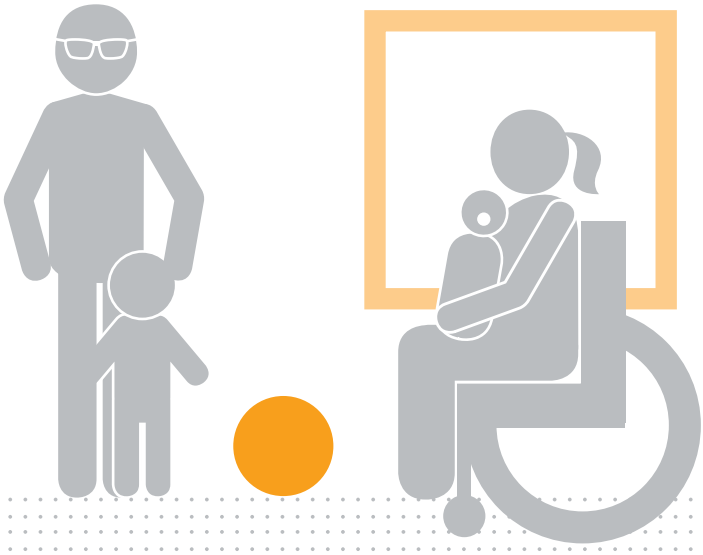
BYLIŚMY JAK Z KOSMOSU

MIĘDZY (NIE)WYDOLNOŚCIĄ ŚRODOWISKA A POTRZEBAMI RODZICÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Pod redakcją:
Doroty Wiszejko-Wierzbickiej
Marioli Racław
Agnieszki Wołowicz-Ruszkowskiej



INSTYTUT SPRAW PUBLICZNYCH

BYLIŚMY JAK Z KOSMOSU
MIĘDZY (NIE)WYDOLNOŚCIĄ ŚRODOWISKA A POTRZEBAMI RODZICÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

INSTYTUT SPRAW PUBLICZNYCH

BYLIŚMY JAK Z KOSMOSU
MIĘDZY (NIE)WYDOLNOŚCIĄ ŚRODOWISKA A POTRZEBAMI RODZICÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Pod redakcją:
Doroty Wiszejko-Wierzbickiej
Marioli Racław
Agnieszki Wołowicz-Ruszkowskiej

Warszawa 2018

INSTYTUT SPRAW PUBLICZNYCH
PROGRAM DEMOKRACJI I SPOŁECZEŃSTWA OBYWATELSKIEGO
OBSERWATORIUM RÓWNOŚCI PŁCI

Publikacja powstała w ramach projektu „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany", realizowanego przez Instytut Spraw Publicznych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Partner strategiczny projektu:

ZUS ZAKŁAD UBEZPIECZEŃ SPOŁECZNYCH

Zespół projektu (kolejność alfabetyczna):
Małgorzata Druciarek
Aleksandra Kobylińska
Małgorzata Koziarek
Filip Pazderski
dr hab. Mariola Racław
dr Paulina Sobiesiak-Penszko
dr Dorota Wiszejko-Wierzbicka
dr Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska

Redakcja: Marcin Grabski (mesem.pl)

Projekt okładki: Ewa Brejnakowska-Jończyk

© Copyright by Instytut Spraw Publicznych, 2018

ISBN: 978-83-7689-306-8

Wydawca:
Fundacja Instytut Spraw Publicznych
00–031 Warszawa, ul. Szpitalna 5 lok. 22
tel. (22) 55 64 260, faks (22) 55 64 262
e-mail: isp@isp.org.pl
www.isp.org.pl

SPIS TREŚCI

Wstęp 9

Rozdział 1.
Wymiar teoretyczny 15
Mariola Racław, Dorota Wiszejko-Wierzbicka, Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska
1.1. Transdyscyplinarny model biopsychospołeczny 18
1.2. Potrzeby jednostki i rodziny 19
1.3. Potrzeby indywidualne i potrzeby społeczne 24

Rozdział 2.
Opis metod i technik badawczych 29
Małgorzata Druciarek
2.1. Metodologia badania jakościowego 30
2.2. Metodologia badania ilościowego 32

Rozdział 3.
Od relacji przez kompetencje do autonomii? Potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami 35
Dorota Wiszejko-Wierzbicka
3.1. Postrzeganie rodzicielstwa i siebie w roli rodzica 37
3.2. Przygotowanie do roli rodzica 41
3.3. Strategie, urządzenia, sposoby i metody ułatwiające bycie rodzicem 49
3.4. Relacje z dzieckiem 52
3.5. Relacje rodziców z niepełnosprawnością z ich rodzicami (babciami i dziadkami) 58
3.6. Relacje z partnerem 62
3.7. Podsumowanie 66

Rozdział 4.
Rodzice, instytucje, organizacje: czy potrzeby jednostek wytworzą inteligentne usługi społeczne? 69
Mariola Racław
4.1. Wprowadzenie. Przyjęte założenia analityczne 69
4.2. Potrzeby jednostek – usługi społeczne: gdy jednostka spotyka państwo i społeczeństwo 72
4.3. Podsumowanie 89

Rozdział 5.
Zabezpieczenia społeczne i aktywność zawodowa rodziców z niepełnosprawnościami 95
Jacek Dziekan, Mateusz Pawłowicz, Agnieszka Smoder
5.1. Aktywność zawodowa 97
5.2. Przeszkody w podejmowaniu zatrudnienia przez osoby z niepełnosprawnościami 99
5.3. Łączenie pracy zawodowej z życiem osobistym 102
5.4. Opinie rodziców z niepełnosprawnościami o rozwiązaniach wspierających aktywizację i aktywność zawodową 112
5.5. Podsumowanie 113

Rozdział 6.
Relacje społeczne i aktywność obywatelska rodziców z niepełnosprawnościami 115
Paulina Sobiesiak-Penszko
6.1. Rodzice z niepełnosprawnościami w relacjach z otoczeniem lokalnym 115
6.2. Aktywność rodziców z niepełnosprawnościami w Internecie 119
6.3. Obraz aktywności społecznej rodziców z niepełnosprawnościami w ramach trzeciego sektora 123
6.4. Podsumowanie 127

Rozdział 7.
Między reglamentacją praw a nadmiarem roszczeń. Dylematy rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością 129
Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska
7.1. Między modelem medycznym a modelem społecznym 130
7.2. Między autonomią a zależnością 134

7.3. Między „macierzyńską hipersprawnością” a niepełnosprawnością 139
7.4. Między niewidocznością a hiperwidocznością 140
7.5. Między systemową infantylizacją rodziców z niepełnosprawnością a ryzykiem parentyfikacji 143
7.6. Podsumowanie 146

Wnioski z badania ilościowego 149
Małgorzata Koziarek

Wnioski i rekomendacje 177
Mariola Racław, Dorota Wiszejko-Wierzbicka, Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska

Bibliografia 199

O autorach 207

Karta Praw Rodziców z Niepełnosprawnościami 209

Wstęp

„Byliśmy jak z kosmosu" – w ten sposób uczestnicząca w badaniu matka opisała swoje odczucia dotyczące jej pozycji – rodzica z niepełnosprawnością – we współczesnym społeczeństwie polskim. Uczyniliśmy tę wypowiedź częścią tytułu publikacji dotyczącej rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami, ponieważ wydaje się ona kwintesencją poczucia wyobcowania i niezrozumienia, z jaką spotykają się osoby z różnymi rodzajami ograniczeń funkcjonowania fizycznego, sensorycznego, psychicznego czy intelektualnego, z którymi mieliśmy przyjemność kontaktować się w ramach realizowanego przez nas projektu „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany"[1]. Cytat ten można odnieść również do braku rozpoznania sytuacji osób z niepełnosprawnościami odgrywającymi rolę rodziców – ich potrzeb i warunków życia codziennego, może on także ukazywać dystans społeczny, jaki dzieli matki i ojców z niepełnosprawnościami od reszty społeczeństwa, na co wskazują wyniki wcześniejszych badań[2] prowadzonych w ramach problematyki niepełnosprawności. Literatury przedmiotu na ten temat jest jednak mało, zwłaszcza jeśli chodzi o ojcostwo i zagadnienia rodzicielstwa z perspektywy osób z różnym rodzajem niepełnosprawności. Brakuje również danych dotyczących rodziców z niepełnosprawnościami wyodrębnionych w bazach statystyki publicznej.

