Olbrychta oraz Wójta Gminy Konopiska Jerzego Sochy. W zawodach uczestniczyły następujące zespoły: zawodnicy z Ukrainy – Studencka Międzyuczelniana Organizacja Kresowiaków „SMOK”, Warsztaty Terapii Zająciowej Fundacji im. Brata Alberta z Libiąża, Integracyjny Klub Sportowy „Silesia” z Jaworzna, Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Ratownik Górniczy” z Jaworzna, uczniowie z Gimnazjum w Hutkach, Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Ruchowo Ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus” Konopiska, Towarzystwo Obrony Produkcji Polskiej z Częstochowy, 30-ta harcerska drużyna „Nieprzetartego Szlaku Pszczołki” z Częstochowy.²⁶

Zawody te wrosły w kalendarz imprez gminy Konopiska, ale od tamtych czasów ewoluowały. Teraz są jednymi z największych zawodów boccia w Polsce. Jak bardzo się rozwinęły świadczy fakt, że „Prometeus Cup 2016” odbywający się w dniach 12-15 maja 2016 roku w Gminnej Hali Sportowej miał rangę Eliminacji do Mistrzostw Polski 2016. Patronat medialny objęła Telewizja Polska Oddział w Katowicach. Oprócz gospodarzy rywalizowało w nim wzięło 16 zespołów: Zrzeszenie „Start” Bielsko Biała, Klub Integracyjny Klubu Sportowego osób Niepełnosprawnych w Głogowie, Fundacja Szkoła bez Barrier Klub Boccia Kraków, Stowarzyszenie „Start” w Wejherowie, Klub Sportowy „Konar” Warszawa, Klub Sportowy Pamara Boccia Lu-

²⁵ <http://www.prometeus.konopiska.pl/2.html> (data dostępu: 11 maj 2016 rok).

²⁶ Tamże.

blin, Stowarzyszenie „Start” Białystok, Aktywny Klub Sportowy ON „Krok za Krokiem” z Zamościa, Stowarzyszenie „Start” Katowice, Stowarzyszenie Dar Serca z Rędzin, Zrzeszenie „Start” Kielce, Zrzeszenie „Start” Zielona Góra, Stowarzyszenie „Start” Poznań, oraz kluby chorwackie: Bokosiż Istriana Club i Klub Tau Turie. Turniej ten był dofinansowany z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.²⁷

Jak zmieniały się zawody boccia organizowanych w Konopiska ilustrują słowa Prezesa Respondenta_2: *Naprawdę, udało nam się zbudować coś niezwykłego, coś wspaniałego. Na początku robiliśmy takie małe turnieje, lokalne. A teraz robimy zawody boccia międzynarodowe. Dwa razy do roku, w maju i grudniu, przyjeżdżają Niemcy, Ukraińcy, Słowacy, Chorwaci. Bywają i Rosjanie. Nikt w Polsce nie organizuje tak dużych imprez boccia.*

Stowarzyszenie Prometeus współpracuje również z Kołem Emerytów i Rencistów działającym na terenie gminy Konopiska. Przykładem ich współpracy może być spotkanie integracyjne, które odbyło się 18 czerwca 2016 roku przy zalewie Pajak. Spotkanie to było połączone z występami: „Prometeus” zaprezentował się grupowymi tańcami i śpiewem z solowymi wstawkami w wykonaniu Roberta Mateuszuka, a członkinie zespołu „Walentynki” działającym w ramach Koła Emerytów i Rencistów wystawiły spektakl pt. „Rzepka” według wiersza Juliana Tuwima.²⁸

Działania na rzecz osób starszych były podejmowane już wcześniej – w 2015 roku Stowarzyszenie „Prometeus” pozyskało środki z Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej na realizację projektu „Aktywni w każdym wieku”. Jednym z celów tego przedsięwzięcia był wzrost integracji międzypokoleniowej. Uczestnikami tego projektu były osoby po 60 roku życia oraz ich dzieci i wnuki, w tym w szczególności zrzeszone w Stowarzyszeniu. Jednym z działań podejmowanych w projekcie były międzypokoleniowe warsztaty ruchowe, podczas których seniorzy uczyli młode pokolenie takich gier ze swojego dzieciństwa, jak: palant, kapsle, podwórkowe bierki, klasy, guma, skakanka, zośka, a dzieci i wnuki zapoznawali seniorów z grą boccia, siatkówką i badmintonem. Odbywały się również międzypokoleniowe warsztaty kulinarne, na których seniorzy uczyli przygotowywać zapomniane już dziś potrawy, których smak pamiętali z dzieciństwa, a wnuki i dzieci uczyły ich potraw mających dziś opinię modnych. Oprócz tego były organizowane wspólne wycieczki piesze i rowerowe.²⁹

Stowarzyszenie „Prometeus” organizuje również imprezy muzyczne.

²⁷ Jończyk J. *V Międzynarodowy Integracyjny Turniej Boccia „Prometeus Cup 2016”*, Biuletyn Informacyjny Gminy Konopiska Pasma, 4(2016), s. 6-7.

²⁸ Piwowarczuk B. *Spotkanie integracyjne*, Biuletyn Informacyjny Gminy Konopiska Pasma, 5(2016), s. 13.

²⁹ Badora M. *Projekt „Aktywni w każdym wieku”*, Biuletyn Informacyjny Gminy Konopiska Pasma, 8(2015), s. 12-13.

We wrześniu 2012 roku koncertowali laureaci XVI Festiwalu Piosenki Młodzieży Niepełnosprawnej „Impresje Artystyczne 2012”. Koncert ten przygotowany został przez Fundację Inicjatyw na Rzecz Niepełnosprawnych „Pro Omnibus”. Udział w nim wzięło 15 wykonawców z ograniczoną sprawnością oraz Orkiestra Symfonicznych Bydgoskich im. Johanna Straussa pod dyktando Marka Czekaj z udziałem Piotra Salabera. Na scenie zabrzmiało wiele przebojów od popu, rocka przez blues, jazz do muzyki musicalowej.³⁰ Niestety, jak wynika ze słów Prezesa Stowarzyszenia nie cieszyło się ono dużą widownią. Zawody sportowe oraz imprezy kulturalne osób niepełnosprawnych nie znajdują dużej widowni w gminie Konopiska.

W dniu 18 listopada 2014 roku, na scenie remizy Ochotniczej Straży Pożarnej w Hutkach z inicjatywy Stowarzyszenia wystąpili laureaci I Festiwalu Piosenki Osób Niepełnosprawnych „MocArt” & Soul Hunters Gospel Choir & Katarzyna Puma Piasecka.³¹

W 2013 roku Stowarzyszeniu udało się pozyskać środki finansowe z Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, Priorytet IX: Rozwój wykształcenia i kompetencji w regionie, Działanie 9.5: Oddolne inicjatywy edukacyjne na obszarach wiejskich. Jednym z działań podjętych w tym projekcie było utworzenie Biura Edukacji i Aktywizacji – biuro to działa do chwili obecnej i w nim odbywają się najważniejsze wydarzenia dotyczące Stowarzyszenia.³²

Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus” od wielu lat pozyskuje od Gminy Konopiska środki finansowe na projekty mające na celu promocję wśród osób z ograniczoną sprawnością aktywnych form spędzania wolnego czasu, w tym rozwijania turystyki. Przykładem tego rodzaju inicjatyw mogą być:

- projekt „Świetlica Wspólne Pasje” – w ramach którego osoby niepełnosprawne wraz z opiekunami uczestniczyli w artterapii. Aby zachęcić osoby do korzystania ze świetlicy zorganizowana została wycieczka do Warszawy – zwiedzanie Starego Miasta i Stadionu Narodowego oraz udział w XIX Wielkiej Gali Integracyjnej w Hali Arena;³³
- projekt „Let’s dance” – choreoterapia przeznaczona dla osób z nie-

³⁰ Trószczyński W., Bałdyga E. „Być – Śpiewać – Żyć” – koncert integracyjny, Biuletyn Informacyjny Gminy Konopiska Pasma, 7 (2012), s. 19.

