

ROLA RODZINY W KSZTAŁTOWANIU KULTURY WSPÓŁŻYCIA Z OSOBAMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI

Роль сім'ї у формуванні культури спільного життя з інвалідами

Ми не багато знаємо про відчуття інвалідів, про відношення членів сім'ї до інвалідів. Мало маємо інформації про те, як часто близькі люди проводять час з інвалідами поза місцем проживання.

Ситуацію інвалідів в сім'ї описала З. Кавчинська-Бутрим, а також М. Ходковська. Зі спогадів жінок-інвалідів виникають особливі драми пов'язані з: ізоляцією, приниженням зі сторони чоловіка, втрата зв'язків, що закінчується розлученням. Розлучення часто є втечею від проблем, пов'язаних з інвалідністю члена сім'ї.

Можна однак стверджувати, перебування в сім'ї інваліда є набагато кориснішим, коли відповідно забезпечені психо-соціальні умови. Сім'ї вирішують „віддати” інваліда лише у тому випадку, коли інвалід вимагає великих фінансових затрат на лікування і реабілітацію. Однак, такі сім'ї повинні мати особливу допомогу, яку повинні виділити громадські і суспільні установи.

Дослідження показують, що деякі сім'ї не виконують покладених на них завдань опіки над інвалідами.

Стосунки з інвалідом у сім'ї можуть іноді мати характер маніпуляцій: з однієї сторони – інвалід проявляє тиск на сім'ю, з другої – навпаки. Іноді інвалід буває використаний і економічно (наприклад, позбавлений пенсії), і суспільно – коли це становить привід до того, щоб позбутися позародинної активності.

Невідповідне знання, зі сторони найближчих про хвороби і способи опіки, надмірність особистих обов'язків є причиною послаблення емоційних стосунків, позбуття інваліда, а навіть фізичного над ним знуцання.

Wstęp

W rozważaniach na ogół sytuacja osób niepełnosprawnych prezentowana jest z uwagi na jednostkę. Ujęcie tutaj przedstawione jest oparte na założeniu, że problemy osób niepełnosprawnych dotyczą nie tylko ich samych, ale także ich rodzin. W tym też środowisku kształtują się postawy wobec osób niepełnosprawnych, a mają one szerokie kulturowe uwarunkowania.

W literaturze wyszczególnia się sytuację, w której jest ona objęta opieką rezydualną, instytucjonalną, realizowaną w np. w domu pomocy społecznej. W analizach uwzględnia się też jednoosobowe gospodarstwa domowe [7, 92].

Tutaj mówimy tylko o takiej sytuacji, w której osoba niepełnosprawna jest członkiem rodziny i przebywa wśród w rodzinie. Jeszcze jedna uwaga metodologiczna wydaje się istotna, otóż dla analiz statystycznych wyodrębnia się rodziny z osobą niesprawną i niepełnosprawną [15]. Do tej drugiej kategorii zalicza się osoby z orzeczoną prawnie niepełnosprawnością i o takiej głównie kategorii osób z niepełną sprawnością będzie mowa w niniejszym artykule.

Opracowań poświęconych rodzinie z osobą niepełnosprawną [5] jest stosunkowo niewiele. Dotyczące jej traktują o problemach życiowych, sytuacji bytowej, sytuacji dziecka niepełnosprawnego w rodzinie i jego problemach edukacyjnych, zmian w rodzinie, jakie zachodzą w wyniku choroby czy innego typu niepełnosprawności, terapii rodzin. Najważniejsze opracowanie dotyczące funkcjonowania rodzin osób niepełnosprawnych, autorstwa Z.Kawczyńskiej – Butrym, [9] powstało w ramach szerszych badań przeprowadzonych w 1993 roku przez Instytut Filozofii i Socjologii PAN na zlecenie PFRON. Celem tych badań, przeprowadzonych po okresie 15. lat od ostatniego raportu na temat osób niepełnosprawnych [2], było dostarczenie danych pozwalających polityce społecznej na opracowanie stosownych programów wspomaganie i kształtowania ich warunków życiowych oraz projektów integracji tych osób ze środowiskiem. Nadmienić należy, że badanie rodzin osób niepełnosprawnych wymaga uwzględnienia specyficznych uwarunkowań takich badań [17].

Badaniami objęto 2469 osób przebywających w rodzinie, wyodrębniając gospodarstwo domowe z osobami niepełnosprawnymi [10]. Osobne badania, w ramach tego projektu, dotyczyły funkcjonowania 123 rodzin, w których łącznie żyło 488 osób w tym 187 (38,3%) osób niepełnosprawnych (w tym 40 osób, t.j. 21,4% nie posiadało żadnej grupy inwalidzkiej) [9, 9].

Dane dotyczące rodzin z osobą niepełnosprawną zawarte są również w opracowaniach Departamentu Badań Demograficznych GUS-u. Zebrano je w ramach badań nad stanem zdrowia ludności w roku 1996, [14] badań aktywności ekonomicznej ludności Polski (BAEL), opracowań Departamentu Świadczeń na Rzecz Rodziny MpiPS [6] i opracowań Biura Pełnomocnika do Spraw Osób Niepełnosprawnych [12].

Przypomnijmy, że o niepełnosprawności dzieci do lat 16. świadczy uprawnienie do zasiłku pielęgnacyjnego, natomiast w odniesieniu do osób w wieku 16-24 lat – orzeczenie stosownej komisji o niepełnosprawności w stopniu znacznym, umiarkowanym lub lekkim.

Z badań stanu zdrowia ludności Polski przeprowadzonych przez GUS w 1996 r. wynikało, że było wówczas w Polsce 4372,0 tys. osób posiadających orzeczenie prawne o inwalidztwie, w wieku 15 lat i więcej, co stanowiło 14,3% [14, 34]. Osób niepełnosprawnych pozostających w związku małżeńskim było w 1996 r. 3365,3 tys., co stanowiło 65,4% tej populacji. Jak wynika z kolei z danych uzyskanych w wyniku przeprowadzonego w 2002 roku Narodowego

Spisu Powszechnego, spośród blisko 5.5 mln osób niepełnosprawnych, 4 mln 450 tys. posiada prawne potwierdzenie niepełnosprawności. Dane te są podobne do wyników uzyskanych w ramach kwartalnego badania aktywności ekonomicznej ludności Polski (BAEL), gdyż w drugim kwartale 2003 roku stwierdzono obecność 4 mln 158 tys. osób niepełnosprawnych prawnie w wieku 15 lat i więcej, z czego 58,5% stanowiły osoby w wieku produkcyjnym. W tym kontekście zasygnalizujemy już niezwykle ważny problem zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Praca stanowi społeczną kwestię nie tylko w odniesieniu do osób sprawnych, ale i niepełnosprawnych tym bardziej, że dla tej drugiej kategorii jest również podstawową płaszczyzną integracji społecznej. Właśnie zatrudnienie i rehabilitacja zawodowa zapewniają stosowane warunki życia, dochody na poziomie zapewniającym rodzinie poczucie stabilności i możliwości indywidualnej rehabilitacji.

Przy okazji zauważmy, że nie obniża się liczba osób z orzeczoną niepełnosprawnością, wskaźnik ten w II kwartale 2000 roku wynosił 13,6% osób w wieku 15 lat i więcej z orzeczoną niepełnosprawnością, a już w IV kwartale 2000 – 14,4%. Nieco wyższa jest częstość niepełnosprawności prawnej wśród mężczyzn w wieku 15 lat i więcej (wg danych z II kwartału 2001 roku wynosiła 14,1%), niż wśród kobiet w tym wieku (13,7%). Także wyższa jest niepełnosprawność – mierzona liczbą osób mających orzeczenie – wśród mieszkańców wsi, aniżeli wśród mieszkańców miast, co tłumaczy się większym odsetkiem osób starszych w populacji mieszkańców wsi (odpowiednio: 15,2% na wsi i 13,1% w miastach w II kwartale 2001 r.) [4].