Przystępując do badań, nie dysponowaliśmy informacjami o liczbie i strukturze zbiorowości rodziców z niepełnosprawnościami. Dostępne ogólne dane o osobach z niepełnosprawnościami dotyczyły ich liczby, wieku, płci, miejsca zamieszkania i wielu innych cech społeczno-demograficznych. Pominięto jednak informacje o rodzicielstwie. Z „jakichś" względów nie były one istotne na tyle, aby je upubliczniać i poddać analizie. Naszym zadaniem stało się również dostarczenie podstawowych danych dotyczących interesującej nas kategorii rodzin. W tym celu Główny Urząd Statystyczny, na podstawie wyników Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 roku, przygotował podstawowe informacje o rodzicach z niepełnosprawnościami w Polsce. Zdajemy sobie sprawę, że informacje te nie są wyczerpujące, a liczne

1 Projekt „Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami. Diagnoza i potrzebne zmiany", współfinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, zrealizował od października 2016 do kwietnia 2018 roku Instytut Spraw Publicznych przy współpracy Zakładu Ubezpieczeń Społecznych.

2 Ostrowska A.: *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2015.

zarzuty związane z metodologią ostatniego spisu powszechnego umniejszają ich wiarygodność. Innymi jednak nie dysponujemy. Wynika z nich, że w roku spisowym mieszkało w Polsce około
345 tysięcy rodziców z niepełnosprawnościami wychowujących dzieci do osiemnastego roku życia, większość z nich żyła w miastach (ponad
190 tysięcy). Najczęściej tworzyli oni rodziny pełne (85% rodziców), samotnych ojców było 2%, a samotnych matek prawie 13%. Blisko trzy czwarte rodziców z niepełnosprawnościami deklarowało jedno schorzenie (najczęściej narządu ruchu), nieco ponad 12% – dwa schorzenia, z kolei dla 9% badanych nie udało się tego ustalić. Dysponujemy również ogólną informacją o liczbie dzieci w rodzinach, w których przynajmniej jeden rodzic był osobą niepełnosprawną prawnie lub biologicznie. Wynosiła ona ponad 2 miliony. Przy czym zgodnie z metodologią stosowaną w ostatnim spisie ludności za dziecko uznaje się osobę w każdym wieku, która pozostaje we wspólnym gospodarstwie domowym wraz z obojgiem lub jednym z rodziców i jednocześnie współmałżonek lub partner takiej osoby oraz jej dzieci – o ile takie osoby istnieją – nie pozostają z nią w tym samym gospodarstwie domowym. Do dzieci zalicza się również pasierbów i dzieci przysposobione. Informacja ta nie dotyczy wyłącznie dzieci i młodzieży w wieku do siedemnastu lat, a więc subpopulacji najbardziej nas interesującej ze względu na okres wzmożonych obowiązków pielęgnacyjnych, opiekuńczych i wychowawczych podejmowanych wobec potomstwa.

Dostrzegane „braki" i „luki" w zakresie społecznej i profesjonalnej (w tym naukowej) wiedzy o rodzicach z niepełnoprawnościami stały się punktem wyjścia zaprojektowania badania o charakterze eksploracyjnym, mającym na celu zebranie informacji na temat ich sytuacji i potrzeb. Prace badawcze zbiegły się w czasie z realizacją projektów poświęconych wdrożeniu postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, która – mimo ratyfikacji jej zapisów przez Polskę w 2012 roku – nadal, jak wynika z wypowiedzi osób uczestniczących w omawianym badaniu, w wielu punktach wydaje się bardzo odległa od ich codziennej rzeczywistości. Mowa tutaj o tych zapisach konwencji, które wskazują na podmiotowe i autonomiczne traktowanie osób z niepełnosprawnościami oraz umożliwienie im zaspokajania własnych potrzeb według zasad poszanowania i godności.

W trakcie badania zmieniało się również prawo krajowe[3] i odbył się proces rocznych konsultacji społecznych „Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin »Za życiem«", którego celem ma być „umożliwienie rzeczywistej i pełnej integracji społecznej osób niepełnosprawnych oraz wsparcie psychicznie, społeczne, funkcjonalne i ekonomiczne ich rodzin"[4]. Zapowiadając zmiany w wielu obszarach wsparcia osób z niepełnosprawnościami, program ten bezpośrednio nie odnosi się do kwestii rodzicielstwa, koncentrując się głównie na rodzinach z dziećmi niepełnosprawnymi, rzadziej na rodzinach z dorosłymi niepełnosprawnymi (pośrednio niektóre jego rozwiązania mogą wspomóc interesującą nas kategorię rodzin). Oznacza to, że role rodzicielskie osób z niepełnosprawnościami nadal nie są widoczne społecznie i (jeszcze) nie stanowią przedmiotu dyskursu publicznego.

Przeprowadzone w ramach badania wywiady z ekspertami, reprezentantami różnych organów publicznych (między innymi Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, Krajowego Konsultanta do spraw Ginekologii), naukowcami i badaczami czy pracownikami organizacji działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnościami, ukazują różne trudności po stronie instytucjonalnej, które hamują wdrażanie postanowień konwencji w praktyce. Potwierdzają to wypowiedzi respondentów (badanych rodziców), z których perspektywy odległość między gwarancjami zawartymi między innymi w konwencji a praktyką codzienną niekiedy można nazwać „kosmiczną". Właśnie tę praktykę dnia codziennego próbujemy przedstawić w kolejnych rozdziałach niniejszej książki.

Publikację otwiera rozdział *Wymiar teoretyczny* autorstwa Doroty Wiszejko-Wierzbickiej, Marioli Racław i Agnieszki Wołowicz-Ruszkowskiej. Wyjaśniamy w nim inspiracje teoretyczne i bliżej omawiamy model biopsychospołeczny, stanowiący podstawę prowadzonych badań. Wskazujemy również ważną dla nas kategorię potrzeb jednostkowych, rodzinnych i społecznych.

W rozdziale *Opis metod i technik badawczych* Małgorzata Druciarek prezentuje zastosowane procedury badań jakościowych i ilościowych. Przedstawia również dobór prób badawczych i złożone sposoby rekrutowania badanych.

W rozdziale *Od relacji przez kompetencje do autonomii? Potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami* autorstwa Doroty Wiszejko-Wierzbickiej czytelnik

3 Ustawa z dnia 4 listopada 2016 roku o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem" (Dz.U. z 2016 r., Nr 0, poz. 1860).

4 „Program kompleksowego wsparcia dla rodzin »Za życiem«" przyjęty uchwałą nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 roku (M.P. z 2016 r., poz. 1250), s. 17.

może się zapoznać z analizą potrzeb rodziców z niepełnosprawnościami dotyczących trzech głównych obszarów związanych z budowaniem dobrostanu człowieka: relacji, kompetencji i autonomii[5]. Mowa w nim o tym, w jaki sposób osoby te postrzegają siebie w roli rodzica, w jaki sposób przebiegają ich „kariery rodzicielskie" oraz jak budują relacje z bliskimi: dziećmi, partnerem, rodzicami i teściami (babciami i dziadkami).