³¹ <http://www.prometeus.b3b.pl/index.php?id=wydarzenie&pid=80> (data dostępu: 11 maj 2016 rok).

³² „Edukacja Prometeusza” – otwarcie Biura Edukacji i Aktywizacji, Biuletyn Informacyjny Gminy Konopiska Pasma, 7(2013), s. 21.

³³ <http://www.bip.konopiska.akcessnet.net/upload/20141017145500ixt2e7ed6tfr.pdf> (data dostępu: 11 maj 2016 rok).

- pełnosprawnością oraz dla ich opiekunów;³⁴
- projekt „Poznaj nasz kraj” – wycieczka dwudniowa dla osób niepełnosprawnych wraz z opiekunami do Zatorlandu, Wadowic, Kalwarii Zebrzydowskiej, na Górę Żar i do Żywca;³⁵
- projekt „Kulig sylwestrowy” – wizyta osób niepełnosprawnych z opiekunami w hodowli koni śląskich w Sadowie połączona z kuli-
giem z pochodniami, ogniskiem i pokazem sztucznych ogni;³⁶

Projekty te finansowane były na podstawie art.19a ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz.U. z 2018 poz. 450 z późn.zm.) – tzw. tryb małych zleceń – zgodnie z którym organ wykonawczy jednostki samorządu terytorialnego uznając celowość realizacji zadania, może zlecić organizacji pozarządowej, z pominięciem otwartego konkursu ofert, realizację zadania publicznego o charakterze lokalnym lub regionalnym (art. 19a u.p.p.w.).

Rodzice korzystający z oferty Stowarzyszenia „Prometeusz” bardzo dobrze oceniali jego działalność. Świadczą o tym ich słowa: *No to same plusy, same pozytywne bodźce. Cieszy się, że tam chodzi. Oni wszyscy się lubią. My się lubimy z mamami. Fajne są spotkania, czy wyjazdy, wycieczki, taki turniej. Dzieci to przeżywają i rodzice. Cieszymy się. No bardzo lubię tu przyjść. Pogadam, porozmawiam se. Sama radość jest* (Rozmówczyni_4).

Bardzo dobre, naprawdę bardzo dobre. To był pomysł wspaniały. Bo tak to, co by te biedne dzieci tutaj zrobiły. Nic. My to byli na Kopalni, jakoś było zebranie właśnie o tej bocci, nie. No i byłam tam na Kopalni (...), no i pokazywali właśnie, nie. Jak się w to gra, czy w ogóle chcemy, czy dzieci będą zadowolone. No i jakoś to rozkręciło się i W. (Prezes Stowarzyszenia – przypis aut. M.B.) to prowadzi. Ale naprawdę wspaniale. Bo teraz i te tańce robi, i śpiewy będą i, i różne takie rozrywki (Rozmówczyni_9).

Zresztą Rozmówczyni_9 sama podkreśla, że z niecierpliwością czeka na zajęcia: *Tak się już nauczyłam, że jak przyjdzie ta środa, to już mi się w domu nie chce nic robić, ino patrzę na zegarek, żeby już iść. No bo człowiek tak się zżył z tym wszystkim, nie. (...) Ja, ja po prostu lubiałam za panny też się pobawić.*

Sukces Stowarzyszenia według Respondenta_2 jest wypadkową bardzo dobrej współpracy z samorządem gminnym, Gminnym Ośrodkiem Pomocy Społecznej oraz sponsorów: *To wszystko dzięki dobrej współpracy z władzami gminy Konopiska. Bez nich nic by się nie udało. To oni bezpłatnie wynajmują nam sale, dostaliśmy od nich lokal na Biuro Edukacji i Aktywizacji. Zawsze dostajemy dwadzieścia tysięcy na rok, na realizację zadania publicznego. Za to robimy wycieczki, zajęcia. To*

³⁴ <http://www.bip.konopiska.akcessnet.net/upload/201410171454014zdfic0x896a.pdf> (data dostępu: 11 maj 2016 rok).

³⁵ <http://www.bip.konopiska.akcessnet.net/upload/20150908143501qf801iixf8ep.pdf> (data dostępu: 11 maj 2016 rok).

³⁶ <http://www.bip.konopiska.akcessnet.net/upload/20151113101407q7gu4gpveuev.pdf> (data dostępu: 11 maj 2016 rok).

dla nas dużo. I to muszę powiedzieć, współpraca z GOPS-em jest rewelacyjna. Te pracownice zawsze nam pomagają. Przy wszystkim, czy to organizacja imprez, czy to opieka podczas wycieczek. Zresztą A. z M., to członkowie zarządu. M. zawsze nam pisze wnioski, które przechodzą. Tak było z projektem dla osób starszych z ASOS-u, tak było przy projektach finansowanych z gminy. Ale my nie liczymy tylko na gminę. Pozyскуjemy też sponsorów. Raz do roku jest Karnawałowy Bal Charytatywny, zawsze w ostatki. Na nim licytujemy nasze prace plastyczne i prace uczniów liceum plastycznego. Jesteśmy też organizacją pożytku publicznego, zbieramy 1%.

Oczywiście Stowarzyszenie chce się rozwijać, w planach na najbliższą przyszłość jest utworzenie warsztatów terapii zajęciowej oraz wybudowanie Centrum Rehabilitacyjnego: *Mamy jeszcze dużo planów. Przede wszystkim Centrum nad zalewem Pajak z bazą noclegową, basenem, odnową biologiczną, rehabilitacją. To wszystko jest w planach, to chcemy stworzyć. A na następny rok, to chcemy otworzyć warsztaty terapii zajęciowej. Mamy już lokal, tylko przed nami papierkowa robota i wniosek do PCPR-u (Respondent_2).*

Wspomnieć należy, że praca Stowarzyszenia to nie tylko pasmo sukcesów, ale także problemy – najczęściej problemy wynikające z pracy z ludźmi, czego przykładem może być wypadek opowiedziany przez Prezesa Stowarzyszenia (Respondenta_2): *Nie obywa się bez problemów. Szczególnie ostatni. Pięć lat temu jeden chłopak dostał ataku padaczki na naszych zajęciach. Wezwaliśmy pogotowie, bo krwawił na głowie. No i teraz, po tylu latach jego rodzice chcą odszkodowania, że jego stan zdrowia się po tym pogorszył. Na razie czekamy, co z tego będzie.*

Podczas przeprowadzonych badań respondenci zapytani zostali, jakich zajęć oczekują ze strony Stowarzyszenia dla siebie oraz dla swoich niepełnosprawnych podopiecznych.

W odniesieniu do zajęć dla osób niepełnosprawnych interlokutorzy najczęściej wymieniali:

- zajęcia muzyczna
Te dzieci bardzo mają dobry słuch. Bardzo dobry słuch (...), moja M. tutaj nawet i śpiewa na jasełkach. Nawet pan dyrektor, jak chodził do niej na indywidualne, to mówi: proszę panią, jaki ona ma słuch, jaki ona ma rytm, ona po prostu to wszystko ma, mówi, w sobie. Tylko mówi kierunek (Rozmówczyni_3), W ogóle wszystko co z muzyką związane, z dźwiękami, bo on uwielbia i potrafi bardzo ładnie naśladować te dźwięki (Rozmówczyni_2), Nasza córka to muzykę, to uwielbia (Rozmówczyni_1),
- zajęcia plastyczne
Te dzieci mają ogromne pomysły. Jak one pięknie malują. Mojej córki, na przykład rysunek, jak miała trzy latka, to poszedł na wystawę (Rozmówczyni_3), Ona, ona lubi dość plastyczne, plastyczne zajęcia lubi, z tego, co tak podpatruję. Bo lubi rysować, ona ma swój sposób, prawda, co ona tam narysuje. Rysować i kolorować, coś tam, takie kolorowanki. Ja myślę, że bardziej plastyczne,

coś tam lepić, czy, czy (Rozmówczyni_5),

E. bardzo lubi plastykę, bo chodzi na dodatkowe kółko z plastyki (Rozmówczyni_11),

- zajęcia taneczne, w tym występy przed publicznością

Ona to bierze udział tu w tych tańcach, tak ale już teraz jest coraz cięższa i nie za bardzo chce się ruszać. Mówi, daj mi spokój, no ale kocha panią M. (cho-reoterapeutkę –przypis aut. M.B.), uwielbia tą osobę (Rozmówczyni_5),