1. Struktura rodzin niepełnosprawnych

Z danych (tab. 1.2., s. 158), które uzyskano w wyniku badań przeprowadzonych w 1993 r. wynika, że najczęściej rodzin z osobami niepełnosprawnymi zamieszkuje na wsi (44,6%), przy czym w większości są to rodziny z 1 osobą niepełnosprawną (50,7%) i z 2 osobami niepełnosprawnymi (41,6%). W miastach do 20 tys. mieszkańców żyje 12,6% takich rodzin, kolejno w miastach 21-100 tys. – 16,9%, 101 – 500 tys. 14,7% i w miastach powyżej 501 tys. 11,2%. Z obliczeń dokonanych przez IFiSPAN na podstawie ankiety przeprowadzonej na ogólnopolskiej próbie rodzin niepełnosprawnych [18, 168] wynika, że najczęściej jest w Polsce rodzin z dwoma osobami niepełnosprawnymi, bo 32,2% [11]; dla porównania: rodzin dwuosobowych bez osób niepełnosprawnych jest 20,4%. Przeciętna liczba osób w rodzinach niepełnosprawnych (3,3) nie odbiegała znacząco od liczby osób obliczonej dla przeciętnego polskiego gospodarstwa domowego (3,1), ale istotna różnica polega na właśnie częstszym występowaniu rodzin dwuosobowych wśród niepełnosprawnych w porównaniu z ogólnopolską reprezentacją [10, 89]. Z badań wynika także, iż rodziny niepełnosprawne są to w większości dwupokoleniowe małżeństwa z dziećmi [10, 168]. Co trzecie gospodarstwo w

Polisce jest rodziną nuklearną, a co piąte (około 21%) jest rodziną trzypokoleniową [10, 90]. Częściej niż co piąta rodzina – jak wynika z kolei z badań Z.Kawczyńskiej – Butrym [9, 10] – z niepełnosprawną osobą jest niepełna (22,8%). Z badań tej Autorki wynika również, że niepełnosprawnym są w podobnym odsetku ojciec (32%), matka (32%), dziecko (33%). Z badań GUS przeprowadzonych w 1996 r. wynika z kolei, że najczęściej jest rodzin z dwoma osobami niepełnosprawnymi: odpowiednio – na wsi 25%; w mieście – 30,5%. Gospodarstwa z osobą niepełnosprawną w 2000r. jak wynika z badań GUS (BAEL) stanowiły 30% ogółu gospodarstw domowych.

Przyczyną niepełnej sprawności była – jak podaje Z.Kawczyńska-Butrym – w 43% przewlekła choroba, w 27% nabyta biologicznie wada w chwili urodzenia, w 20% doznany uraz. Według danych GUS przyczyną niepełnosprawności w największym odsetku była choroba (68,3%) i choroba zawodowa (12,3%) [14, 127]. Największy odsetek osób w rodzinach tych posiadał wykształcenie zasadnicze (22,3%), dalej – podstawowe i niepełne (20,7%), średnie 20,3%, wyższe 6,6%. Struktura aktywności pokazuje, że 36,9% nie pracuje lub jest aktualnie „na bezrobociu”, 37,5% pobiera naukę lub pozostaje w domu jako dzieci niepełnosprawne. Struktura zawodowa przedstawia się następująco: bez zawodu – 33,0%; pracownicy fizyczni – 11,7%, fizyczno-umysłowi – 7,2%; specjaliści – 3,3%; urzędnicy – 2,6%. Wykształcenie osób niepełnosprawnych, w porównaniu z osobami sprawnymi (przedstawia je tabela 1.) w każdym z prezentowanych poziomów wypada niekorzystnie w przypadku osób niepełnosprawnych. Interpretując tak niekorzystną dla osób niepełnosprawnych strukturę wykształcenia autorzy raportu GUS stwierdzają, iż wynika ona w dużym stopniu ze starszej struktury wieku tej populacji. Wydaje się jednak, że przyczyn należy upatrywać przede wszystkim w niesprawności i wynikających z niej barierach intelektualnych, komunikacyjnych, ekonomicznych, psychologicznych, a nawet ideologicznych. Te ostatnie, typowe dla okresu realnego socjalizmu, ujmowały te osoby jako niezdolne do aktywności społecznej, a pracę wymagającą wykonywania prostych czynności zapewnić miały spółdzielnie inwalidów. Te bariery stanowią najważniejsze przyczyny osiągnięcia przez osoby niepełnosprawne znacznie niższego poziomu wykształcenia.

Tabela 1.

Wykształcenie osób niepełnosprawnych w porównaniu z osobami sprawnymi. Dane w %.

Typ wykształcenia	Osoby niepełnosprawne	Osoby sprawne
Wyższe	3,5	7,7
Policealne	0,9	2,7
Średnie ogólnokształcące	5,9	8,3
Średnie zawodowe	12,2	19,1

Zasadnicze zawodowe	20,2	28,2
Podstawowe	44,0	29,3
Podstawowe nieukończone	13,2	4,6

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań GUS z 1996 r. i I FiS PAN z 1993 r.

2. Sytuacja materialna badanych rodzin

Trzeba podkreślić na wstępie, że porównanie zmian, jakim w okresie lat 1993 – 2003 ulegała aktywność ekonomiczna rodzin osób niepełnosprawnych jest niemożliwa z racji stosowania rozmaitych zmiennych w poszczególnych badaniach. Analiza struktury źródeł dochodów składających się na budżet rodzinny przeprowadzona w wyniku badań w 1993 roku dostarcza nieco więcej informacji na ten temat. Okazuje się, że z samych rent inwalidzkich utrzymuje się stosunkowo niewielka liczba rodzin (około 16%). Najczęściej, bo około 50% rodzin, łączy się niezarobkowe i zarobkowe źródła dochodów, tj.: renty z pracą najemną (około 20%); renty z pracą na własnym gospodarstwie (około 6%); renty z pracą najemną i pracą na własnym gospodarstwie (około 5%). Poziom dochodu na osobę w gospodarstwie domowym jest relatywnie najwyższy w rodzinach z jedną osobą niepełnosprawną. Im więcej natomiast osób niepełnosprawnych w rodzinie, tym większe koszty utrzymania i gorsza sytuacja materialna. Z.Kawczyńska- Butrym badała również subiektywne odczucie sytuacji finansowej, co – jak wiadomo – w polityce społecznej raczej łączy się z jakością życia. Okazuje się, że tylko 2,4% rodzinom starcza pieniędzy na wszystko bez specjalnego oszczędzania. Nieco mniej niż co piąta rodzina stwierdza, że żyje bardzo oszczędnie, aby odłożyć na poważniejsze zakupy, a w 50,4% rodzinach pieniędzy starcza skromnie na żywność, ale nie mogą sobie pozwolić na inne zakupy. Autorka stwierdza, że w 84,5% rodzinach istnieje bardzo zła sytuacja materialna. Tylko 13,8% badanych rodzin oceniło własną sytuację materialną jako taką, którą można uznać za klasyfikującą się powyżej minimum socjalnego [14, 14-15]. Zaistnienie niekorzystnej sytuacji materialnej badane rodziny wiążą z wystąpieniem niepełnej sprawności (stwierdza tak w badaniach 72%), a niekorzystne zmiany potęgują się wraz z upływem czasu. Zależność między wystąpieniem niepełnosprawności a pogorszeniem się ich sytuacji materialnej potwierdziło w badaniach GUS w 1996 r. 72,2% badanych, z tego aż 51,3% odczuło znaczne pogorszenie w ich warunkach życiowych [14, 102].