Rozdział autorstwa Marioli Racław, zatytułowany *Rodzice, instytucje, organizacje: czy potrzeby jednostek wytworzą inteligentne usługi społeczne?,* dotyczy kwestii kontaktów rodziców z niepełnosprawnościami z usługodawcami publicznymi. Autorka wskazuje istniejące i utrwalone reguły instytucjonalne, a także ich przeobrażenia, które determinują zaspokojenie potrzeb rodziców z niepełnosprawnością. Omawia również strategie rozmówców podejmowane w kontakcie z instytucjami publicznymi.

Kolejny rozdział dotyczy zagadnień aktywności zawodowej. Jacek Dziekan, Mateusz Pawłowicz i Agnieszka Smoder, na podstawie materiału z badań jakościowych, prezentują relacje rodziców z rynkiem pracy, kwestię łączenia aktywności zawodowej i życia rodzinnego oraz identyfikują przeszkody i trudności w tym zakresie.

W rozdziale *Relacje społeczne i aktywność obywatelska rodziców z niepełnosprawnościami* Paulina Sobiesiak-Penszko analizuje kontakty i więzi społeczne rodziców z niepełnosprawnościami w społecznościach lokalnych i wirtualnych. Omawia także sferę ich aktywności obywatelskiej w ramach organizacji społecznych.

Rozważania analityczne odnoszące się do wyników badań jakościowych zamyka rozdział Agnieszki Wołowicz-Ruszkowskiej *Między reglamentacją praw a nadmiarem roszczeń. Dylematy rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością* dotyczący rozbieżności dyskursów dotyczących niepełnosprawności i odgrywanych przez osoby z niepełnosprawnościami ról społecznych.

Małgorzata Koziarek w rozdziale *Wnioski z badania ilościowego* omawia wyniki badania z zastosowaniem techniki CAWI. Wskazuje trudności, z którymi spotykają się rodzice z niepełnosprawnościami w codziennym życiu, jak również ukazuje istniejące sieci wsparcia respondentów, które tworzą przede wszystkim członkowie najbliższej rodziny, rzadziej przedstawiciele instytucji.

Publikację kończą rekomendacje, w których zachęcamy czytelników do refleksji nad zaproponowanym przez nas modelem „jednego okna", mogącego

5 Por. Deci E.L., Ryan R.M.: *Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being*. „American Psychologist", Vol. 55(1), 2000, s. 68–78; *eidem*: *The Handbook of Self-Determination Research*, University of Rochester Press, New York 2002.

ułatwić rodzicom z niepełnosprawnościami codzienne funkcjonowanie. Liczymy, że pomysł ten pobudzi lokalne środowiska do zmian w ich lokalnych politykach społecznych.

W *Aneksie* publikujemy „Kartę Praw Rodziców", wypracowaną przez samych rodziców z niepełnosprawnościami wraz przedstawicielami organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami.

Zapraszając czytelników do lektury książki, dziękujemy jednocześnie wszystkim rozmówcom i ankietowanym za pomoc. Bez ich czasu i zaangażowania w proces badawczy publikacja ta nigdy by nie powstała.

Mariola Racław, Dorota Wiszejko-Wierzbicka, Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska

Rozdział 1.

Wymiar teoretyczny

W ramach omawianego projektu przyjęliśmy perspektywę transdyscyplinarną, umożliwiającą – zgodnie z duchem triangulacji[1] – przyglądanie się kwestiom związanym z rodzicielstwem osób z niepełnosprawnością z punktu widzenia różnych dyscyplin: socjologii, psychologii, polityki społecznej czy pedagogiki specjalnej. Łączenie perspektyw teoretycznych wynika nie tylko z poznawczo zorientowanej rzetelności badawczej, ale przede wszystkim z dążenia do całościowego ujęcia problematyki rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami. Podejście transdyscyplinarne stanowi również pomost łączący rozumienie niepełnosprawności przez różne dyscypliny naukowe z modelem socjomedycznym, obejmującym aspekty: medyczne, psychologiczne, społeczne, ekonomiczne i prawne[2]. Z drugiej strony podejście to pozwala na uwzględnienie różnych modalności czy odmiennej wrażliwości badawczej (nie wyłączając warstwy emocjonalnej i etycznej), które wydawały się nam niezbędne przy eksploracji tak złożonego tematu. Innymi słowy, dążąc do zintegrowania podejść stosowanych w wielu dyscyplinach – pozwalających prezentować tylko pewne aspekty wielowymiarowych i złożonych problemów – staramy się konstruować wiedzę na przecięciu różnych elementów tworzących kategorię „rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami". Nawiązujemy w ten sposób do coraz częściej wykorzystywanej w nauce metafory intersekcyjnego przecinania się wiedzy, wyrażonej w „teorii przecięć"[3]. W polskich badaniach podejście takie nie jest jeszcze popularne, choć było już z sukcesem stosowane[4]. Nas zaintrygowała możliwość zachowania świadomości

1 Denzin N.: *Sociological Methods: A Sourcebook*. Aldine Transaction, London 2006.
2 Za: Gąciarz B.: *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *Polscy (nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2014.
3 Omówienie paradygmatu teorii przecięć w: Boryczko M., Frysztacki K., Kotlarska-Michalska A., Mendel M.: *Solidarni przeciw biedzie. Socjologiczno-pedagogiczny przyczynek do rozwiązań starego problemu*. Europejskie Centrum Solidarności, Gdańsk 2016.
4 Przykłady badań z zastosowaniem tej metodologii: *ibidem*; Ciaputa E., Król A., Warat M.: *Genderowy wymiar niepełnosprawności Sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *op. cit.*; Wołowicz-Ruszkowska A.: *How Polish Women with Disa-*

dyskursywnego charakteru rzeczywistości, zarówno badanej, jak i badaczy, oraz sposobność tworzenia nowych relacji między elementami świata ujawnionymi przez rozmówców i ankietowanych. Stosujemy teorię przecięć w analizie istniejących dyskursów na temat niepełnosprawności i ról społecznych odgrywanych przez osoby z niepełnosprawnością.

Jeden z kluczowych wyznaczników omawianych badań zakłada, że tożsamość człowieka składa się z licznych komponentów, będąc funkcją przynależności i identyfikacji z wieloma grupami społecznymi. To złożona, wielowymiarowa całość, w której – w zależności od okoliczności – niektóre role stają się ważniejsze, ale nigdy nie tworzą wielowymiarowości tożsamości. Często jednak ludzie są postrzegani przez innych wyłącznie przez pryzmat przynależności do jednej grupy, co oczywiście ignoruje złożony charakter identyfikacji. Pokazujemy przykłady krzyżowania się, nakładania i zazębiania różnych kategorii społecznych, związanych z jednej strony z niepełnosprawnością, z drugiej – z odgrywaniem roli rodzica, i obserwujemy wyniki takiego oddziaływania. Wydaje się nam, że rozpoznanie wzajemnych powiązań nierówności i wykluczenia (instytucjonalnego, symbolicznego i jednostkowego) oraz wymagań roli rodzica pozwala lepiej zrozumieć sytuację badanej grupy. Uznajemy, że idea złożoności ludzkich tożsamości i przynależności do różnych grup jest kluczową perspektywą w analizie sytuacji rodziców z niepełnosprawnościami.