Przed wszystkim taniec, ale też żeby oni się mogli gdzieś pokazać. Tak jak na przykład teraz do tego Radomska pojechali, że na tych, na tej Wielkiej Orkiestrze Świątecznej Pomocy. Teraz mają tańczyć na tym, jak ma być ten turniej z bocci, nie. Żeby oni po prostu, to ich motywuje, jak widzę ich to motywuje i jak oni to mają przed kimś pokazać, jak im klaszczą, jak im ten. No bo sam fakt, w tamtym roku była tak potworna burza, na Pająku co była ta sobótka, przecież błyskało się, walił grad. (...) I oni bez zmruczenia oka tańczyli, w ogóle co normalne, mówią, to nawet panie, które tam tańczyły mówią, że one by się wystraszyły, no bo grzmi, błyska się, deszcz leje. Oni to zrobili bez, bez pomyłki, cały, wszyscy co tańczyli, w ogóle nie, no nie było, jak by się wyciszyli, jak by byli w cichej sali, gdziekolwiek (Rozmówczyni_6),

- łucznictwo

No na pewno w tym łucznictwie, bo to, bo to mówię, to jemu to się tak spodobało, i nawet mężowi mówi Tata, kupimy łuk. No a tata mówi No chyba żeśta powariowali, nie mam pieniędzy, muszę się jechać dowiedzieć, ile taki łuk kosztuje, no i (Rozmówczyni_6),

- wycieczki

Bardzo mi się podobają te wycieczki, bardzo. No jak jeździmy, w Zakopanym żeśmy byli, bardzo mi się podobało. No i atrakcja różne, no przepięknie. Jeszcze bym chciała gdzieś. (...) A góry to mi się już najbardziej podobają. (...) No wycieczki, to ja lubię jeździć, lubię zwiedzać (Rozmówczyni_9),

One na wycieczki, to są chętne i w ogóle. Czy E., to nawet dla mnie jest rozrywka jakaś, że tak powiem (Rozmówczyni_12),

- hipoterapia

Jest bardzo dobra, by była bardzo dobra, tylko tak jak mówię, to ona by musiała jechać z dzieckiem na tym koniu, bo same dziecko dałoby radę usiedzieć? Ja kiedyś korzystałam w Rusinowicach z hipoterapii, (...) tylko tam małe dzieci (Rozmówczyni_13),

Ona uwielbia konie, pomimo że przeżyła, może nie upadek z konia, ale końskie kopyto. (...) Myślałam, że się będzie bała koni, no bo ja, ja byłam przerażona, a ona mimo wszystko, ona by wsiadła na konia, ona pojedzie, ona się nie boi. (...) Jeżeli ma możliwość, to jeździ. (...) bardzo chętnie by uczestniczyła w takich zajęciach (Rozmówczyni_8),

Rozmówczyni_11 jeździła wraz z synem na hipoterapię do Bla-

chowni, ale zraziła się. Jej poprzednie doświadczenia sprawiły, że podkreśla, iż zajęcia powinien prowadzić certyfikowany hipoterapeuta: *Powinien być ktoś, kto się zna na tej hipoterapii, kto jest wykształcony w tym kierunku,*

- **zajęcia na basenie**

Jeżdżę z nią na basen i jeżdżę na ten ... na ten kolumb, na tę wannę. (...) W basenie sobie fajnie radzi. (...) No tak, sama dokładnie to nie, ona jest z rehabilitantką, ale no sama w wodzie trzyma się barierki, nurkować umie, oddychać i puszcza się, chwilę na wodzie utrzymuje się (Rozmówczyni_13), Jeszcze dobrze by było, jakby jakiś taki basen był. Bo dzieci też lubią. Tak jak moja córka, to ona bardzo lubi. Na baseny może jakiś wyjazd, no to by było wskazane. Czy to my kiedyś byli na takim turnusie, to było w Wiśle, i tam był basen. Tak, że nie tam jakąś godzinę, tylko można sobie było, kiedy kto miał ochotę wchodził na ten basen. Pewnie, że nie był taki wielki, no ale tak dla tych kuracjuszy, to akurat. I P. bardzo go lubiała (Rozmówczyni_7).

W przypadku córki Rozmówczyni_8 w grę wchodzi również wolontariat – pomoc dzieciom na świetlicy w nauce, odrabianiu lekcji: *Ona by chciała na przykład, żeby ją na świetlicy, i żeby móc pomagać dzieciom, na przykład w nauce: w polskim, historia, czy tak jak teraz w angielskim może pomóc bardzo dużo. Ona by chciała tym dzieciom pomagać na przykład w odrabianiu lekcji, bardzo by chciała (Rozmówczyni_8).*

W przypadku samych opiekunów, to najbardziej oczekiwanym przez nich wsparciem były:

- **zajęcia z psychologiem**

Tak z psychologiem na pewno, bo nie umiem sobie poradzić. (...) Bo wszystkiego człowiek nie wie i warto by się było niektórych zapytać spraw. Bo tak jak wiadomo, tata od J. ma problem alkoholowy i to jest bardzo trudna sprawa i ja, tylko teraz to, co jak postępować i co teraz robić (Rozmówczyni_13),

Wydaje mi się, że większa pomoc psychologiczna, bo człowiek, znaczy człowiek, można się przyzwyczaić do pewnych rzeczy, ale człowiek się nie pogodzi. Ale ja uważam po latach, bo nie było łatwo, że trzeba iść do przodu i nie wolno się poddawać. Bo jak człowiek się podda, to co ma powiedzieć dziecko. Ja na przykład, ja powiedziałam, że nigdy się nie pogodzę, że akurat E., ale no to schodzi na plan dalszy, bo mam co robić. Ja nie mam czasu myśleć (Rozmówczyni_11),

Spotkanie z jakimś kimś, który by nas trochę poinformował, jak te dzieci pobudzić jeszcze do pracy, żeby one jeszcze były takie samodzielne. No bo czytam, czytam różne gazety tam, no ale niekiedy gdzieś, fajne wiadomości przekaże (Rozmówczyni_4),

No na pewno też by były potrzebne. Zawsze tam jakieś tematy byłyby poruszone, takie z życia codziennego (Rozmówczyni_7),

Myślę, że właśnie dla rodzica byłaby potrzebna jakieś właśnie wsparcie. Na-

prawdę czasami tak czuję, że no nie mam za bardzo z kim porozmawiać, o tym, o tych moich odczuciach, że czasami po prostu wiadomo jestem zdołowana, mam dość już wszystkiego, nie mam siły po prostu. I właśnie, to nie ma, nie ma takiej jakiejś psychologa. No nie wiem, czy sama musiałabym się wybrać, żeby właśnie, żeby po prostu porozmawiać, podzielić się (Rozmówczyni_1),

- grupa samopomocowa

No myślę, że może aż tak, jeśli chodzi o mnie, to może tak nie, ale dla, dla innych rodziców może tak. Są takie, takie osoby, które może są w trudniejszych sytuacjach, czy mają jakieś problemy rodzinne, czy, czy problemy w wychowaniu takich dzieci, może jakieś problemy z nałogiem u takich osób, nie. To, to może było by to wskazane. No bo zawsze tam można uzyskać jakieś porady, prawda, wymienić się doświadczeniem, tak (Rozmówczyni_5),

Zawsze to można wesprzeć się nawzajem, czy doradzić sobie, czy każdy z nas ma jakieś informacje na temat instytucji, gdzieś tam coś można załatwić, czy coś. Tak, że to jest fajnie, jak się tak można między sobą porozumiewać, sobie noooooo porozmawiać i tak dalej (Rozmówczyni_2),