W.Ostrowska, J.Sikorska, Z.Sufin formułując końcowy wniosek z badań przeprowadzonych w 1993 r. napisali, że sytuacja materialna przeciętnego gospodarstwa domowego z osobami niepełnosprawnymi jest znacznie gorsza w porównaniu z ogółem polskich gospodarstw. I chociaż został on sformułowany w wyniku badań przeprowadzonych ponad 10 lat temu, to można śmiało postawić hipotezę, iż obecnie sytuacja materialna nie jest korzystniejsza dla

osób niepełnosprawnych. Wpływ na pogorszenie się sytuacji materialnej w wyniku zaistnienia niepełnosprawności mają przede wszystkim wydatki na cele zdrowotne i rehabilitacyjne, a na całkowite zaspokojenie potrzeb związanych z niepełnosprawnością może sobie pozwolić jedynie 7,6%. Około 73% osób niepełnosprawnych stwierdziła, że najwięcej wydatków pochłaniają leki i materiały higieniczne. Chcąc zaspokoić potrzeby wynikające z niepełnosprawności osoby te ograniczają swoje wydatki na inne cele, najczęściej – jak to było w przypadku 39,5% – mniej pieniędzy wydają na jedzenie [14, 103-104].

Większość gospodarstw – jak wynika z badań GUS przeprowadzonych w 1996 r. – utrzymywała się przede wszystkim z pracy – blisko 40% i częściej dotyczyło to rodzin wiejskich niż miejskich (44% na wsi wobec 37% w miastach). Drugim źródłem utrzymania była emerytura, która częściej występowała w rodzinach miejskich. Na wsi natomiast częściej korzystano z renty inwalidzkiej (29% na wsi wobec 25% w mieście). W 1996 r. 41,7% gospodarstw z osobą niepełnosprawną prawnie deklarowało, że żyją oszczędnie, aby odłożyć na poważniejsze zakupy (oszczędniej żyły rodziny na wsi – 43,9% wobec 40,6% w miastach), a 18,6% rodzin pieniędzy starczało tylko na najtańsze jedzenie i ubranie i w tym przypadku nie zachodziły różnice w odczuciach między rodziną żyjącą w mieście i na wsi [14, 66]. Ponad 43% rodzin z osobą niepełnosprawną deklarowało obawy o swą przyszłość. Poczucie zagrożenia częściej towarzyszyło rodzinom żyjącym w mieście niż na wsi, co można wytłumaczyć samodzielnością ekonomiczną gospodarstw wiejskich w ogóle w stosunku do gospodarstw miejskich. Rodziny wiejskie, wyjąwszy pracowników byłych PGR, utrzymują się z własnej pracy w gospodarstwie, gdzie źródłem dochodu są płody rolne, inwentarz itp. Nie występuje więc takie poczucie zagrożenia ubóstwem i obawy o utratę pracy lub dodatkowych źródeł zarobkowania, jak w mieście.

Autorzy raportu dotyczącego stanu zdrowia ludności Polski, porównując źródła utrzymania rodzin niepełnosprawnych i przeciętnych polskich stwierdzają, że te pierwsze utrzymują się rzadziej z pracy, dużo częściej z rent inwalidzkich i nieznacznie częściej z emerytur. Z wydanych przez GUS opracowań p.t. „Warunki życia ludności w 1998 r.” oraz „Budżety gospodarstw domowych w 1998 r.” wynika, że sytuacja materialna gospodarstw domowych z osobą niepełnosprawną była relatywnie gorsza niż pozostałych domostw. 56% rodzin żyło na poziomie nie pozwalającym, nawet przy oszczędnym gospodarowaniu, na odłożenie pieniędzy na poważniejsze zakupy (taką opinię w pozostałych rodzinach wyraziło 35%); 22,6% rodzin podało, że środków finansowych starcza im tylko na najtańsze jedzenie i ubranie (przy 18,8% innych domostw), 16,6% wystarczy na najtańsze jedzenie, ale nie wystarczy na ubranie (w stosunku do 12,2% innych rodzin), a 6,8% oceniło, że

nie wystarcza środków nawet na najtańsze wyżywienie i ubranie (5% – pozostałe rodziny). Także poczucie zagrożenia ubóstwem występuje częściej w gospodarstwach rodzin z osobą niepełnosprawną (22% wobec 17,2% w pozostałych rodzinach). Analizy dochodów rodzin ujawnia, że rozmiar niedostatku uzależniony jest od głównego źródła utrzymania. Blisko 62% gospodarstw utrzymujących się z rent inwalidzkich stwierdziło, że stać je co najwyżej na najtańsze jedzenie i ubranie. Dużo gorzej oceniły własną sytuację rodziny utrzymujące się z innych nie zarobkowych źródeł (poza rentą i emeryturą). Dotyczyło to 67% rodzin utrzymujących się z takich dochodów, w tym 84% z zasiłku dla bezrobotnych. Najkorzystniej oceniają własną sytuację rodziny utrzymujące się z pracy, zwłaszcza na własny rachunek (w rolnictwie i poza nim) i relatywnie często wśród rodzin utrzymujących się z emerytury [14, 67].

Do najuboższych rodzin, tj. takich, w których nie starczało środków finansowych nawet na najtańsze jedzenie i ubranie należało blisko co czterdzieste gospodarstwo z osobą niepełnosprawną, przy czym w tej kategorii były gospodarstwa samotnej matki z dziećmi – co dziesiąta rodzina [14, 67].

Badania GUS z 2003 r. ujawniają, że przeciętny miesięczny dochód na 1 osobę wyniósł w 2002 r. w rodzinach „sprawnych” 685,95 zł, natomiast w rodzinach „niepełnosprawnych” 610,34 zł. Był wyższy średnio o 100 zł w porównaniu do roku 1999, gdzie na rodzinę z osobą niepełnosprawną w gospodarstwie jednoosobowym przypadało 519,69 zł, w dwuosobowym – 492,69 zł, w trzy i więcej osobowym – 420, 48 zł. Widzimy, że sytuacja materialna rodzin liczniejszych była zarazem mniej korzystniejsza finansowo. Na dochód 1 osoby w gospodarstwach domowych z osobą niepełnosprawną składały się głównie świadczenia z ubezpieczeń społecznych (49%) i dochody z pracy najemnej (27,6%), podczas gdy w rodzinach bez osób niepełnosprawnych głównym składnikiem dochodu były środki z pracy najemnej (52,4%), a dopiero kolejnym świadczenia z ubezpieczeń społecznych (21,2%). Bez względu na przyjętą metodę wyliczania zagrożenia ubóstwem, odsetek osób nim zagrożonych jest zawsze niekorzystny dla rodzin niepełnosprawnych. Np. w 2002 r. poniżej relatywnej granicy ubóstwa żyło 18,4% rodzin z osobą niepełnosprawną, podczas gdy 17,7% rodzin bez osoby niepełnosprawnej.

Przyczyny niezbyt dobrej sytuacji materialnej gospodarstw z osobą niepełnosprawną prawnie, to niskie płace (emerytury, renty), brak dodatkowych zarobków, długotrwała choroba lub inwalidztwo, wysokie koszty utrzymania mieszkania. Pod tym względem nie istotnych różnic między rodzinami żyjącymi w mieście i na wsi, z wyjątkiem wydatków na utrzymanie mieszkania, które w znacznie mniejszym stopniu obciążają budżety rodzin wiejskich (wieś – 9,5% w stosunku do 19,9% w mieście), ale co jest zupełnie zrozumiałe w

kontekście standardu mieszkań wiejskich i miejskich a także faktu, iż na wsi są to na ogół domy odziedziczone, w których nie występują liczne składowe kosztów utrzymania (kanalizacja, śmieci, centralne ogrzewanie itp.)

Badania ujawniały również, że zmiany w dochodach i – co się z tym wiąże – sytuacji bytowej są niekorzystne: warunki życia tej kategorii społecznej pogarszają się. W 1996 r. 41,7% badanych deklarowało, że żyje oszczędnie, aby odłożyć na poważniejsze zakupy, w 1997 r. odsetek ten wynosił 43%, a w 1998 r. 56%. Trzeba jednak zauważyć, że sytuacja materialna rodzin z osobą niepełnosprawną pod pewnymi względami nie odbiega znacząco od takiej sytuacji rodzin sprawnych. Dochód na osobę w rodzinie z osobą niepełnosprawną wynosił w 2003 r. 610,34 zł, a rodzinie sprawnej – 685,95 zł.; poniżej relatywnej granicy ubóstwa żyło wówczas 18,4% rodzin „niepełnosprawnych” i 17,7% rodzin „sprawnych”. Choć więc sytuacja rodzin z osobą niepełnosprawną jest pod wieloma względami gorsza, to hipoteza o zdecydowanie gorszej i wymagającej wsparcia materialnego ze strony państwa sytuacji rodzin „niepełnosprawnych” ma raczej znamiona mitu, aniżeli faktycznie rażącej nierówności pod tym względem.