Wymiary teoretyczne rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami przedstawiane w polskiej literaturze przedmiotu są jeszcze nieliczne, zwłaszcza jeśli chodzi o ojcostwo. Na temat macierzyństwa osób z niepełnosprawnościami możemy dowiedzieć się już więcej z tekstów między innymi Eweliny Ciaputy, Agnieszki Król, Marty Warat, Agnieszki Żyty czy Agnieszki Wołowicz-Ruszkowskiej[5]. Mówi się w nich o specyficznych trudnościach matek z niepełnosprawnościami z perspektywy dominujących modeli niepełnosprawności, paradygmatu normalizacji, emancypacji czy praktyk dyskryminacyjnych. W niniejszej publikacji również będziemy się odnosić do wymienionych ram teoretycznych, orientujących w dyskursie na temat niepełnosprawności. To, co dodatkowo proponujemy, dotyczy perspektywy psychologicznej – analizy potrzeb i modelu biopsychospołecznego

bilities Challenge the Meaning of Motherhood. Psychology of Women Quarterly, Vol. 40(1), 2016, s. 80–95.

5 Ciaputa E., Król A., Warat M.: *Genderowy wymiar niepełnosprawności. Sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *op. cit.*; Żyta A.: *Małżeństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania współczesności*. Edukacja Dorosłych, nr 2, 2013, s. 59–71; Wołowicz-Ruszkowska A.: *op. cit.*, s. 80–95.

bliskiego funkcjonalnemu modelowi rozumienia niepełnosprawności. Podejście badawcze uwzględniające holistyczny model ekologiczny, skoncentrowane na analizie potrzeb osób z niepełnosprawnościami, było już stosowane w ramach innych badań w Polsce. Mowa tutaj o projekcie „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych", zrealizowanym w 2009 roku przez Szkołę Wyższą Psychologii Społecznej (obecnie Uniwersytet Humanistycznospołeczny SWPS)[6]. Co prawda celem tego badania była diagnoza sytuacji osób z niepełnosprawnościami w wymiarze aktywności zawodowej, ale pozyskane dane – obejmujące ponad 100 tysięcy wywiadów kwestionariuszowych oraz wywiadów pogłębionych i zogniskowanych wywiadów grupowych z osobami z różnymi rodzajami niepełnosprawności (w tym sprzężonych i rzadko występujących) – pozwoliły nakreślić ich sytuację także pod kątem potrzeb. Ustalenia przywołanego badania, obok szeroko zakrojonej diagnozy kondycji psychospołecznej tej grupy[7], potwierdziły niedostateczne zaspokojenie podstawowych potrzeb (szczególnie osób z niepełnosprawnością psychiczną, intelektualną i sprzężoną) w tej grupie, powiązane z nikłym wsparciem ze strony instytucji (wsparcie jest zapewniane głównie przez najbliższe otoczenie). O deprywacji w tej sferze wśród osób z niepełnosprawnościami donoszą również wyniki badania na temat ich potrzeb z 2017 roku[8], które wskazują pilną potrzebę poprawy ich sytuacji w różnych obszarach funkcjonowania (mieszkalnictwa, sprzętu specjalistycznego, transportu i komunikacji, aktywności zawodowej czy opieki zdrowotnej i rehabilitacji), ale także integracji społecznej. Z raportu podsumowującego wynika także, że z punktu widzenia osób z niepełnosprawnościami nadal brakuje życzliwości i społecznego zrozumienia dla ich potrzeb, w tym związanych z posiadaniem rodziny.

6 Badania zespołu profesor Anny Izabeli Brzezińskiej, przeprowadzone w 2009 roku w ramach projektu „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych na próbie 100 000 ON" na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Informacje na temat projektu na stronie internetowej: https://www.efs.2007-2013.gov.pl/analizyraportypodsumowania/baza_projektow_badawczych_efs/strony/ogolnopolskie_badanie_syt_potrzeb_2009_28032011.aspx.

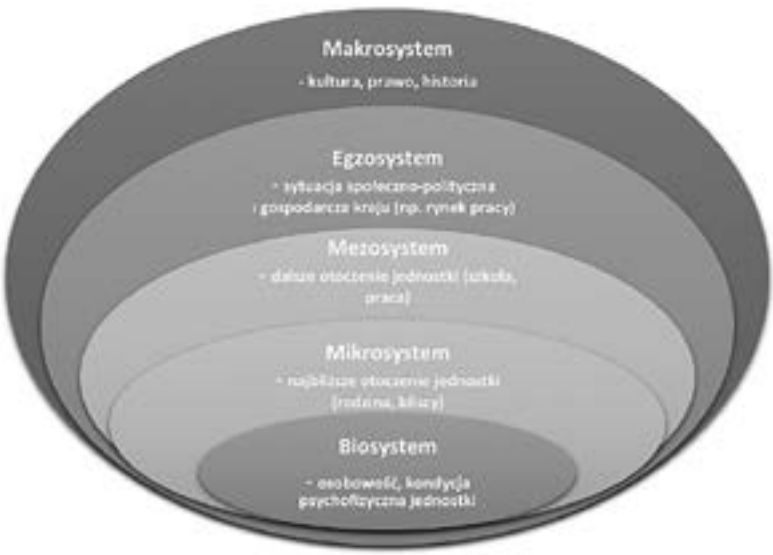
7 W wyniku przeprowadzonych badań dokonano wieloaspektowej diagnozy sytuacji i potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, której wyniki zostały opisane w serii dziesięciu monografii. Spis publikacji na stronie internetowej: https://www.efs.2007-2013.gov.pl/analizyraportypodsumowania/baza_projektow_badawczych_efs/strony/ogolnopolskie_badanie_syt_potrzeb_2009_28032011.aspx.

8 *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy*. Badania społeczne MSK, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, 18 maja 2017 roku – https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf.

1.1. Transdyscyplinarny model biopsychospołeczny

Model biopsychospołeczny Urie Bronfenbrennera[9] integruje różne perspektywy przedstawione powyżej. Z jednej strony odnosi się do wymiaru indywidualnego funkcjonowania człowieka (medycznego i psychologicznego), z drugiej zaś uwzględnia szersze ramy uwarunkowań społecznych, ekonomicznych, prawnych czy kulturowych, co umożliwia przyglądanie się rodzicielstwu osób z niepełnosprawnościami z wielu punktów widzenia.

Model Urie Bronfenbrennera ujmuje wzajemne relacje między jednostką a otaczającym ją środowiskiem. Nadaje ramy opisu dynamicznej wymiany, w której występuje zarówno wpływ jednostki na środowisko, jak i oddziaływanie środowiska na jednostkę. W konsekwencji zaś tych nacisków dochodzi do wzajemnej przemiany. Urie Bronfenbrenner, poza dialektycznym wymiarem modelu, przedstawił także koncepcję funkcjonowania człowieka w różnych „niszach" (*setting*), które są zagnieżdżone jedne w drugich. Zmiana w jednym z podsystemów pociąga zmianę w kolejnych. W późniejszych latach model ekologiczny został uzupełniony o wymiar biologiczny funkcjonowania człowieka, stąd nazwa bioekologiczny, którą obecnie stosuje się zamiennie z określeniem „model biopsychospołeczny".



Rysunek 1. Bioekologiczny model Urie Bronfenbrennera

Źródło: Opracowanie własne.

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

W ramach modelu znajdują się poszczególne nisze powiązane z różnymi podsystemami, w których funkcjonuje człowiek: rodzinnym, społecznym i politycznym, a także towarzyszącymi im regulacjami prawnymi, klimatem społecznym czy wartościami kulturowymi. Jednostka jest wobec tego systemu rozpatrywana jako aktywny podmiot, który wnosi do systemu indywidualne charakterystyki biologiczne, psychologiczne czy z zakresu funkcjonowania społecznego na późniejszych etapach rozwoju ontogenetycznego. Funkcjonowanie człowieka odnosi się zatem zawsze do pewnej konstelacji nisz, w ramach których podejmuje on działania. Zastaje je wraz z przyjściem na świat. Obecność w poszczególnych niszach może mieć charakter mniej lub bardziej dynamiczny i przekształcający. Człowiek bowiem w toku rozwoju i socjalizacji przebywa w nich z różną intensywnością. Przejście z jednego systemu do drugiego pociąga zmiany w całym systemie. Nazywa się ono w terminologii Urie Bronfenbrennera „przejściem ekologicznym". Mowa tutaj o przechodzeniu jednostki z systemu rodzinnego czy edukacji do rynku pracy.