*Przydałoby się, że jak ktoś powie na swoich doświadczeniach, jak sobie z tym radzi (Rozmówczyni_15). Sceptycznie nastawiony do grup samopomocowych jest Rozmówczyni_3, który obawia się o wykorzystanie w złej wierze rad uzyskanych na spotkaniach lub obwinianiach innych w przypadku nieskuteczności uzyskanych porad: *To jest, to jest dobre i nie dobre. Bo takie wymienianie się poglądów, my, co już starsze jesteśmy, już można powiedzieć, osoby co leczyły przez wiele lat tych dzieci, my to mamy opanowane. Natomiast świeże osoby, właśnie bardzo źle przechodzą, bo one chcą wiedzieć więcej. A to co się chce wiedzieć więcej, to nie jest nieraz dobre. Niech mi pani wierzy, to nie jest dobre. Są różne choroby, bo są różne typy i ta jeszcze, z tą jest jeszcze, i inna, i jeszcze inna. I wtedy to się ma w głowie istną bombę, że człowiek tylko mówi: Boże, bo wybuchnę zaraz i będzie po mnie. Natomiast są różni ludzie – jedni umieją to wykorzystać, z darem takim dobrym, że się pomaga, że dobrze, że jest taka osoba, że się jej może pomóc, ona mi coś dopowie, jest tak obustronna pomoc. Ale są osoby, które to po prostu wysłuchają i jeszcze są, później mogą tak w różnej wierze wykorzystują z dodatkiem czegoś, jak coś schrzanią, to «a, bo te panie nam mówiły, że tak». I później złością się ci lekarze, chociaż oni wiedzą, oni znają tych rodziców na wylot, jaki kto jest. Więc wiedzą, co kto może, a kto co nie, prawda. No, ale później mogą być nieprzyjemności (Rozmówczyni_3),**

- zajęcia kulinarne

Kiedyś były takie zajęcia, takie kulinarne. No to, to było też fajne. Bo to i dla dzieci i dla nas, nie. Takie proste zajęcia. Czy tam jakieś szykowanie sałatek, szykowanie kanapek, czy pieczenie ciasta. No, to i dzieci się przy tym wciągną i my tak samo (Rozmówczyni_7),

- gimnastyka

Czy jakaś gimnastyka może, czy jakieś, nie wiem (...). Jakies takie zajęcia (...), na siłowni może coś, takie proste coś, na rowerku, czy coś takiego (Rozmówczyni_7).

Podkreślenia wymaga fakt, że jeden z respondentów opowiedział, jak rodzice dzieci niepełnosprawnych samodzielnie się organizują, aby wspólnie, aktywnie spędzić czas świąteczny: *My na przykład tak kiedyś, na 1-go maja, zrobiliśmy sobie. Tu jest ta Owczarkowa Zagroda, taka na Wąsoszu (...). Tam są zwierzęta, tam są lamy, pawie. (...) Ta pani prowadzi też jakieś takie, na przykład robienie takie różne, a to malowanie jajek, czy tam, bo ona tam ma te, oprowadza zwierzęta. (...) Tak nam się tam spodobało, i ognisko można tam zrobić, po ma porobione takie ten, i z grilla można zrobić. Tak, że myśmy sobie 1-go maja też zrobiły właśnie same tam. Z dziewczynami i z dziećmi ze szkoły, nie tak. No i jeszcze powciągały my tam kilka mam, co też mają dzieci niepełnosprawne, nie (Rozmówczyni_12).*

Z drugiej strony pojawiają się również głosy ze strony opiekunów, że mają inne zajęcia i nie do końca chcą uczestniczyć w spotkaniach organizowanych przez Stowarzyszenie. Wyrazem tego stanowiska mogą być słowa Rozmówczyni_5: *Bo ja wiem, może ja już, może ja już jestem w takim wieku, że aż za bardzo, aż za bardzo nie tęsknię za takimi zajęciami, bo mam chyba bardzo wypełniony czas. W ogóle w domu, oprócz tego jeszcze działam społecznie tutaj przy Urzędzie Gminy i te wyjazdy z A., no i prowadzenie domu, i opieka nad babcią, a teraz jeszcze dochodzi ogródek i w ogóle zwierzęta. To ja myślę, że jak dla takich, bardzo zajęcia nie są mi potrzebne, tak bym to odebrała. Ale, ale jak coś jest nowe, to chętnie to podpatruję, czy uczestniczę w tym, nie.*

Również w rozmowach z pracownikami socjalnymi pojawiły się sugestie o zorganizowaniu spotkań z psychologiem. W przeciwieństwie do opiekunów osób w niepełni sprawnych, w wywiadzie z pracownikami socjalnymi pojawiła się wzmianka o konieczności wsparcia ze strony seksuologa: *Najważniejsze to wsparcie psychologiczne. U nas można skorzystać tylko z psychologa w Punkcie Konsultacyjnym, i to w dodatku ze specjalisty od uzależnień i współuzależnień. Naprawdę brakuje psychologa do pracy z rodzinami, a przede wszystkim brakuje u nas pieniędzy na jego zatrudnienie. I seksuolog. To jest jeszcze tabu, że osoby niepełnosprawne mają potrzeby seksualne i przede wszystkim to, że je w różny sposób zaspokajają. A rodzice wstydzą się, po prostu wstydzą się o tym rozmawiać. Może nawet myśleć o tym (Respondent_1).*

A. (pracownik socjalny Respondent_1 – przypis aut. M.B.) *ma rację, nieraz widziałam jak osoba bardzo upośledzona masturbuje się przy wszystkich, a rodzice udają, że tego nie widzą. Uciekają od tematu, gdy chcę z nimi o tym rozmawiać. To był i jest problem, który każdy omija dużym łukiem (Respondent_3).*

Nie tylko Stowarzyszenie „Prometeus” obejmuje swym zasięgiem gminę Konopiska – niektórzy respondenci korzystają ze wsparcia innych stowarzyszeń. Rozmówczyni_13 należała do Koła Razem: *Kiedyś należałam do koła Razem, no ale to tam nie było takiego stowarzyszenia, tam płaciliśmy składkę. Od czasu*

do czasu była jakaś wycieczka, no i tak żeśmy się spotykali tylko organizacyjnie, żeby się zobaczyć, czy na jakiejś wigilii, czy na jakimś dniu dziecka, czy na czymś.

Natomiast Rozmówczyni_8 korzysta ze wsparcia Fundacji Widzialni, która pomogła mu ubiegać się o dofinansowanie z PFRON-u do komputera oraz Stowarzyszenia Academia z Blachowni, w którym jej córka uczęszcza na warsztaty teatralne.

3.2.8. Podsumowanie wyników badań

Pojawienie się niepełnosprawności u członka rodziny powoduje silne emocje, takie jak szok, przerażenie, żal, przygnębienie, czasami stany depresyjne. Zdecydowana większość respondentów nie miała pomocy ze strony psychologa, sama musiała radzić sobie z własnymi emocjami. Niekiedy spotykała się z mało empatycznym podejściem lekarzy, co powodowało pogłębienie negatywnych emocji. Zauważyć można, że obawy związane z przyszłością towarzyszą opiekunom osób z ograniczoną sprawnością przez całe życie: najczęściej jest to obawa przed pogorszeniem stanu zdrowia zarówno swojego, jak i osoby, nad którą sprawowana jest opieka. Pojawiają się pytania: „Co będzie jak mnie zabraknie?”, „Co będzie z moim dzieckiem, gdy nie będę w stanie się nim zaopiekować?”. Obawy te są silnym czynnikiem stresogennym, oddziałującym na psychikę opiekunów osób niepełnosprawnych, nadmiernie ją obciążając.

Opieka nad osobą zależną powoduje zmianę organizacji dnia – zdarzają się przypadki, że opiekun jest zaangażowany w czynności pielęgnacyjne przez całą dobę. Zazwyczaj jest tak, że cały ciężar opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem spada na matkę, podczas gdy ojcowie bardziej angażują się w sprawy zawodowe. To w zdecydowanej części kobiety rezygnują z pracy, aby opiekować się dzieckiem. Bardzo często nie chcą angażować innych członków rodziny do pomocy nad osobą niesamodzielną, gdyż nie chcą ich obciążać dodatkowymi obowiązkami. Wolą, aby drugi z rodziców zajął się pracą, a dzieci szkołą. W kilku przypadkach respondentów, ojciec niepełnosprawnego dziecka uzależniony jest od alkoholu, lub też opuścił rodzinę i nie utrzymuje z nią kontaktów. Zdarza się, że opiekunowie osób niepełnosprawnych boją się, że inna osoba nie potrafi tak dobrze zająć się osobą niepełnosprawną, jak oni. Do tego dochodzi silna więź łącząca osobę niepełnosprawną z opiekunem, która powoduje, że osoba nie chce zostać na dłużej z kimś innym. To wszystko powoduje nadmierne obciążenie fizyczne opiekunów, a co za tym idzie w wielu przypadkach pogorszenie stanu zdrowia.