3. Warunki mieszkaniowe

Sytuacja mieszkaniowa większości rodzin z osobami niepełnosprawnymi była gorsza aniżeli rodzin „sprawnych”. Decyduje o tym nie tyle wskaźnik zagęszczenia, ile głównie standard lokali. Wyposażenie w instalacje sanitarno-higieniczne oraz w dobra trwałego użytku było wyraźnie gorsze – jak wynika z badań przeprowadzonych w 1993 r. – w porównaniu z gospodarstwami przeciętnych rodzin w Polsce. Warunki pogarszał fakt, że były to (i są) mieszkania w domach wielorodzinnych (blokach), najczęściej kwaterunkowe (50,3%). Rzutuje tu ujemnie przede wszystkim nieprzystosowanie mieszkań w tych budynkach do potrzeb osób niepełnosprawnych. W sposób negatywny daje tu o sobie znać rozwijane pod względem liczby mieszkań budownictwo socjalistyczne, bez zadbania jednak o podstawowe standardy, jakim muszą odpowiadać budynki mieszkalne dla osób niepełnosprawnych. Taka sytuacja, zwłaszcza, gdy połączy się ją z obecnością barier architektonicznych w dostępie do obiektów użyteczności publicznej, ma kolosalne znaczenie dla integracji społecznej. Okazuje się wówczas, że infrastruktura budownictwa może stanowić poważną barierę w swobodnym przemieszczaniu się, a co za tym idzie, komunikowaniu z innymi ludźmi i jest poważnym, negatywnym uwarunkowaniem społecznej integracji.

Wyniki badania warunków życia z 1996 r. pokazują, że większość rodzin z osobą niepełnosprawną miała samodzielne mieszkanie, a tylko co dwunaste mieszkało wspólnie z inną rodziną. Takie przypadki częściej też występowały na wsi – w blisko co ósmym gospodarstwie [15, 68]. Powierzchnia mieszkalna u 43,5% rodzin niepełnosprawnych wynosiła 20,1 m kw. na 1 osobę (w mieście

– 45,8; na wsi – 39,2). Wielkość powierzchni mieszkaniowej, jaka przypadała w 1996 r. na 1 osobę w rodzinie niepełnosprawnej nie odbiegała znacząco od tej, jaka przypadała w rodzinie przeciętnej w kraju, chociaż relatywnie więcej było rodzin, zwłaszcza w miastach, w których powierzchnia ta wynosiła 15 m kw. na osobę. Wyposażenie mieszkań w rodzinach z osobą niepełnosprawną wyglądało w 1996 roku następująco: elektryczność posiadało 99,8% gospodarstw, kran z bieżącą wodą 91,3%, ustęp spłukiwany wodą 80,9%, łazienkę z wanną lub prysznicem – 79,6%, ciepłą wodę bieżącą – 66,1%, gaz z sieci – 54,4%, gaz z butli – 34,%, telefon – 47,5%. Rodziny zamieszkujące na wsi miały lokalne w mniejszym odsetku wyposażone w łazienkę z wanną, gaz z sieci (z butli – 62,8%), ciepłą bieżącą wodę (53,2%) i telefon (23,0%). W mieszkaniach rodzin wiejskich

47,1% ma centralnie ogrzewane mieszkanie oraz opala piecami (47,6%). Rodziny w miastach natomiast w większym odsetku zalegają z opłatami za czynsz, za gaz i energię elektryczną. Więcej też korzystało z pomocy mieszkaniowej (7,4% w mieście, przy 2,3% na wsi).

Wśród przedmiotów trwałego użytkowania, które znajdowały się w 2000 r. na wyposażeniu rodzin z osobą niepełnosprawną znajdują się urządzenia do odbioru telewizji, odtwarzacz płyt kompaktowych, radiomagnetofon, magnetowid, pralka automatyczna, chłodziarka. Największy odsetek rodzin posiadających podobne urządzenia trwałego użytku występował wśród rodzin z 1. osobą niepełnosprawną, a najmniejszy pośród rodzin z 4. osobami niepełnosprawnymi – np. telewizor – odpowiednio: 60% i 31,4%. Zauważyć również można, iż w większości rodziny starają się zabezpieczyć w przedmioty niezbędne do codziennego życia- np. pralka i chłodziarka (97,5% w rodzinie z 1 osobą niepełnosprawną i 97,1% z 4 i więcej osobami niepełnosprawnymi). Sytuacja taka może ujemnie rzutować na korzystanie z kultury zważywszy na fakt, że telewizja jest najpowszechniejszym i zarazem uniwersalnym programowo medium oraz umożliwia dostęp do kultury bez wychodzenia z domu. W przypadku obiektów użyteczności publicznej w 2001 r. przystosowanych do potrzeb osób poruszających się na wózkach było 42,2% obiektów kulturalnych – teatrów, instytucji muzycznych itp. co relatywnie biorąc i tak jest stosunkowo dobrym wynikiem w odniesieniu do innych instytucji.

4. Aktywność osób niepełnosprawnych z uwagi na rodzinę

Praca zawodowa, pełnienie ról społecznych, uczestnictwo w życiu rodzinnym świadczą o własnej aktywności, o włączaniu się w działalność rodzinną i na rzecz rodziny, a także determinują procesy integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem. Problem aktywności osób niepełnosprawnych w rodzinie został częściowo podjęty w badaniach w 1993 r. Biorąc pod uwagę codzienne zajęcia podejmowane na rzecz domowników,

zajęcia czasu wolnego badacze wyłonili trzy kategorie osób niepełnosprawnych z uwagi na ich zaangażowanie w wyżej wymienione formy aktywności. Pierwsza grupa to osoby obiektywnie najmniej aktywne, to znaczy nie wykonujące pracy zawodowej i nie podejmujące żadnych obowiązków domowych. Dotyczyła ta ocena co czwartej z badanych osób niepełnosprawnych, co wskazuje na znaczący odsetek nie angażujących się w problemy rodziny. Do drugiej kategorii zaliczono tych, których aktywność ogranicza się do pracy zawodowej bez włączania się w prace na rzecz domu. Takich osób jest zresztą najmniej – w badanej próbie około 2%. Ujęto tutaj również te osoby, które włączają się w obowiązki domowe, ale nie pracują zawodowo (około 60%). Trzecią grupę stanowią ci, którzy pracują zarobkowo i wykonują stałe zadania na rzecz rodziny. Tę najaktywniejszą formę udziału w życiu rodzinnym przejawia co dziesiąta badana osoba niepełnosprawna [10, 103-104].

Aktywność zarobkową w największym stopniu przejawiają bardziej sprawni mężczyźni. Poprawiała ona ogólny status ekonomiczny rodziny. Należy dopowiedzieć, że aktywność na rzecz rodziny tych osób, które nie są obciążone znaczną niesprawnością ma ogromne znaczenie dla kondycji i spójności rodziny, a także dla samej osoby niepełnosprawnej. Podejmowały się one niejednokrotnie wykonywania usług, a często też przysparzały korzyści materialne, na których kupowanie nie byłoby stać wielu rodzin [10, 103-104]. Aktywność osoby niepełnosprawnej w rodzinie uwidocznia się na tle codziennych obowiązków domowych. Na pytanie: "Jakie przede wszystkim zajęcia wypełniają Pana (i) dzień?" najczęściej wymieniano (N=2468; badani mogli wymienić po kilka zajęć) [10, 106]:

- a. prace domowe 61,6%
- b. czytanie, radio, TV 21,4%
- c. pracę zawodową 20,7%
- d. pracę na działce 16,5%
- e. spacery 16,0%
- f. zakupy, załatwianie spraw 11,7%
- g. opiekę nad dziećmi 11,2%
- h. rozmowy domu 3,5%

Biernych osób, nie włączających się w pomoc rodzinie było 5,7%. Dotyczyło to bardziej poszkodowanych osób, które z uwagi na swoją kondycję wymagali opieki i „nic nie robili”.