Model biopsychospołeczny może być zatem zastosowany do opisu i analizy rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami, która jawi się jako sytuacja węzłowa zarówno przecięć między różnym niszami, jak i dynamiki rozwojowej jednostki, dla której wejście w rolę matki czy ojca zwykle stanowi moment „przejścia ekologicznego" – wyjścia z rodziny pochodzenia i wkroczenia do nisz mających wspierać budowanie własnej rodziny w wymiarze społecznym, ekonomicznym, prawnym i kulturowym.

1.2. Potrzeby jednostki i rodziny

Za punkt wyjścia naszych rozważań teoretycznych przyjęliśmy potrzeby człowieka i rodziny, które wnosi do systemu bioekologicznego zarówno jednostka, jak i rodzina, będąca jego podsystemem. W rodzinie bowiem splatają się indywidualne pragnienia każdego z jej członków, które w pewnych punktach są zbieżne, w innych zaś – odrębne. W tym sensie rodzina może stanowić źródło spełnienia, ale także frustracji. Sama w sobie, budowana przez partnerów czy rodzica z dzieckiem, może być również rozumiana jako jedno z temporalnych zadań rozwojowych człowieka dorosłego[10], zarazem możliwość spełnienia i samorealizacji w zakresie potrzeb związanych z bezpieczeństwem,

10 Levinson D.: *A conception of adult development.* American Psychologist, Vol. 41(4), 1986, s. 3–13; Havighurst R.J.: *Developmental Tasks and Education*. McKay, Ann Arbor 1972; Erikson E.: *Dopełniony cykl życia* [przeł. Matkowski C.]. Wydawnictwo „Helion", Gliwice 2012.

relacji, kompetencji czy z przynależnością do społeczeństwa i legitymizowanego przez nie grona rodziców.

Potrzeby są czymś podstawowym i generycznym dla człowieka[11]. Odczuwanie potrzeb wzbudza swoiste napięcie, które z kolei wywołuje motywację do działania. Potrzeby można traktować hierarchicznie, porządkując od wzbudzających największe napięcie w sytuacji ich frustracji (potrzeby podstawowe) po związane raczej z funkcjonowaniem psychicznym. Mówi o tym koncepcja Abrahama Maslowa[12], z której wynika, że niezaspokojenie potrzeb niższego rzędu (fizjologicznych, bezpieczeństwa, przynależności) uniemożliwia zaspokojenie potrzeb wyższego rzędu (uznanie i akceptacja czy samorealizacja), rozumianych jako rozwój własnej autonomii i podmiotowości. We współczesnych cywilizacjach państw wysoce rozwiniętych, do których zalicza się również Polska, potrzeby określone przez Abrahama Maslowa jako fizjologiczne czy związane z podstawowym bezpieczeństwem, które można wiązać z zabezpieczeniem materialnym, zwykle przyjmuje się jako możliwe do zaspokojenia przez większość obywateli. Stanowią o tym zatrudnienie, zgromadzone dobra materialne czy własne mieszkanie. Ronald Inglehart[13] mówi nawet o przesunięciu akcentu z wartości materialnych na wartości pozamaterialne w wysoce rozwiniętych krajach, gdzie może się dzięki temu rozwijać kultura postmaterialistyczna, którą charakteryzuje egalitaryzm i koncentracja na prawach człowieka. Ogólnie w rozwoju ontogenetycznym zarówno jednostki, jak i rodziny procesy wzrostu i zmiany są jednak nakierowane na zaspokajanie coraz wyższych „pięter" potrzeb, co sprzyja osiąganiu dobrostanu i poczucia satysfakcji z życia. Na temat dobrostanu wypowiadają się obecnie badacze obszaru psychologii pozytywnej i motywacji, między innymi Edward L. Deci i Richard M. Ryan, autorzy koncepcji autodeterminacji (*self-determination theory*, SDT)[14]. Uważają oni, że koniecznym warunkiem osiągania dobrostanu jest zachowanie równowagi w zaspokajaniu najważniejszych potrzeb człowieka w trzech obszarach: relacji, kompetencji i autonomii. Pełnia rozwoju, czyli autodeterminacja rozumiana w terminach wewnętrznej motywacji do realizacji własnej podmiotowości, bliska znaczeniowo samorealizacji Abrahama Maslowa, jest możliwa – jak

11 Reykowski J.: *Natura ludzka a potrzeby*, „Etyka", 6, 1970, s. 31–49.
12 Maslow H.A.: *W stronę psychologii istnienia* [przeł. Wyrzykowska I.]. Dom Wydawniczy „Rebis", Poznań 2014.
13 Inglehart R.: *Pojawienie się wartości postmaterialistycznych*, [w:] Sztompka P., Kucia M. (red): *Socjologia. Lektury*. Społeczny Instytut Wydawniczy „Znak", Kraków 2006.
14 Deci E.L., Ryan R.M.: *Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being*. American Psychologist, Vol. 55(1), 2000, s. 68–78; *eidem*: *The Handbook of Self-Determination Research*, University of Rochester Press, Rochester 2002.

twierdzą Edward L. Deci i Richard M. Ryan – w sytuacji zaspokojenia tych trzech najważniejszych potrzeb psychicznych.

Potrzeba relacji pojawia się już na najwcześniejszych etapach rozwoju człowieka. Dotyczy ona dążenia do nawiązywania bliskich relacji z innymi ludźmi i możliwości zaspokajania dzięki temu potrzeby bezpieczeństwa, akceptacji, miłości czy przynależności, potrzeb seksualnych czy potrzeby prokreacji (w wypadku małego dziecka relacja jest niezbędna do zaspokojenia właściwie wszystkich jego potrzeb). Obszar potrzeb dotyczących relacji wiąże się również z możliwością zaspokajania potrzeby przynależności i zależności. Potrzeba więzi i bliskiej relacji jest szczególnie widoczna u małych dzieci. W pierwszych momentach życia rodzi się ona stymulowana mechanizmami fizjologicznymi – wydzielaniem się oksytocyny w organizmie matki, laktacją i ssaniem piersi. Są to pierwotne mechanizmy budowania relacji przez kontakt cielesny. W toku rozwoju jednostka nabywa złożonych umiejętności nawiązywania bliskich i dalszych kontaktów w celu zaspokajania własnych potrzeb. Nie wyzbywa się jednak potrzeby kontaktu cielesnego, realizowanego w dorosłym życiu przez seksualność. Potrzeba bliskiej relacji, przynależności, w konsekwencji zaś – zależności, którą przypisuje się społecznie wyłącznie dzieciom, jest istotnym wymiarem rozwoju dobrostanu człowieka, również dorosłego. Margaret Mahler[15] twierdzi, że począwszy od około siódmego miesiąca życia i u osób dorosłych potrzeba ta zaczyna wchodzić w konflikt z potrzebą autonomii.