Dodatkowym problemem opiekunów jest brak czasu wolnego, każda chwila poświęcona jest pielęgnacji, rehabilitacji lub edukacji osoby niepełnosprawnej. Brak czasu wolnego i nadmierne obciążenie obowiązkami po-

ciąga za sobą ograniczenie lub zerwanie kontaktów towarzyskich. Tylko w przypadku nielicznych opiekunów osób niepełnosprawnych opieka nad dzieckiem nie wpłynęła na utrzymywanie kontaktów z przyjaciółmi i znajomymi. Zdarza się, że znajomi nie rozumieją problemów związanych z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem, brakuje wspólnych tematów do rozmów. Pojawia się samotność i izolacja społeczna rodzin z problemem niepełnosprawności. Szansą na wyjście z izolacji są spotkania z innymi rodzicami niepełnosprawnych dzieci – najczęściej tego rodzaju kontakty nawiązywane są w szkole lub organizacji pozarządowej. Jednakże, w gminie Konopiska brakuje grupy wsparcia lub grupy samopomocowej dla opiekunów osób niepełnosprawnych. Kontakt z osobami borykającymi się z podobnymi problemami sprzyja wymianie doświadczeń, poznawaniu nowych sposobów radzenia sobie z trudnymi sytuacjami oraz wymianie informacji.

Samotność i izolacja społeczna dotyka często również osoby niepełnosprawne, które często po zakończeniu edukacji nie mają kontaktu z rówieśnikami. Niekiedy to zjawisko wynika z niskich umiejętności społecznych osób niepełnosprawnych. Zdarza się również, że dzieci niepełnosprawne są narażone w szkole na brak akceptacji ze strony zdrowych dzieci. Z drugiej strony nadmiernie obciążeni obowiązkami rodzice nie mają czasu na dbanie o kontakty towarzyskie swoich w pełni sprawnych dzieci.

Niewątpliwym zasobem w przełamywaniu izolacji społecznej jest Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus”, które organizuje zajęcia dla osób z ograniczoną sprawnością, w tym zajęcia integracyjne. W pracę Stowarzyszenia zaangażowani są również opiekunowie osób niepełnosprawnych, co powoduje zacieśnianie między nimi więzów. Ponadto w gminie Konopiska organizowane są imprezy integracyjne dla osób z ograniczoną sprawnością i ich opiekunów – Wigilia Integracyjna, Integracyjny Dzień Dziecka. Ze środków gminy Konopiska corocznie finansowana jest dwudniowa wycieczka integracyjna.

Katalog aktywnych form spędzania wolnego czasu w ramach zajęć oferowanych przez Stowarzyszenie „Prometeus” jest ograniczony i obejmuje przede wszystkim boccę, zajęcia taneczne oraz zajęcia plastyczne (rękodzieło). Z przeprowadzonych badań wynika, że brakuje zajęć muzycznych oraz zajęć sportowych na basenie, łucznictwa lub hipoterapii. Również rodzice osób niepełnosprawnych wyrażają chęć wzięcia udziału w zajęciach, które byłyby chwilą relaksu.

Pracownicy socjalni pracujący z rodzinami osób niepełnosprawnych sugerowali, że opiekunowie osób niepełnosprawnych mają utrudniony dostęp do pomocy psychologicznej. Ponadto pracownicy socjalni zwracali uwagę na niski poziom wiedzy opiekunów na temat seksualności osób niepełnosprawnych. Zdarza się, że opiekunowie muszą podejmować z osobą

niepełnosprawną trudne tematy rozmów, w tym na temat przyszłości lub ograniczeń. Muszą wtedy wykazywać się wysokimi umiejętnościami interpersonalnymi, co nie zawsze im się udaje. W życiu opiekunów często pojawiają się sytuacje trudne, jak na przykład agresja dziecka, z którymi nie zawsze potrafią sobie poradzić.

Jak wynika z wypowiedzi pracowników socjalnych oraz Prezesa Stowarzyszenia opiekunowie bardzo często spotykają się z tym, że rodzice narzucają własne zdanie dzieciom niepełnosprawnym, wyręczają je. Jednakże prawie wszyscy respondenci uważają, że usamodzielniają dziecko.

Kolejnym problemem dotyczącym osoby niepełnosprawnej i ich opiekunów jest ograniczona pula zabiegów rehabilitacyjnych i terapeutycznych finansowana ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia. Aby rehabilitacja lub terapia była skuteczna, rodzice muszą wykupywać prywatne wizyty u specjalistów, które bardzo często są kosztowne i pociągają za sobą znaczne uszczuplenie budżetu domowego.

Opiekunowie osób niepełnosprawnych mogą korzystać z różnego rodzaju świadczeń i usług, jednak nie zawsze wiedzą, o co mogą się ubiegać i jakie są procedury. Dotyczy to przede wszystkim świadczeń z Państwowego Funduszu Rehabilitacyjnego Osób Niepełnosprawnych oraz ulg podatkowych. Bardzo często skarżyli się na zawile procedury przyznawania środków na turnusy rehabilitacyjne lub sprzęt rehabilitacyjny. Wielu respondentów spotkało się z odmową przyznania świadczeń lub z długim czasem oczekiwania na rozpatrzenie wniosku.

Niewątpliwym zasobem Stowarzyszenia „Prometeusz” jest bardzo dobra współpraca z Gminnym Ośrodkiem Pomocy Społecznej w Konopiskach oraz z Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie w Częstochowie, co pozwala na organizację bezpłatnych spotkań specjalistów z tych instytucji z osobami niepełnosprawnymi i ich opiekunami.

Dużym zasobem jest zaufanie, jakim obdarzają Stowarzyszenie osoby niepełnosprawne oraz rozpoznawalność Stowarzyszenia w środowisku lokalnym.

Zakończenie

Diagnoza opracowana na podstawie ujętych w niniejszej monografii badań przyczyniła się do powstania i realizacji przez Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus” projektu socjalnego, którego celem ogólnym było podniesienie jakości życia rodzin z problemem niepełnosprawności. Odbiorcami projektu były zarówno osoby niepełnosprawne, jak również ich opiekunowie.

Projekt ten realizowany był w okresie od sierpnia 2016 roku do stycznia 2017 roku na terenie gminy Konopiska. W jego ramach zorganizowano dla osób niepełnosprawnych:

- zajęcia łucznicze w wymiarze 52 godzin,
- zajęcia taneczne w wymiarze 48 godzin,
- terapię integracji sensorycznej w wymiarze 264 godzin,
- muzykoterapię w wymiarze 52 godzin,
- hipoterapię w wymiarze 253 godzin.

Opiekunowie osób w niepełni sprawnych mieli możliwość wzięcia udziału w:

- warsztatach z psychologiem w wymiarze 35 godzin,
- warsztatach z seksuologiem w wymiarze 10 godzin,
- zajęciach jogi w wymiarze 33 godzin.

Osoby niepełnosprawne i ich opiekunowie mogli skorzystać wspólnie z wycieczki integracyjnej, wyjazdu rehabilitacyjnego oraz Wigilii Integracyjnej. Ponadto dla wszystkich zainteresowanych zorganizowano spotkanie informacyjne z pracownikami Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Konopiskach, Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie w Częstochowie oraz z doradcą podatkowym.

Podsumowaniem zajęć muzykoterapeutycznych były koncerty kolęd w wykonaniu uczestników warsztatów w parafiach zlokalizowanych na terenie gminy Konopiska.