Analizując powyższe zestawienie zauważyć można, że w codziennym rozkładzie dnia prace na rzecz rodziny zajmują pokaźną część. Wśród stałych obowiązków na rzecz rodziny wymieniano najczęściej (N=1576; badani mogli podać po kilka zajęć) [10, 107]:

- 1) gotowanie, zmywanie 58,4%

- 2) sprzątanie 48,0%
- 3) robienie zakupów 22,7%
- 4) pranie 19,8%
- 5) „prowadzenie domu” 15,5%
- 6) praca w gospodarstwie rolnym 7,8%
- 7) przygotowanie opału, palenie w piecach 5,3%
- 8) różne formy pomocy 4,8%
- 9) dokonywanie drobnych napraw 4,0%
- 10) załatwianie różnych spraw 1,4%

Struktura obowiązków domowych według płci pokazuje, że kobiety niepełnosprawne częściej gotują, zmywają, sprzątaję i piorę. Mężczyźni natomiast częściej robię zakupy, zajmują się cięższymi pracami domowymi (przygotowanie opału, palenie w piecach, praca w gospodarstwie rolnym). Starsze natomiast wiekiem osoby niepełnosprawne na ogół wykonują prace, które określają jako „prowadzenie domu”. Na zaangażowanie się w prace na rzecz rodziny wpływ mają naturalnie stopnie niepełnosprawności i jest oczywiste, że aktywność tę podejmują przede wszystkim osoby z umiarkowanym i lekkim stopniem ograniczenia.

5. Czas wolny a rola rodziny

Osoby niepełnosprawne czas wolny wykorzystują głównie na odpoczynek bierny i konsumpcję kulturalną w domu i - ewentualnie- na spacerach. Rzadkością jest bywanie w instytucjach kultury, czyli udział w tzw. formach pozadomowych. Jak wynika z badań realizowanych w 1993 r., do kina, teatru, na koncerty i wystawy nie chodziło 88,2% osób niepełnosprawnych; „raczej rzadko” brało udział w spotkaniach towarzyskich 34,6% niepełnosprawnych, a „wcale” nie uczestniczyło w tej formie społecznej integracji 15,4%. Najczęściej czytali oni gazety (22,2%, ale 21,6% nie czytało w ogóle), oglądali telewizję 37,2% (wobec „wcale” – 4,4%) [10, 110]. Udział w kulturze i preferencje w tym zakresie, podobnie zresztą jak w przypadku przeciętnego Polaka, uwarunkowany jest wykształceniem: im wyższe tym przeważały czytelnictwo i spotkania towarzyskie. Jak wynika z kolei z badań przeprowadzonych w 1996 roku, ponad połowa uznała, że niepełnosprawność nie ma wpływu na dostęp do kultury. Jednak pewna grupa osób stwierdzała pogorszenie (19,6% badanych) w dostępie do kultury, a nawet (w przypadku 8,2%) niemożność uczestnictwa w niej [15, 106]. Podobnie z badań Z. Kawczyńskiej-Butrym wynika, że niepełnosprawność w rodzinie ma znaczący wpływ na ograniczenie uczestnictwa w kulturze [9, 46]. Autorka odnotowała, że fakt zaistnienia niepełnosprawności wpływa negatywnie na uczestnictwo w kulturze.

Problem uczestnictwa w kulturze rodzin osób niepełnosprawnych wymagałby odrębnego i szczegółowego potraktowania gdyż, jak wynika z badań z roku 1996, 42,5% nie wiąże swego stanu zdrowia z niemożnością

uprawiania rekreacji, a 39,7% w ogóle nie odczuwa negatywnego wpływu swego stanu zdrowia na możliwość korzystania z rekreacji, 29,2% uznaje iż nastąpiło pogorszenie. Pewna tylko grupa (9,4%) oceniła negatywnie zmiany w aktywności w wyniku zaistnienia niepełnosprawności. Jeśli więc zaistnienie niepełnosprawności nie rzutuje ujemnie na rekreacje fizyczną, to dlaczego wpływa ujemnie na udział w kulturze symbolicznej? Interpretując te dane odpowiedzieć trzeba, że znaczne ograniczenie dostępu do kultury sygnalizują przede wszystkim osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Także udział w kulturze – poza domowymi formami – wymaga kontaktu z instytucjami kultury (kino, teatr, opera, filharmonia, galerie sztuki) które – jak wiadomo – nie usunęły barier architektonicznych. Udział w kulturze fizycznej, a zwłaszcza w rekreacji, nie wymaga dostępu do instytucji, poza nielicznymi wyjątkami. Tym więc chyba należy tłumaczyć negatywny wpływ niepełnosprawności na udział w kulturze, przy artykułowaniu opinii przez 42,5% osób niepełnosprawnych o braku negatywnego wpływu na uprawianie rekreacji. Rozwijający się sport osób niepełnosprawnych, ale i twórczość artystyczna tych osób również świadczą o tym, że bariery aktywności tkwią raczej w zewnętrznym środowisku fizycznym, a nie w postawach samych osób niepełnosprawnych.

Podsumowując przedstawione wyniki badań, wskazujące na pogorszenie sytuacji pod wpływem niepełnosprawności i ogólnie niekorzystny wskaźnik udziału w kulturze symbolicznej zauważyć należy, że uwarunkowany jest on w znaczącym stopniu dostępnością do instytucji kultury i wielością form dostosowanych do rodzaju niepełnosprawności i rodzinnych potrzeb spędzania czasu wolnego. Obecność barier, które mogą być (i powinny) usunięte w wyniku odpowiedniej polityki społecznej ogranicza możliwość korzystania z kultury. Pod tym względem osoby niepełnosprawne i ich rodziny są w znacznie mniej korzystnej sytuacji, aniżeli osoby sprawne, a niekiedy wręcz nie mogą same przekroczyć barier mentalnych i architektonicznych.

Jako przykra oceniana jest szczególnie sytuacja uniemożliwiająca osobom niepełnosprawnym utrzymywanie czynnych kontaktów z otoczeniem, co uniemożliwia integrację społeczną. O ile jednak zlikwidowanie barier architektonicznych stanowi poważną kwestię polityki społecznej i wiąże się ze znacznymi nakładami finansowymi, o tyle organizacja zajęć codziennych, czasu wolnego, nawiązywanie i podtrzymywanie kontaktów społecznych możliwe będzie przy zaangażowaniu społeczeństwa. Kształtowanie natomiast więzi rodzinnych należy w najwyższym stopniu do zadań rodziny. Właśnie ze strony pozostałych jej członków osoby niepełnosprawne mają prawo oczekiwać największego wsparcia.

6. Więzy w rodzinie z osobą niepełnosprawną

Stosunkowo nie wiele wiadomo o odczuciach, jakie żywią względem osób niepełnosprawnych członkowie rodziny. Badania z 1996 r. wykazały, że zaistnienie niepełnosprawności nie miało, według 65,9% badanych, wpływu na więzi rodzinne, ale ich pogorszenie sygnalizowało 17,6%, uniemożliwienie 1,4%, a polepszenie 6,7%. Postawy członków rodziny są tutaj diametralnie różne – od postaw zintegrowania wokół problemów osoby niepełnosprawnej, do obojętności i bezradności. Nieco mniej badanych stwierdziło, że niepełnosprawność nie wpływa na kontakty z osobami spoza rodziny, bo 57,5%, pogorszenie sygnalizowało 27,3%, uniemożliwienie 4,6%, a polepszenie 1,7%. Można wysnuć wniosek, że niepełnosprawność ogranicza jednak kontakty z innymi osobami i w znacznej mierze ich role przyjmują członkowie rodziny. Od nich zależy też pomoc w podtrzymywaniu tych więzi i w nawiązywaniu nowych stosunków. Na pogorszenie więzi rodzinnych wskazywali w nieco większym odsetku mężczyźni i mieszkańcy wsi. W przypadku kontaktów z innymi osobami o pogorszeniu w większym odsetku informowały kobiety i również mieszkańcy wsi.