Autonomia – zdobywana w procesie rozwojowym dziecka na różnych etapach jego życia – rozwija się głównie przez nabywanie kompetencji i sprawczości. Metaforycznie można powiedzieć, że stawianie pierwszych kroków w danym obszarze życia jest nabywaniem niezależności od otoczenia, powtórzeniem nauki chodzenia w wieku wczesnodziecięcym. W tym ujęciu osoba może postrzegać siebie jako kompetentną i odczuwać sprawczość czy samosterowność (poczucie wewnątrzsterowności według Juliana Rottera[16]). W dążeniu do rozwoju różnych umiejętności, które umożliwiają większą autonomizację życia jednostki, pomaga stała potrzeba zdobywania kompetencji. Należy jednak podkreślić, że autonomia jest rozumiana w ramach koncepcji Edwarda L. Deci i Richarda M. Ryana jako poczucie postrzeganego wyboru i samoświadomości (wiedzy na temat własnych potrzeb). Prowadzi to

15 Mahler M.S., Pine F., Bergman A.: *The psychological birth of the human infant: Symbiosis and individuation*. Basic Books, New York 1975.
16 Rotter J.B.: *Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement*. American Psychological Association, New York 1966, s. 1–28.

do bipolarnego jej rozumienia: z jednej strony – jako poczucia względnej niezależności i umiejętności skutecznego działania w świecie, z drugiej zaś – jako poczucia zależności, na którą można sobie pozwolić, wiedząc, że jest również istotną potrzebą człowieka, także dorosłego. W tym sensie poczucie autonomii nie jest rozumiane jako całkowita niezależność od środowiska, lecz jako wolny wybór między zaspokojeniem potrzeby zależności i niezależności dokonywanym w odpowiedzi na daną sytuację i określone uwarunkowania społeczne.

Potrzeba kompetencji, podobnie zresztą jak potrzeba autonomii i relacji, wiąże się zatem z dwiema pozostałymi. Proces pobudzany stałym dążeniem człowieka do zachowania równowagi między nimi – tym samym względnego zaspokojenia każdej z tych potrzeb – umożliwia rozwój jednostki i coraz lepszą adaptację do środowiska zewnętrznego. W tym sensie człowiek, stając przed coraz bardziej złożonymi wyzwaniami, może korzystać z poszerzającego się zakresu doświadczeń, kompetencji, relacji w zaspokajaniu tych potrzeb, jednocześnie osiągając większe poczucie własnej autonomii i decyzyjności co do sposobu, czasu i zakresu zaspokojenia różnych własnych potrzeb.

Jednym z takich wyzwań jest rodzicielstwo. Jak można wywnioskować z powyższego wywodu, człowiek, wchodząc w rolę rodzica, może konfrontować się z różnym poziomem zaspokojenia potrzeb własnych. Gdy staje się matką czy ojcem, na ten obraz nakładają się dodatkowo potrzeby dziecka, często również partnera. W tym konglomeracie potrzeb potrzeby dziecka zwykle stają się priorytetem. Poziom i zakres możliwości zaspokojenia potrzeb rodzica będzie jednak bezpośrednio wpływał na to, w jakim stopniu zostaną również zaspokojone potrzeby dziecka. W tym sensie – bez względu na indywidualne charakterystyki rodzica i dziecka czy występowanie lub nieobecność niepełnosprawności – należy jednak uwzględnić, że w momencie podejmowania się roli rodzica przez każdego człowieka ważny jest poziom zaspokojenia jego potrzeb – zarówno podstawowych, o których mówi Abraham Maslow, jak pojawiających się horyzontalnie w obszarze relacji, kompetencji i autonomii, które opisują Edward L. Deci i Richard M. Ryan. Dobrostan rodzica przełoży się bowiem bezpośrednio na dobrostan dziecka – jak w systemie naczyń połączonych.

Z różnych badań społecznych monitorujących poczucie dobrostanu czy jakości życia[17] wynika, że poziom satysfakcji z życia i poziom autodeterminacji

17 Por. Czapiński J., Panek T.: *Diagnoza społeczna 2015. Warunki i jakość życia Polaków*. Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa 2015; Diagnoza Społeczna: zintegrowana baza danych, dane

w wypadku osób z niepełnosprawnościami jest stale niższy niż osób bez niepełnosprawności. Wyniki Diagnozy Społecznej pokazują także, że osoby niepełnosprawne mają mniej przyjaciół w porównaniu z osobami sprawnymi, co łączy się z ich mniejszą aktywnością społeczną i uboższą siecią interakcji. „Niepełnosprawni podchodzą również nieufnie do instytucji" – pisze Jerzy Bartkowski[18], analizując położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce, co w połączeniu z ich mniejszym – niż osób sprawnych – zaufaniem w stosunku do innych oraz brakiem wiary we własne możliwości ma wpływ na poczucie dobrostanu. Przedstawiana w Diagnozie Społecznej charakterystyka kondycji psychospołecznej osób z niepełnosprawnościami rodzi w konsekwencji pytanie o możliwość zaspokojenia potrzeb przez te osoby i pokonywania barier leżących w środowisku, o czym mówi społeczny model niepełnosprawności. Wskazuje on na to, że źródłem ograniczeń jednostki są nie tyle deficyty jednostki, które – przynajmniej czasowo – pojawiają się w życiu każdego człowieka, ile bariery leżące w otoczeniu. Poziom zaspokojenia potrzeb jednostki w ramach tego modelu jest wprost proporcjonalny do poziomu sprawności środowiska. W tym wymiarze można również rozpatrywać potrzeby rodzin, również więc potrzeby dzieci i rodziców z niepełnosprawnościami. Łącząc opisany już wcześniej biopsychospołeczny model funkcjonowania człowieka z koncepcją autodeterminacji klamrą modelu społecznego niepełnosprawności, można zauważyć coraz wyraźniejsze wzajemne zależności między funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnościami a funkcjonowaniem ich otoczenia. Ważne potrzeby osoby z niepełnosprawnościami, także rodzica, pojawiają się w obszarze każdej z poszczególnych nisz. Tam również mają potencjalnie szansę być zaspokojone lub napotykają deficyt, co prowadzi do deprywacji. W tym hierarchicznym modelu uzyskany wynik – zaspokojenie lub niezaspokojenie każdej z ważnych potrzeb – ma możliwość przenikania do kolejnej niszy (bio, mikro, mezo i makro) i odziaływania zwrotnego na stosunek do własnych potrzeb osoby z niepełnosprawnościami. W tym samozwrotnym modelu, który ma charakter dialektycznej wymiany, jeśli procesy zachodzące w wymiarze potrzeb mają charakter negatywny (deprywacja potrzeb, które nie mogą być zaspokojone), można się również spodziewać negatywnego oddźwięku na wyższych piętrach. W tym sensie niemożność nawiązania bliskiej relacji

z 2009, 2011, 2013 i 2015 roku [stan na 2 lutego 2018 roku]; ESS (European Social Survey – Europejski Sondaż Społeczny), dane z 2010 i 2012 roku [stan na 2 lutego 2018 roku].

18 Bartkowski J.: *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *op. cit*.

z dzieckiem (frustracja w obszarze relacji, kompetencji, a także autonomii) będzie, po pierwsze, pokazywać niewydolność systemu biopsychospołecznego rodzica w różnych jego niszach, po drugie – oddziaływać zaburzająco na środowisko rozwojowe dziecka, po trzecie – rozprzestrzeniać się na pozostałe nisze, w których nastąpi izolacja społeczna w związku z kształtowaniem się negatywnego wizerunku rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami czy postaw ingerujących w decyzje prokreacyjne osób z niepełnosprawnościami. Zaradzić temu mają oczywiście różne działania: właściwie prowadzona polityka społeczna, kampanie społeczne, edukacja czy profesjonalizacja problematyki niepełnosprawności.