Ogółem w projekcie wzięło udział 78 osób, w tym 31 osób niepełnosprawnych oraz 48 rodziców lub opiekunów osób z ograniczoną sprawnością.

Za największy sukces projektu uznać można otwarcie się rodzin z problemem niepełnosprawności na nowe możliwości i nowe doznania. W wie-

lu przypadkach osoby biorące udział w projekcie nigdy wcześniej nie zetknęły się z hipoterapią, terapią integracji sensorycznej, muzykoterapią czy łucznictwem. Również warsztaty z psychologiem i seksuologiem nigdy dotąd nie były organizowane na terenie gminy Konopiska dla opiekunów osób w niepełni sprawnych.

Osoby niepełnosprawne, uczestnicząc w zajęciach, poznały, jak obszerny jest katalog zajęć, z których można czerpać wiele radości i satysfakcji. Uczestnictwo w zajęciach pozwoliło im wyjść z domu i cieszyć się życiem, a oprócz tego robić rzeczy, które często nie są osiągalne dla osób zdrowych np. jazda na koniu, strzelanie z profesjonalnego łuku oraz dawanie koncertów przed publicznością. To wszystko pozytywnie wpłynęło na ich samoocenę, kondycję psychiczną oraz sprawność fizyczną. Ponadto uczestnicząc w zajęciach osoby niepełnosprawne mogły rozwijać swoje umiejętności społeczne w kontaktach z innymi osobami.

Rodzice i opiekunowie osób z ograniczoną sprawnością mieli okazję spotkać się z innymi osobami mającymi podobne doświadczenia. Otrzymali także sygnał, że nie są zostawieni sami sobie i dla nich również są organizowane atrakcyjne spotkania i zajęcia.

Na realizację projektu uzyskano dotację z Fundacji PZU w ramach konkursu „Młodzi niepełnosprawni – sprawni z PZU” oraz dotację z budżetu Gminy Konopiska w trybie tzw. małych zleceń zgodnie z art.19a u.p.p.w. a także fundusze z Gminnego Programu Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych i Przeciwdziałania Narkomanii.

Bibliografia

Wydawnictwa zwarte

- Adamiak P., Charycka B., Gumkowska M. *Kondycja sektora organizacji pozarządowych w Polsce 2015. Raport z badań*, Stowarzyszenie Klon/Jawor, Warszawa 2016.
- Babbie E. *Podstawy badań społecznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
- Barnes C., Mercer G. *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa 2008.
- Boksański Z. *Tożsamość, interakcja, grupa*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 1989.
- Dryżałowska G. *Pokochaj mnie mamo! czyli dwadzieścia dziewięć kroków do akceptacji niepełnosprawności dziecka*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2008.
- Chanik A., Dudzińska M., Krawczyk J., Osipczuk M., Paikert K., Pawlikowska I., Sitarz A., Soszyńska J., Tyszkowska M., Zarychta K. *Psychoterapia po ludzku*, Stowarzyszenie Intro we Wrocławiu, Wrocław 2011.
- Chludziński M., Przybylski W. *Jak skutecznie napisać projekt socjalny?* Verlag Dashöfer, Warszawa 2004.
- Frankfort-Nachmias Ch., Nachmias D. *Metody badawcze w naukach społecznych*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2001.
- Gibbs G. *Analizowanie danych jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011.
- Jordan P., Gołębiowska M., Marszał J. *Samopomoc – razem przezwyciężymy trudności*, Stowarzyszenie Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych BORIS, Warszawa 2007.
- Kawczyńska-Butrym Z. *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Interart, Warszawa 1996.
- Kijak R.J. *Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnozą a działaniem*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2013.
- Kirenko J. *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
- Konecki K. *Studia z metodologii badań jakościowych: teoria ugruntowana*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000.
- Kowalik S. *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1999.
- Kvale S. *Prowadzenie wywiadów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
- Lejzerowicz M., Książkiewicz I. *Osoba z niepełnosprawnością a instytucje pomocowe*, Gaskor, Wrocław 2012.
- Maison D. *Zogniskowane wywiady grupowe: jakościowa metoda badań marketingowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001.
- Mayntz R., Holm K. Hübner P. *Wprowadzenie do metod socjologii empirycznej*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1985.
- Niesporek A. *Organizowanie społeczności lokalnej. Szkice socjologiczne*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Janusza Korczaka w Warszawie, Warszawa 2013.

- Ostrowska A., Sikorska J. *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1996.
- Podgórska-Jachnik D. *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnościami i ich rodzinami*, Nowa Praca Socjalna Tom 2, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2014.
- Sołoma L. *Metody i techniki badań socjologicznych: wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2002.
- Sulek A. *Ogród metodologii socjologicznej*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2002.
- Szmagalski J. *Teoria pracy socjalnej a ideologia i polityka społeczna: przykład amerykański*, Wydawnictwo Żak, Warszawa 1996.
- Tobiasz-Adamczyk B. *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2000.
- Wódz K. *Praca socjalna w środowisku zamieszkania*, Biblioteka Pracownika Socjalnego, Interart, Warszawa 1996.
- Zabłocki K.J. *Psychologiczne i społeczne wyznaczniki rehabilitacji zawodowej inwalidów*, Wydawnictwo Żak, Warszawa 1995.

Artykuły/rozdziały w wydawnictwach zwartych

- Adamczyk M. *Bariery społecznej integracji osób niepełnosprawnych w Polsce i sposoby ich przełamywania*. W: Mazur A., Fatyga M. *Sprostać wyzwaniom. Rodzina w obliczu długotrwałej choroby i niepełnosprawności*, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Stalowa Wola 2012.
- Długi B. *Nowe spojrzenie na metody i techniki pracy socjalnej z osobami niepełnosprawnymi fizycznie*. W: Pawlas-Czyż S., Wódz K. *Praca socjalna wobec współczesnych problemów społecznych: materiały pomocnicze dla słuchaczy specjalizacji II stopnia w zawodzie pracownik socjalny*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2007.
- Fatyga M. *Funkcjonowanie dzieci posiadających niepełnosprawne rodzeństwo w środowisku rodzinnym i społecznym*. W: Mazur A., Fatyga M. (red.) *Sprostać wyzwaniom: rodzina w obliczu długotrwałej choroby i niepełnosprawności*, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II Wydział Zamiejscowy Nauk o Społeczeństwie w Stalowej Woli, Stalowa Wola 2012.
- Giełda M. *Pojęcie niepełnosprawności*. W: Giełda M., Raszevska-Skałicka R. *Prawno – administracyjne aspekty sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce*, Wydział Prawa, Administracji i Ekonomii Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2015.
- Gruszczyńska T.U. *Prawnoadministracyjne i społeczne formy pomocy osobom niepełnosprawnym i rodzinom*. W: Palak Z., Bartkowicz Z. (red.) *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004.
- Grzegorzewska I. *Sprawowanie funkcji rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego*. W: Miłkowska G., Olszak-Krzyżanowska B. *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych w kontekście społecznych zmian*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.
- Gulda M. *Socjalizacja osób niepełnosprawnych*. W: Gajdzica Z. (red.) *Między wsparciem doraźnym a wspieraniem racjonalnym, czyli o uwarunkowaniach socjalizacji społecznej osób niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.
- Kirenko J. *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnościami*. W: Palak Z., Bartkowicz Z. (red.) *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo Uni-

- wersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004.
- Kornaś D. *Znaczenie drużyn „Nieprzetartego Szlaku” dla uspołecznienia młodzieży upośledzonej umysłowo*. W: Miłkowska G. Olszak-Krzyżanowska B. (red.) *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych w kontekście społecznych zmian*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.
- Korzon A. *Terapia rodziców dziecka niepełnosprawnego dotkniętych syndromem burn-out*. W: Klinik A. (red.) *Problematyka osób niepełnosprawnych w oglądzie teoretyków i praktyków*, Impuls, Kraków-Katowice 2012.
- Kotkowska-Szulżyk A. *Wspieranie osób niepełnosprawnych w procesie rehabilitacji*. W: Palak Z., Bartkowicz Z. (red.) *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004.
- Kubarewicz A. *Osoby głuchoniewidome*. W: Ćwirynkało K., Kosakowski Cz. (red.) *Rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnością wielozakresową*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2012.
- Kubicka-Jurecka E. *Podmiotowość wychowanka a demokratyzacja stosunków edukacyjnych – szanse, ograniczenia, bariery*. W: M. Dudzikowa (red.) *Nauczyciel – uczeń. Między przemocą a dialogiem obszary napięć i typy interakcji*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 1996.
- Myśliwiczek I. *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością partnerem w procesie rehabilitacji*. W: Kosakowski Cz., Krause A., Żyta A. *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, Olsztyn 2007.
- Niesporek A. *Trzeci sektor w Polsce. Organizacje pozarządowe w sektorze socjalnym*. W: Pawlas-Czyż S., Wódz K. (red.) *Praca socjalna wobec współczesnych problemów społecznych: materiały pomocnicze dla słuchaczy specjalizacji II stopnia w zawodzie pracownik socjalny*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2007.
- Pasteczka M. *Organizacje samopomocowe jako forma wsparcia dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin*. W: Zielińska J., Plutecka K. (red.) *Interdyscyplinarne ujęcie procesu wspierania osób ze specjalnymi potrzebami*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2015.
- Sowa J. *Aksjologiczne aspekty procesu rehabilitacji*. W: Baran J., Olszewski S. *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006.
- Studzińska A. *Wspólnoty „Wiary i Światła” jako grupy wsparcia osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich opiekunów*. W: Palak Z., Bartkowicz Z. (red.) *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004.
- Szmagalski J. *Fundamenty samopomocy*. W: Jordan P. (red.) *Od pomocy do samopomocy*, Centrum Wspierania Aktywności Lokalnej CAL, Warszawa 2003.
- Tomanek O. *Program Starszy Brat – Starsza Siostra jako przykład wspierania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*. W: Wrona S., Walkowska W. *Niepełnosprawność w rodzinie jako wyzwanie edukacyjne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2014.
- Wieczorek G. *Edukacja oraz rehabilitacja osób niepełnosprawnych*. W: Mirowska M. (red.) *Osoby z niepełnosprawnością w systemie pomocy społecznej*, Akademia im. Jana Długosza, Częstochowa 2009.
- Wódz K. *Wprowadzenie Podstawowe definicje*. W: Wódz K., Kowalczyk B. *Organizowanie społeczności. Modele i strategie działania*, Nowa Praca Socjalna Tom 13, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2014.
- Wójcik M. *Osoby z rzadkimi zespołami genetycznymi*. W: Ćwirynkało K., Kosakowski Cz. (red.) *Rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnością wielozakresową*, Wydawnic-

two Adam Marszałek, Toruń 2012.

- Zima M. *Przemoc wobec osób niepełnosprawnych*. W: Jaszczak-Kuźmińska D., Michalska K. (red.) *Przemoc w rodzinie wobec osób starszych i niepełnosprawnych: poradnik dla pracowników pierwszego kontaktu*, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa 2010.
- Żarczyńska-Hyla J. *Problemy emocjonalne rodzin wychowujących niepełnosprawne dzieci – propozycja programu wsparcia*. W: Mirowska M. (red.) *Osoby z niepełnosprawnością w systemie pomocy społecznej*, Akademia im. Jana Długosza w Częstochowie, Częstochowa 2009.
- Żurek A. *Wybrane zagadnienia rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. W: Barański J., Piątkowski W. (red.) *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Oficyna Wydawnicza ATUT Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław 2002.
- Żyta A. *Dorosłość – pomiędzy zależnością a wolnością*. W: Kubiak H., Jakoniuk-Diallo A. (red.) *Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym*, Difin, Warszawa 2011.

Wydawnictwa ciągłe

- „Edukacja Prometeusza” – otwarcie Biura Edukacji i Aktywizacji, Biuletyn Informacyjny Gminy Konopiska Pasma, 7(2013).
- Badora M. *Projekt „Aktywni w każdym wieku”*, Biuletyn Informacyjny Gminy Konopiska Pasma, 8(2015).
- Florek-Łuszczki M., Lachowski S. *Działania instytucjonalne na rzecz osób niepełnosprawnych*, Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, 4(2013).
- Golinowska S. *Demedykalizacja niepełnosprawności i jej konsekwencje instytucjonalne*, Polityka społeczna, 2(2012).
- Jończyk J. *V Międzynarodowy Integracyjny Turniej Boccia „Prometeus Cup 2016”*, Biuletyn Informacyjny Gminy Konopiska Pasma, 4(2016).
- Kamusińska E. *Znaczenie kompleksowej rehabilitacji w integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem*, Studia Medyczne, 9(2008).
- Kotlarska-Michalska A. *Człowiek niepełnosprawny jako „inny” w ujęciu koncepcji socjologicznych i w świetle badań socjologiczno – psychologicznych*, Roczniki socjologii rodziny, XI (1999).
- Kowalczyk O. *Jaka polityka społeczna wobec rodzin z osobami niepełnosprawnymi w Polsce?* Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu 438(2016).
- Mrożek-Gąsiorowska M.A. *Rehabilitacja medyczna osób starszych. Zasadność, potrzeby i możliwości*, Zdrowie Publiczne i Zarządzanie, 1(2011).
- Parchomiuk M. *Rodzice dzieci z niepełnosprawnością w rolach rodzinnych i zawodowych*, Praca Socjalna, 4(2013).
- Pawlas-Czyż S. *Profesjonalna praca socjalna z rodzinami osób z niepełną sprawnością*, Praca Socjalna, 3(2012).
- Piwowarczuk B. *Spotkanie integracyjne*, Biuletyn Informacyjny Gminy Konopiska Pasma, 5(2016).
- Rosińczuk-Tonderys J., Uchmanowicz I., Stojak B. *Hipoterapia jako forma rehabilitacji w mózgowym porażeniu porażeniu dziecięcym*, Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, Lublin-Polonia, vol. LX, Suppl. XVI, 457 Sectio D, 2005.
- Sienkiewicz E., Szymańska J. *Niepełnosprawność – terminologia i klasyfikacja*, Zdrowie Publiczne, 4(2011).
- Sobierajski T. *Samopomoc*, Socius. Polsko-niemieckie pismo o osobach z niepełnosprawno-

ściami, 4(2009).

Światowy raport o niepełnosprawności – podsumowanie, Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania, I (2013).

Trószczyński W., Bałdyga E. „*Być – Śpiewać – Żyć*” – koncert integracyjny, Biuletyn Informacyjny Gminy Konopiska Pasma, 7(2012).

Akty prawne

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012 poz. 1169 z późn. zm.).

Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku (Dz.U. z 1997 nr 78 poz. 483 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 roku – Kodeks cywilny (tekst jednolity: Dz.U. 2018 poz. 1025).

Ustawa z dnia 20 grudnia 1990 r. o ubezpieczeniu społecznym rolników (tekst jednolity: Dz.U. z 2017 poz. 2336).

Ustawa z dnia 10 grudnia 1993 roku o zaopatrzeniu emerytalnym żołnierzy zawodowych oraz ich rodzin (tekst jednolity: Dz.U. z 2017 r. poz. 2225).

Ustawa z dnia 18 lutego 1994 roku o zaopatrzeniu emerytalnym funkcjonariuszy Policji, Agencji Bezpieczeństwa Wewnętrznego, Agencji Wywiadu, Służby Kontrwywiadu Wojskowego, Służby Wywiadu Wojskowego, Centralnego Biura Antykorupcyjnego, Straży Granicznej, Biura Ochrony Rządu, Państwowej Straży Pożarnej i Służby Więziennej oraz ich rodzin (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz.132).

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tekst jednolity: Dz.U. 2018 poz. 511).

Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 roku o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 1270).

Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 roku o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 450).

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (tekst jednolity: Dz.U. 2018 poz. 1508).

Ustawa z dnia 3 grudnia 2010 roku o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania (tekst jednolity: Dz.U. z 2016 poz. 1219).

Ustawa z dnia 7 grudnia 2012 r. o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. 2012 poz. 1548 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 28 listopada 2014 roku o komisjach lekarskich podległych ministrowi właściwemu do spraw wewnętrznych (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 481).