Badania statystyczne – jak wiadomo – pokazują skalę zjawiska – nie dostarczają danych pozwalających wnioskować o jego jakości. Nie wiele wiadomo o odczuciach osób niepełnosprawnych, stosunku członków rodziny, rodzaju postawy wspierającej. Mało posiadamy informacji o częstotliwości wychodzenia z osobą niepełnosprawną poza miejsce zamieszkania, najbliższe otoczenie, miejscowość zamieszkania, o relacjach między członkami rodziny a osobą niepełnosprawną. Kryją się w wzajemnych stosunkach niekiedy wielkie problemy rodziny i dramaty osobiste. Więcej światła na ten problem mogłyby rzucić badania osób pozostających pod opieką domów pomocy społecznej, centrów rehabilitacji i edukacji dla osób niepełnosprawnych.

O sytuacji osób niepełnosprawnych w rodzinie pisała wspomniana Z. Kawczyńska-Butrym, a także M. Chodkowska analizując sytuację kobiety niepełnosprawnej w rodzinie [3]. Wyłaniają się z pamiętników kobiet niepełnosprawnych szczególnie dramatyczne sytuacje, będące wynikiem ich niepełnosprawności, jak izolacja, poniżanie ze strony męża, zerwanie więzi kończące się rozwodem. Rozwód stanowi niejednokrotnie ucieczkę od problemów związanych z niepełnosprawnością członka rodziny i najczęściej jest skutkiem niedojrzałości społecznej ojca. W takim przypadku osoba niepełnosprawna pozostaje w rodzinie, natomiast prawnie zobowiązana do niesienia pomocy i zabezpieczenia finansowego, porzuca ją. Niekiedy wydarzenie to poprzedzone jest awanturami, co sprawia, że pozostali członkowie odczuwają coś w rodzaju ulgi. Jak stwierdza jedna z badanych: „*Stosunki w rodzinie poprawiły się, po odejściu ojca...*” [9, 29].

Wstępne rozeznanie upoważnia do sformułowania tezy, że pobyt w domu jest o wiele korzystniejszy przy zachowaniu warunków psychospołecznych.

Rodziny decydują się na „oddanie” niepełnosprawnego członka głównie z uwagi na znaczny stopień niepełnosprawności i brak możliwości finansowych do zapewnienia leczenia i rehabilitacji. Jeśli tak, to rodziny nie radzące sobie z trudnymi problemami powinny być otoczone szczególnym wsparciem, które zresztą może oczekiwać zarówno od strony instytucji publicznych, jak i społecznych. Nie wszystkie jednak decydują się na przyjmowanie pomocy socjalnej, pedagogicznej, materialnej, itp. z uwagi na obawy przed „naznaczeniem społecznym”. Edukacja środowiskowa jawi się w tym kontekście jako paląca konieczność, zwłaszcza w odniesieniu do rodzin wiejskich i o niskim poziomie wykształcenia [9, 27-28]. Brak właściwej opieki w rodzinie wynika bowiem niejednokrotnie z niewiedzy i niewłaściwych postaw, co sprawia, że osoba niepełnosprawna egzystuje na marginesie rodziny lub jest przez nią pomijana. Sygnalizuje ten problem wypowiedź niepełnosprawnej kobiety: *” Nie miał mnie kto odwieźć do tej szkoły. Rodzice stwierdzili, że nie będzie miał kto robić na te moje szkoły, a poza tym to przecież kaleka, więc po co jej to. Zostałam w domu”* [3, 38]. Pomoc z zewnątrz rodzinie niepełnosprawnej staje się konieczna zwłaszcza wówczas, gdy potrzeby opiekuńcze nie mogą być zaspokojone w wyniku rozbieżności między potencjałem rodziny a potrzebami niepełnosprawnego jej członka. Przykładem może być – pisze Kawczyńska-Butrym- sytuacja, w której matka, opiekująca się psychicznie chorym 39-letnim synem, sama jest chora. Wówczas to sytuacja taka przekracza możliwości opiekuńcze, pojawia się rezygnacja i pragnienie skorzystania z pomocy „jakiegoś zakładu” [9, 27].

Analiza stosunków w rodzinie niepełnosprawnej z punktu widzenia podstawowych funkcji, jakie ona wypełnia wobec swoich członków, uwidacznia pewne w tym zakresie niekorzystne zmiany. Dysfunkcje dotyczą także opieki i wsparcia, których to właśnie od innych członków rodziny ma prawo oczekiwać osoba niepełnosprawna. Żadna przecież pomoc z zewnątrz człowiekowi niepełnosprawnemu nie jest w stanie zastąpić rodziny. Przypadki takie są, jak wiadomo, traktowane jako wskaźnik więzi rodzinnej, a także czynnik kształtujący zdrowie [8, 16-21]. Badania pokazują, że niektóre rodziny nie wypełniają zadań jej przypisanych w zakresie relacji opiekuńczych. To podważa tezę, że codzienną pomoc potrzebujący człowiek powinien znajdować wyłącznie w rodzinie. Fakty bowiem przeczą temu pogładowi, jako że właśnie badania pokazują niewystarczającą i niestosowną pomoc. Jest to wyraźna sugestia pod adresem społecznej polityki państwa, aby wspierać te rodziny, który z racji różnych względów są pod tym względem niewydolne.

Relacje w rodzinie z osobą niepełnosprawną mogą przybierać niekiedy charakter manipulacji – zarówno takiej, w której osoba niepełnosprawna wywiera presję na rodzinę, jak i tej, gdy rodzina manipuluje osobą niepełnosprawną. Badania pokazały, że istnieje dość duża presja osób

niepełnosprawnych na decyzje dotyczące rodzinnego życia(ilustruje to tab. Nr 1). I chociaż badania amerykańskie Duffa i Hollingsheada [9, 33] ujawniły problem wzajemnej manipulacji, to w rodzinach polskich dominującym zachowaniem zdaje się być wywieranie presji przez niepełnosprawną osobę (zob. tab. N r 2). Jak stwierdza matka niepełnosprawnej 21-letniej dziewczyny: „ *Córka zawsze mówi nam co chce oglądać. Więc i my to oglądamy. A jak się znudzi filmem, mówi – no to idziemy spać i wszyscy idą spać...*” [9, 32] takie przyzwolenie na manipulowanie rodzina przez osobę niepełnosprawną świadczy o niewłaściwych relacjach wychowawczych. Problem ten – jak się zdaje – może być bardziej powszechny aniżeli ujawniają to przeprowadzone badania i wymagałyby osobnego potraktowania.

Badania nie potwierdzają prawidłowości – jak pisze Z. Kawczyńska-Butrym – manipulowania osobą niepełnosprawną przez rodziną. Niemniej przypadki takie występują i mogą dotyczyć wymuszania przez rodzinę na osobie niepełnosprawnej pewnych usług, niekiedy ponad siły. Jak pisze jedna z badanych [3, 58]: „...*Stale jest: wynieś, przynieś, pozamiataj. Nie potrafią zrozumieć, że jestem chora...*” Niekiedy osoba niepełnosprawna bywa traktowana instrumentalnie zarówno w sensie ekonomicznym (np. pozbawianie renty) i społecznym – gdy staje się pretekstem do wycofywania się z aktywności pozarodzinnej.

Brak stosownej wiedzy o chorobach i sposobach postępowania z osobami niepełnosprawnymi, nadmiar własnych obowiązków i temu podobne czynniki są przyczyną rozluźnienia relacji emocjonalnych, odrzucenia osoby niepełnosprawnej a nawet fizycznego się nad nią znęcania.