1.3. Potrzeby indywidualne i potrzeby społeczne

Związanie potrzeb jednostek i przyjętego w danym społeczeństwie, kulturowo wyrażonego sposobu ich zaspokajania uwidacznia koncepcja tak zwanych dóbr społecznych, odnoszących się nie tyle do potrzeb zbiorowych (jak bezpieczeństwo wewnętrzne czy obrona narodowa), ile indywidualnych (jak oświata, zdrowie, korzystanie z dóbr kultury)[19]. Dobra społeczne – co do istoty – mogłyby być dobrami prywatnymi, ze względu jednak na przyjętą w danym społeczeństwie doktrynę i powiązany z nią charakter polityki społecznej (polityk publicznych[20]) są dostępne dla każdego (lub prawie każdego) obywatela, gdyż wytwarzane „są dzięki istnieniu urządzeń, które są własnością publiczną i które mają pokrycie w finansach publicznych”[21]. W ten sposób umożliwia się ludziom (obywatelom) ich konsumpcję niezależnie od poziomu dochodów jednostek, uznając, że „bezpłatność określonych dóbr dla obywateli o niskich dochodach jest gwarancją dostępu do nich”[22]. Potrzeby indywidualne wynikające ze stanu napięcia lub odczucia braku, wypływające z konstytucji biologicznej i psychicznej człowieka, jego osobniczego doświadczenia czy miejsca

19 Pojęcie dobra dotyczy obiektów zarówno niematerialnych (na przykład bezpieczeństwo kraju) czy przyrodniczych (na przykład powietrze), jak i wytworzonych przez człowieka (na przykład infrastruktura transportowa). Dobra społeczne są także nazywane dobrami publicznymi sensu largo, które ze względu na społeczne znaczenie finansowane są publicznie. Por. Zarzeczny J.: *Teoretyczne podstawy a praktyka funkcjonowania sektora socjalnego w Polsce. Zarys problematyki*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2001, s. 155.

20 Uznajemy, że polityka społeczna nie jest jedną z polityk publicznych. Może być interpretowana jako wiązka tych polityk publicznych, które należy zintegrować, aby osiągnąć i realizować jedną wizję ładu społecznego. Na temat podobieństw i różnic między pojęciem polityki społecznej a polityki publicznej – zob. Rymsza M.: *Analiza polityk publicznych i analiza polityki społecznej: wzajemnie pozycjonowanie*, [w:] Kwaśniewski J. (red.): *Nauki o polityce publicznej. Monografia dyscypliny*. Instytut Profilaktyki i Resocjalizacji Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2018.

21 *Ibidem*.

22 *Ibidem*, s. 156.

w strukturze społecznej, stają się potrzebami społecznymi zaspokajanymi przez zbiorowe staranie.

Adam Lisowski, polski badacz potrzeb społecznych, wskazuje na ich dynamikę, powiązaną ze stopniem społecznej akceptacji istnienia określonych braków i uznania niektórych niedostatków za konieczne do zaspokojenia[23]. Ludzie, dostrzegając nowe możliwości wynikające z rozwoju społeczno-gospodarczego, reagują potrzebami i występują z postulatami, aby je zaspokoić. W ten sposób źródłem potrzeb jest nie tylko jednostka, ale także społeczeństwo. Niektóre potrzeby stają się podstawą formułowania przez decydentów programów społecznych. Ich skuteczność przesądza o utrwaleniu rozwiązań, a wywiedzione z programów normy i standardy – o ich replikowaniu.

W naszych interpretacjach przyjmujemy tezę o kompensacyjnym (zaspokojenie istniejących braków czy rozładowanie napięć) i stymulującym (generowanie nowych) charakterze polityki społecznej (czy określonych polityk publicznych) w aspekcie potrzeb społecznych. Uznajemy, że dostosowując rozwiązania do zmieniającego się katalogu potrzeb w cyklu życia człowieka i rodziny, są realizowane prawa obywatelskie jednostek. Odwołujemy się przy tym do kategorii obywatelstwa socjalnego, wprowadzonego przez Thomasa H. Marshalla, i praw socjalnych jednostek (z których fundamentalnymi, ale nie jedynymi są: prawo do nauki, prawo do godziwej pracy i prawo do ochrony zdrowia)[24]. Nawiązujemy do tradycji, porządku prawnego i dróg rozwojowych społeczeństw Europy, w których gwarancje zabezpieczenia społecznego uzyskiwano stopniowo – jako wyraz budowania państw narodowych, które przyjmują odpowiedzialność za rozwiązanie kwestii społecznych wywołanych całościową zmianą modernizacyjną w społeczeństwach końca XIX wieku. „Polityka społeczna stała się odpowiedzią państwa na rosnące żądania społeczno-ekonomicznego bezpieczeństwa i równości, co z czasem prowadziło do stopniowej instytucjonalizacji praw socjalnych na równi z prawami politycznymi i cywilnymi"[25]. Polityka społeczna stała się praktyką w coraz większym stopniu regulowaną przez państwo. Rozwiązanie licznych obecnych problemów społecznych i antycypowanie wyzwań społecznych wymuszało rozbudowę aparatu biurokratycznego. Jak zauważa Richard Sennett, społecznym i politycznym uzasadnieniem biurokracji był ideał inkluzji, dzięki

23 Lisowski A.: *Potrzeby społeczne i ich diagnozowanie*, [w:] Kurzynowski A. (red.): *Polityka społeczna*. Oficyna Wydawnicza SGH, Warszawa 2003.
24 Marshall T.H.: *Citizenship, Social Class and Other Essays*. The Syndics of The Cambridge University Press, Cambridge 1950.
25 Dziewięcka-Bokun L.: *Systemowe determinanty polityki społecznej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2000, s. 62.

czemu unikano konfliktów społecznych, włączając wszystkich do systemu społecznego[26]. Społeczna inkluzja, umożliwiająca uczestniczenie w społecznym podziale pracy i dostęp do innych instytucji życia społecznego, nie była jednak osiągana w takim samym zakresie i w takim stopniu w tym samym czasie przez wszystkie kategorie społeczne. Barbara Gąciarz w studium o kształtowaniu polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością opisuje ewolucje działań publicznych: (1) od działań inspirowanych modelem indywidualnym, utrzymującym kontrolę instytucji rehabilitacyjnych i opiekuńczych nad osobami z deficytami sprawności (utrzymując je z dala od gospodarki społeczeństwa), (2) przez pojawienie się koncepcji normalizacji, opartej na założeniu przystosowania osób z niepełnosprawnościami do normalnego funkcjonowania w życiu społecznym i odgrywania przez nie w największym zakresie ról społecznych, (3) aż po wykształcenie się (z inicjatywy oddolnych ruchów osób z niepełnosprawnością) społecznego modelu niepełnosprawności jako „międzynarodowego standardu w zakresie rozumienia celów tej polityki i najważniejszych sposób ich osiągania"[27]. Obecnie prawa osób z niepełnosprawnościami są wyrażone w Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, przyjętej przez Organizację Narodów Zjednoczonych w 2006 roku, ratyfikowanej przez Unię Europejską w 2010 roku, a przez Polskę – w 2012 roku[28]. Polityka społeczna wobec osób z niepełnosprawnością powinna zatem brać pod uwagę wytyczne konwencji i oczekiwania jej odbiorców, zgodnie z ideą społecznej partycypacji.