Ustawa z dnia 4 listopada 2016 roku o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. z 2016 poz. 1860 z późn.zm.).

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 roku w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (tekst jednolity: Dz.U. 2015 poz. 926).

Rozporządzeniem Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 roku w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (tekst jednolity: Dz.U. z 2018 poz. 2027).

Rozporządzenia Ministra Polityki Społecznej z dnia 31 grudnia 2004 roku w sprawie orzecznictwa lekarskiego w Kasie Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego

- (Dz.U. z 2005 nr 6 poz. 46).
- Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 6 sierpnia 2004 roku w sprawie określenia zadań samorządu województwa, które mogą być dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (tekst jednolity: Dz.U. z 2015 poz. 937).
- Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 21 października 2014 r. sygn. akt. K 38/13 (Dz.U. 2014 poz. 1442).
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 roku Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M.P. z 1997 nr 50 poz. 475).
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 7 grudnia 2012 roku w sprawie przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych (M.P. z 2012 poz. 991).
- Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 roku w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin "Za życiem" (M.P. z 2016 poz. 1250).
- Zarządzenie nr 89 Prezesa Rady Ministrów z dnia 29 sierpnia 2016 roku w sprawie Zespołu do spraw Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin (M.P. z 2016 poz. 850).
- Uchwała Nr 307/XXXIX/2013 Rady Gminy Konopiska z dnia 30 grudnia 2013 r. w sprawie uchwalenia Strategii Integracji i Rozwiązywania Problemów Społecznych Gminy Konopiska na lata 2014-2021
- Uchwała Nr 79/XIII/2015 Rady Gminy Konopiska z dnia 4 września 2015 r. w sprawie szczegółowych warunków przyznawania i odpłatności za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi oraz szczegółowe warunki częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat, jak również tryb ich pobierania (Dz.Urz. Województwa Śląskiego z 2015 poz. 4670)
- Uchwała Nr 135/XX/2016 Rady Gminy Konopiska z dnia 29 marca 2016 r. w sprawie przyjęcia Gminnego Programu Wspierania Rodziny na lata 2016-2018
- Statut Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, ich Rodzin i Przyjaciół „Prometeus” z dnia 19 czerwca 2008 r.

Sprawozdania

- Kwartalne sprawozdanie rzeczowo-finansowe z wykonania zadań z zakresu świadczeń rodzinnych zawierające dane rzeczowe o realizacji ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych oraz informacje o wypłaconych świadczeniach rodzinnych, składkach na ubezpieczenie emerytalne i rentowe z ubezpieczenia społecznego oraz składkach na ubezpieczenie zdrowotne za II kwartał 2013 r
- Kwartalne sprawozdanie rzeczowo-finansowe z wykonania zadań z zakresu świadczeń rodzinnych zawierające dane rzeczowe o realizacji ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. z 2015 poz. 114 z późn.zm.) oraz informacje o wypłaconych świadczeniach rodzinnych, składkach na ubezpieczenie emerytalne i rentowe z ubezpieczenia społecznego oraz składkach na ubezpieczenie zdrowotne za II kwartał 2016 r.
- MPiPS-03 Sprawozdanie półroczne i roczne z udzielonych świadczeń pomocy społecznej – pieniężnych, w naturze i usługach za I-VI 2016 r.
- Raport z programu komputerowego Sygnity SR dotyczący osób pobierających z Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Konopiskach: świadczenie pielęgnacyjne, specjalny zasiłek opiekuńczy i zasiłek dla opiekuna.

Strony internetowe

Dane demograficzne na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego 2011 xls 891 kb, dostępny na: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=79&pdf=1> (data dostępu: 14 grudzień 2018).

Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier, Komisja Europejska, Bruksela dnia 15.11.2010, KOM(2010), 636, <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:pl:PDF> (data dostępu: 14 grudzień 2018).

http://www.archiwum.konopiska.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=2145:wigilia-integracyjna-&catid=54:pomoc-spoeczna&Itemid=120 (data dostępu: 8 czerwiec 2016).

<http://www.bip.konopiska.akcessnet.net/upload/20141017145500ixt2e7ed6tfr.pdf> (data dostępu: 11 maj 2016 rok).

<http://www.bip.konopiska.akcessnet.net/upload/201410171454014zdfic0x896a.pdf> (data dostępu: 11 maj 2016 rok).

<http://www.bip.konopiska.akcessnet.net/upload/20150908143501qf801iixf8ep.pdf> (data dostępu: 11 maj 2016 rok).

<http://www.bip.konopiska.akcessnet.net/upload/20151113101407q7gu4gpveuev.pdf> (data dostępu: 11 maj 2016 rok).

http://fundacjapzu.pl/_files/Regulamin_konkursu_dotacyjnego_MNS_2016.pdf (data dostępu: 30 maj 2016 rok).

<http://mp50.pl/grupa-wsparcia-rodzicow> (data dostępu: 14 luty 2017 rok)

<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,79,informacje-i-dane-demograficzne> (data dostępu: 18 luty 2017 rok).

<http://www.prometeus.b3b.pl/index.php?id=wydarzenie&pid=80> (data dostępu 11 maj 2016 rok).

<http://www.prometeus.konopiska.pl/2008.html> (data dostępu: 11 maj 2016 rok)

<http://www.prometeus.konopiska.pl/2.html> (data dostępu: 11 maj 2016 rok)

https://www.senat.gov.pl/gfx/senat/userfiles/_public/k9/komisje/2015/ku/informprawn/k_38_13.pdf (data dostępu: 3 listopad 2018 rok).

<https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/dzieci-i-rodzina/rodzina/beneficjenci-swadczen-rodzinnych-w-2016-roku,2,4.html> (data dostępu: 1 listopad 2018 rok)

<http://swaid.stat.gov.pl/Dashboards/Portret%20terytorium.aspx> (data dostępu: 25 wrzesień 2016 rok).

<https://zhp.pl/program/nieprzetarty-szlak/> (data dostępu: 15 luty 2017 rok).

Z recenzji

„.... przygotowana monografia tworzy spójną całość w warstwie teoretycznej, jak i w części badawczej. Stanowi potwierdzenie kompetencji Autorki w łączeniu teorii z zakresu pracy socjalnej z osobami z niepełną sprawnością i metodyką badań w tym obszarze. Merytorycznie koncentruje się wokół jednego z kluczowych problemów społecznych, którym jest poszukiwanie efektywnych sposobów udzielania wsparcia całym rodzinom dotkniętym niepełnosprawnością. Z pełną aprobatą należy przyjąć zamysł badawczy Autorki, w którym stawiając w centrum uwagi przedstawicieli świata opiekunów odsłania złożoność ich doświadczeń, przeżyć, zadań i wyzwań w realizacji roli rozstrzygającej o kształcie życia osób od ich opieki zależnych. To rodzina bowiem stanowi zasadnicze źródło nieprzerwanej pomocy w konfrontacji z niepełną sprawnością, co wydaje się problemem szczególnie aktualnym w środowiskach wiejskich z utrudnionym dostępem do infrastruktury pomocowej. Projekt badawczy realizowany z zaangażowaniem, zogniskowano zatem wokół rozpoznania wielu wymiarów psychospołecznej sytuacji opiekunów osób niepełnosprawnych, pamiętając, że pełnią niezastąpioną rolę w systemie długoterminowej opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny. Sposób prowadzenia refleksji, odsłona autentycznych wypowiedzi badanych opiekunów wzbogaca wiedzę Czytelnika na temat subiektywnych doświadczeń osób pełniących opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem, związanych z nią zadań i trudności, wpływu niepełnej sprawności na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. W ten sposób staje się wartościowym źródłem inspiracji dla osób poszukujących odpowiedzi na pytania co do kształtu i charakteru profesjonalnych działań pomocowych ukierunkowanych na podnoszenie jakości życia rodzin z problemem niepełnej sprawności”.

Dr hab. Sabina Pawlas-Czyż

ISBN 978-83-66187-24-5 (PDF)

ISBN 978-83-66187-23-8 (oprawa miękka)