Różne badania potwierdziły jednak obecność relacji pozytywnych. Szczególnie były one silne na początku okresu choroby, a rozluźniały się w miarę jej trwania. Pozytywne zmiany w rodzinach dotyczyły głównie opieki. Wzajemną pomoc jako skutek zaistnienia niepełnosprawności sygnalizowało 69% badanych rodzin. Może ona być traktowana jako wskaźnik pogłębiającej się więzi rodzinnej, poczucia wspólnoty, odpowiedzialności, partnerstwa współdziałania w rodzinie [9, 40]. Również w innych sytuacjach społecznych badani zauważyli korzystne zmiany, jak pogłębienie stosunków z dalszą rodziną, wzmożenie częstotliwości praktyk religijnych, kontaktów z sąsiadami, a nawet wpływu na trwałość rodziny. Powiększa się zatem, w wyniku zaistnienia niepełnosprawności, społeczny system oparcia w najbliższym środowisku życia [1]. Z czasem obniżył się jednak poziom pozytywnych zmian związanych z pracą zawodową i z uczestnictwem w kulturze.

7. Kulturowe uwarunkowania aktywności osób niepełnosprawnych

O społecznej kondycji osób niepełnosprawnych decyduje wiele czynników. Jednym z nich, i zdaje się, że najistotniejszym obok uwarunkowań biologicznych, jest czynnik kulturowy. Przez kondycję społeczną rozumiem

tutaj potencjalną zdolność do pełnienia ról społecznych i aktywnej obecności w życiu społecznym, w zakresie takim, jaki jest możliwy wskutek ograniczeń naturalnych (wynikających z choroby, ograniczeń w poznawaniu świata i w sprawności fizycznej). Od lat kształtował się obraz osoby niepełnosprawnej w społecznej świadomości. Dla emocjonalnego stosunku do sygnalizowanego problemu przypomnijmy tylko, iż starożytni (np. Spartanie) eliminowali noworodki z dysfunkcjami. Nie tak dawne czasy nazizmu hitlerowskiego są także źródłem wielu postaw „niehumanicznych” wobec osób niepełnosprawnych. W lokalnych, małych społecznościach, zamkniętych na innych i dzielących świat na „my” i „oni”; „swoi” i „obcy” problem ten stanowił także wyzwanie dla moralności i życzliwości. Jeszcze we wczesnych czasach tzw. realnego socjalizmu nagminnie było a małych miejscowościach (wsiach, miasteczkach) stygmatyzowanie odmiennych pod względem wyglądu, kalectwa itp. osób. Wiejski „głupek” mógł paść ewentualnie krowy, ale za przyczyny nieszczęść, jakie dotknęły lokalną zbiorowość, obwiniano na ogół fizycznych i umysłowych odmieńców. W prymitywnych plemionach izolowano takie osoby, we współczesnych żyły one przez długi okres cywilizacyjnego rozwoju na marginesie. Znana książka amerykańskiego pisarza Steinbecka Pt. tytułem „Grona gniewu” stanowić może przykład takiego kulturowego uwarunkowania postaw wobec osób niepełnosprawnych. Jeszcze współcześnie w enuncjacjach prasowych znajdujemy doniesienia o niehumanicznym traktowaniu osób starych (np. w podwarszawskiej wsi trzymano schorowaną babcię w stodole!).

Kulturowe uwarunkowania postaw wobec osób niepełnosprawnych stanowią jednocześnie źródło postaw pozytywnych wobec integracji osób niepełnosprawnych, jak i barier. Zrozumienie tych mechanizmów sprawiło, że rozwinął się na skalę dotąd niespotykaną system pomocy i rehabilitacji zawodowej, medycznej, społecznej. Edukacja osób niepełnosprawnych stanowi jedną z dróg tej rehabilitacji: powstają szkoły integracyjne, klasy integracyjne; młodzież niepełnosprawna ma szansę na kontynuowanie kariery edukacyjnej na poziomie szkolnictwa wyższego. W tym ogólnospołecznym i – rzecz można by- nawet cywilizacyjnym wymiarze ludzkość dokonała olbrzymiego kroku, jeśli chodzi o wiedzę o możliwościach leczenia, rehabilitacji i integracji osób niepełnosprawnych. Dość wspomnieć o polskiej sytuacji i wymienić światowe osiągnięcia lekarzy- profesorów Weisa i Degi w zakresie rehabilitacji leczniczej. Okazało się, że niektóre dysfunkcje można leczyć, inne można usprawniać wskutek postępu technicznego. Czy jednak usunięte zostały wszelkie mentalne bariery? Czy osoby niepełnosprawne są postrzegane właśnie jako **osoby**? Czy tak zwani zdrowi obywatele rozumieją problemy tej kategorii osób? Badania prowadzone przez polskich socjologów, pedagogów w latach 90 ubiegłego wieku w Polsce pod kierunkiem prof. Antoniny Ostrowskiej pokazały, że nie do końca znikły bariery w postawach ludzi i urzędników

odpowiadających za likwidację barier architektonicznych i pomoc socjalną. Zmiany jednak dokonują się, a – jak się zdaje – jednym z powodów, co prawda smutnym, jest upowszechniana przez *mass media* informacja o chorobach, wypadkach itp. sytuacjach, wskutek których nasze społeczeństwo zdaje sobie sprawę z obecności osób niepełnosprawnych. Można by powiedzieć, że o ile na progu XX wieku, gdy ludzkość odczuwała jeszcze traumę ostatnich wojen, rewolucji, kolonializmu i dźwigała się z totalnych zniszczeń przeżywając śmierć najbliższych, brak dobytku gromadzonego przez pokolenia, obecność osób niepełnosprawnych nie była zauważana – doktrynalnie w państwach socjalistycznych, faktycznie w społecznościach cierpiących biedę. Możemy stwierdzić, że podejmowane obecnie i rozwiązywane problemy osób niepełnosprawnych są świadectwem podniesienia się naszej kultury społecznej na wyższy poziom. Uprawnione jest również stwierdzenie, że same niepełnosprawne osoby zdają sobie sprawę z przyznanych im uprawnień obywatelskich, mają świadomość, że są i w coraz większym zakresie mogą być takimi samymi obywatelami, jak tzw. pełnosprawni. Dzięki edukacji zdobywają zawody, wskutek zmieniającej się mentalności znajdują postawy zrozumienia i równouprawnienia. Przypomina się tutaj anegdota opowiedziana przez niewidzącą osobę (obecnie doktora nauk humanistycznych) z czasów jeszcze studenckich: gdy usiłował wysiąść z autobusu przedzierając się przez tłum nacierających pasażerów ktoś krzyknął – pijany, czy ślepy? Na co ze spokojem i zgodnie z prawdą odparł mój znajomy: „jedno i drugie”. Obyśmy podobne dowody rehabilitacji społecznej i tożsamości mogli odnajdywać powszechnie potrzebna jest edukacja społeczna. W większym jeszcze stopniu społeczeństwo musi stać się *wychowującym* mając na uwadze obecność niepełnosprawnych osób. Proces ten zaczyna się w rodzinie, której z tego właśnie powodu poświęcono tyle miejsca w tym szkicu.

Zakończenie

Badania w tym szkicu zaprezentowane w swej warstwie jakościowej usytuować należy w okresie początkowej transformacji ustrojowej w Polsce. Polityka społeczna państwa akcentowała nową na owe czasy ideologię, w której akcentowano zasady pomocniczości państwa, solidarności społecznej, aktywności i samopomocy obywateli, równomiernego rozwoju wszystkich środowisk. Te wyprowadzone z katolickiej nauki społecznej zasady znalazły odzwierciedlenie nie tylko w urzędowych dokumentach [13; 16], ale zaczęły funkcjonować w społecznym i osobistych systemach wartości. Pojawiły się liczne stowarzyszenia społeczne, akcje charytatywne, w których także Kościół Katolicki znalazł swoje miejsce i był cenionym liderem. Pojawił się wolontariat, a wszystkie te inicjatywy świadczyły o zaistnieniu demokracji i społeczeństwa obywatelskiego. W centrum polityki społecznej znalazła się rodzina, jej podmiotowość i problemy. Proces ten trwa nadal. Ale nie

wszystkie rodziny mogą same rodić sobie z narastającymi barierami ich prawidłowej egzystencji. Kwestie społeczne w szczególny sposób dotyczą rodzin z osobami niepełnosprawnymi, które nie mogą samodzielnie, bez pomocy państwa, samorządów, społeczności lokalnych, pokonywać liczne bariery stojące na drodze ich prawidłowej egzystencji; barierami ekonomicznymi, tkwiącymi w ludzkich postawach, w środowisku zurbanizowanym. I chociaż źródła wsparcia i mobilizacji tkwią w samej rodzinie, to pomoc płynąca z strony społeczeństwa wydaje się nadal potrzebna, a nawet nieunikniona jeśli chcemy określać siebie mianem społeczeństwa zintegrowanego i przyjaznego ludziom dotkniętym różnymi ograniczeniami intelektualnymi, lokomocyjnymi, percepcyjnymi, czy somatycznymi.

Badania socjologiczne wykazały, że cała rodzina jest uwikłana w kłopoty wynikające z niepełnej sprawności i to we wszystkich jej funkcjach. Prowadzenie takich badań uznać wypada w tym kontekście za niezbędny czynnik właściwej kompleksowej pomocy rodzinie z osobą niepełnosprawną. Stanowią one także podstawę do diagnozy odnośnie do procesu integracji społecznej i niezbędnych potrzeb w tym kierunku.

Tabela 2. Udział osoby niepełnosprawnej w podejmowaniu decyzji

Zakres podejmowanych decyzji dotyczących rodziny	Udział niepełnosprawnych członków rodziny (w skali od 0-3)
Pora chodzenia spać	2,80
Rodzaj większych zakupów	1,98
Termin urlopów	1,97
Sposób spędzania wolnego czasu	1,92
Rodzaj oglądanych programów tv	1,91
Rodzaj codziennych zakupów	1,87

Źródło: Z.Kawczyńska-Butrym, Rodziny osób niepełnosprawnych, cyt. wyd., s. 31.

Tabela 2. Reakcje rodziny na wymuszanie decyzji przez osobę niepełnosprawną

Rodzaj reakcji rodziny	Liczebność	%
Zwracamy uwagę na ich zdanie i liczymy się z nim	78	77,1
Zwracamy uwagę na ich zdanie, ale się z nim nie liczymy	16	14,6
Nie zwracamy specjalnie uwagi na ich zdanie i niewiele się z nim liczymy	4	4,2
W ogóle nie zwracamy uwagi i nie liczymy się z ich zdaniem	-	-

Źródło: Z.Kawczyńska-Butrym, Rodziny osób niepełnosprawnych, cyt. wyd., s. 31.

LITERATURA

1. Axer A. Q., Społeczne systemy oparcia w środowisku chorego psychicznego // *Studia Socjologiczne*. – nr 4. – 1983.
2. Badania nad niepełnosprawnością w Polsce 1993. – Warszawa: IFiSPAN, 1994. – s. 5. Zrealizowano je na zlecenie Pełnomocnika do Spraw Osób Niepełnosprawnych i Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
3. Chodkowska M. Kobieta niepełnosprawna Socjopedagogiczne problemy postaw. – Lublin, 1993. –38 s. Zob. teŹe: Bariery funkcjonowania kobiet niepełnosprawnych w świetle pamiętników // *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych. Drogi do integracji*. – Warszawa: WSP TWP, 1996.
4. Dane o badaniach BAEL zaczerpnałem ze strony internetowej MG,P i PS: www.mgpips.gov.pl z dnia 19. 04.04 r.
5. Dla uproszczenia rodzinę z osobą niepełnosprawną będę określał jako „rodzinę niepełnosprawną”, chociaŹ – jak wiadomo – nie są to określenia toŹsame. „Rodzina niepełnosprawna” jako kategoria pojęciowa oznacza więc tutaj fakt, iŹ w rodzinach znajdują się jedna lub więcej osób z określonego rodzaju dysfunkcją motoryczną, intelektualną, sensoryczną, werbalną, somatyczną orzeczoną jako niesprawność, przez którą w dokumentach Światowej Organizacji Zdrowia rozumie się osoby z uszkodzeniem definiowanym w kategoriach biomedycznych, niepełnosprawne w sensie ograniczenia wykonywania pewnych czynności i upośledzone, to znaczy będące w sytuacji uniemoŹliwiającej jednostce pełnienie podstawowych ról społecznych.
6. Informacja o sytuacji rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi do 24 roku Źycia. Warszawa: MPiPS, 2002.
7. Inwalidzi w Polsce w latach 1978-1988. Warszawa: GUS, 1991. – 92 s.
8. Kawczyńska-Butrym Z. Deficyt partnerstwa w małżeństwie i rodzinie a ryzyko choroby psychosomatycznej // *Problemy Rodziny*. – nr 2. – 1987. – S. 16-21.
9. Kawczyńska-Butrym Z. Rodziny osób niepełnosprawnych (raport z badań). – Warszawa: IF i S PAN, 1994. Autorka objęła badaniem 187 osób, z czego 21,4% nie posiadało Źadnej grupy inwalidzkiej.
10. Ostrowska A., Sikorska J., Sufin Z. Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce, cyt. wyd.
11. Podobne dane uzyskano w badaniach stanu zdrowia ludności z 1996 r. // *Stan zdrowia*. – S. 62, tab 3.14. Według uzyskanych tam danych było 30,5% rodzin dwuosobowych w miastach i 25,0% na wsi.
12. Problemy rodzin z osobą niepełnosprawną, MPiPS, Biuro Pełnomocnika do Spraw Osób Niepełnosprawnych, materiał powielony. – Warszawa, 2001.

13. Program działań na rzecz osób niepełnosprawnych i ich integracji ze społeczeństwem, Pełnomocnik do Spraw osób Niepełnosprawnych Warszawa 6 października 1993 r.
14. Stan Zdrowia i potrzeby osób niepełnosprawnych w Polsce w 1996 r., GUS, Warszawa 1997; kolejne opracowanie powstało w 1999 roku.
15. Stan zdrowia ludności a sytuacja społeczno-ekonomiczna w latach 1996-1997 // Główny Urząd Statystyczny. Departament Badań Demograficznych. – Warszawa, 1999.
16. Świat ludziom niepełnosprawnym / red. A. Hulek. – Warszawa, 1992.
17. Sztabiński P. Niepełnosprawni jako samodzielna kategoria w badaniach socjologicznych / A. Ostrowska, J. Sikorska, Z. Sufin // Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce. – Warszawa, 1994.
18. Tytuł ankiety: „Problemy życiowe osób niepełnosprawnych”, tab.15.1.1.p.t. „Struktura gospodarstw domowych według liczby osób”. – 168 s.

УДК 37.018.1

Józef Placha

ZNACZENIE KULTURY PEDAGOGICZNEJ W WYCHOWANIU

Znaczenia pedagogicznej kultury u wихованні

Zamислюючись над значенням „педагогічної культури” у вихованні, автор показує її зв'язок з культурою (у загальному значенні), але також зв'язок з релігією, яка має сильний вплив на виховання. Такий вплив культури й релігії на виховання є описаний у працях педагогів і філософів. Між іншим, важливу роль цих двох цінностей представлено у концепції Януша Тарновського.

Фундаментом будування правдивої педагогічної „культури” може бути постулат, аби відноситись до виховання суб'єктивно, а одночасно допомагати йому у розвитку переходу від категорії „мати” на користь категорії „бути”. Тільки така ієрархія і пропозиція людських прагнень, буття шляхетною людиною може бути найважливішим, педагогічним завданням.

Na początku XXI wieku szczyć się można spektakularnymi osiągnięciami jak również obawiać się wielu zagrożeń, które w obliczu postępującej globalizacji oraz intensywnego rozwoju technik informatycznych mogą wywoływać także stan indywidualnego i społecznego zagubienia. Tymczasem poczucie własnej godności i tożsamości nigdy nie opuszczało Polaków - nawet w czasach największych zagrożeń. Pomijając okres zaborów, także w czasie wojny wielu wykazywało się niespotykanym hartem ducha, „robiąc swoje”.