W niniejszej publikacji analizujemy potrzeby jako niezbywalną cechę człowieka, ale zarazem jako konstrukt społeczny podlegający dynamicznym zmianom w czasie pod wpływem zamian rozwojowych w organizmie, przeobrażeń w mikroukładach społecznych i ze względu na przekształcenia zachodzące na poziomie makro. Oznacza to, że:

1. Ludzie tworzą organizacje, w których funkcjonują określone reguły instytucjonalne decydujące o warunkach dostarczania świadczeń materialnych i niematerialnych w celu zaspokojenia potrzeb indywidualnych i zbiorowych. Potrzeby definiowane jako społeczne są zaspokajane przez wytwarzanie dóbr społecznych. Dynamika rozwoju społeczeństw powoduje zmianę definicji

26 Sennett R.: *Kultura nowego kapitalizmu* [przeł. Brzozowski G., Osłowski K.], Warszawskie Wydawnictwo Literackie Muza SA, Warszawa 2010, s. 26.
27 Gąciarz B.: *Polityka społeczna wobec niepełnosprawności. Zarządzanie problemem czy strategia empowerment?*, [w:] Karwacki A., Rymsza M., Gąciarz B., Kaźmierczak T., Skrzypczak B.: *Niezatrudnieniowe wymiary aktywizacji. W stronę modelu empowerment?*, Wydawnictwo UMK, Toruń 2017, s. 65.
28 Dz.U. z 2012 r., Nr 0, poz. 1169.

potrzeb społecznych i konieczne przeobrażenia reguł instytucjonalnych dotyczących ich zaspokajania. Współcześnie, jak wskazują socjologowie, jesteśmy świadkami nakładających się na siebie głębokich przeobrażeń głównych instytucji życia społecznego: zmienia się sfera pracy, zmienia się rodzina, zmienia się *welfare state.* W kruszących się dawnych zasadach „świata, jaki znaliśmy" członkowie grup społecznych dotąd marginalizowanych mogą rozpocząć mniej lub bardziej skuteczną walkę o uznanie, czyli o wyartykułowanie swojej wartości jako osoby, co staje się źródłem prawomocnych roszczeń[29]. Uznanie, jak podkreśla Axel Honneth, realizuje się w sferze bliskich relacji (przez miłość) w ramach wyrażonej prawnie moralnej obietnicy równości wszystkich członków społeczeństwa (w sferze prawa) i w sferze gospodarki (przez udział w społecznym podziale pracy)[30]. Tworzone roszczenie uznania, po-
parte inkorporowanymi do krajowych systemów prawnych ideami praw człowieka, może stać się przyczynkiem do uwidocznienia potrzeb indywidualnych (przypisanych każdemu człowiekowi) i specyficznych – wynikających z grupowej tożsamości osób walczących o uznanie (między innymi osób z niepełnosprawnościami).

2. Ukazanie swoistości potrzeb niektórych grup społecznych powinno prowadzić do koniecznego przemyślenia reguł instytucjonalnych decydujących o ich zaspokojeniu – często krojonych według schematów wywiedzionych z definicji „przeciętnego (statystycznego)" członka danego społeczeństwa. Reguły te nierzadko są nieadekwatne w stosunku do grup, które nie ze swojej winy nie mogą sprostać normatywnym ideałom, zwłaszcza samodzielnie – bez towarzyszącego wsparcia innych. Bycie wspieranym nie powinno być odczytane jako słabość czy skaza charakteru osoby dorosłej, gdyż ludzie mają prawo do bycia zależnymi od innych i ustalania warunków udzielanej pomocy[31]. Nie muszą przy tym czuć się nieprzydatni. Mają prawo do dostrzeżenia swojej użyteczności – definiowanej nie jako utylitarna wymiana, ale jako prawo i obowiązek wnoszenia czegoś ważnego do życia innych[32].

Wprowadzenie zmian społecznych wymaga refleksyjnego odczytania rzeczywistości i uznania wagi zjawiska „pomieszania stuleci", kiedy to wyzwania XXI wieku rozważa się za pomocą pojęć i recept pochodzących

29 Honneth A.: *Walka o uznanie. Moralna gramatyka konfliktów społecznych* [przeł. Duraj J.]. Zakład Wydawniczy „Nomos", Kraków 2012.
30 *Ibidem*.
31 Sennet R.: *Szacunek w świecie nierówności* [przeł. Dzierzgowski J.]. Warszawskie Wydawnictwo Literackie Muza SA, Warszawa 2012.
32 *Idem*: *Kultura nowego kapitalizmu*, *op. cit*.

od społeczeństwa przemysłowego XIX i początku XX wieku[33]. W niniejszej publikacji staramy się zatem ukazać, jak w XXI wieku polscy rodzice z niepełnosprawnościami funkcjonują w świecie schematów myślowych ludzi i wśród instytucji rodem z ubiegłego stulecia. Próbujemy również udzielić odpowiedzi na pytania o adekwatność prowadzonych publicznie działań: czy trafnie i skutecznie odpowiadają potrzebom rodziców z niepełnosprawnościami oraz jakimi instrumentami i w jakim zakresie organizacje publiczne wychodzą naprzeciw tym potrzebom?

33 Beck U.: *Społeczeństwo światowego ryzyka. W poszukiwaniu utraconego bezpieczeństwa* [przeł. Baran B.]. Wydawnictwo Naukowe „Scholar", Warszawa 2012.

Małgorzata Druciarek

Rozdział 2.

Opis metod i technik badawczych

W kolejnych rozdziałach niniejszej publikacji prezentujemy analizy potrzeb i sytuacji osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, które zdecydowały się zostać rodzicami, a także propozycje konkretnych rozwiązań instytucjonalnych mających na celu ułatwienie rodzicom z niepełnosprawnościami odgrywania ról macierzyńskich i ojcowskich. Zmierzając do osiągnięcia założonych celów, przeprowadziliśmy badanie w paradygmacie metodologii mieszanej (*mix-method*), łączącej metodologię badań jakościowych (technika indywidualnych wywiadów pogłębionych IDI – *in-depth interview*) i ilościowych (kwestionariusz ankiety online, technika CAWI – *computer assisted website interview*), z udziałem osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

Ograniczona ilość dostępnych informacji z zakresu problematyki rodziców z niepełnosprawnościami i niewielki poziom dostrzegalności zjawiska przez instytucje publiczne sprawiły, że pozyskiwanie wiedzy na ten temat odbywało się z zastosowaniem podejścia triangulacji, czyli łączenia różnych metod i źródeł. Badania jakościowe i ilościowe zostały uzupełnione przez wtórną analizę źródeł zastanych – treści forów internetowych, serwisów i blogów prowadzonych przez rodziców z niepełnosprawnościami, a także analizę rozwiązań krajowych i zagranicznych w obszarach kluczowych z punktu widzenia założeń omawianego projektu. Celem pierwszej z wymienionych analiz była próba ukazania „świata przeżywanego" rodziców z niepełnosprawnościami przez pryzmat ich aktywności w Internecie. Przedmiotem analizy były fora internetowe, na których wypowiadali się rodzice z niepełnosprawnościami, i blogi autorstwa osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, które wychowują dzieci. W ramach drugiej z wymienionych analiz zidentyfikowano dostępne w Polsce rozwiązania w politykach publicznych w następujących obszarach: prawo do rodzicielstwa, przygotowanie do roli rodzica, prawa, obowiązki i zadania rodzica, potrzeby i obszary pożądanego wsparcia osób z niepełnosprawnościami w odgrywaniu roli rodzicielskiej. Porównano je również z dobrymi praktykami zagranicznymi, które mogą posłużyć jako inspiracja do projektowania krajowych rozwiązań.

2.1. Metodologia badania jakościowego

Wywiady eksperckie

Pierwszym etapem badań empirycznych były jakościowe wywiady eksperckie z przedstawicielami instytucji i organizacji szczebla krajowego oraz samorządowego istotnych z punktu widzenia usług i wsparcia rodziców z niepełnosprawnościami. Wywiady zostały przeprowadzone według scenariusza wywiadu częściowo ustrukturyzowanego, który uprzednio poddano recenzji. Zrealizowano łącznie jedenaście wywiadów z kluczowymi informatorami reprezentującymi różne rodzaje instytucji i obszary aktywności, w tym:

- z przedstawicielami instytucji publicznych,
- z parlamentarzystą specjalizującym się w tematyce osób z niepełnosprawnościami,
- z przedstawicielem wysokiego szczebla w służbie zdrowia,
- z przedstawicielami różnych organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami,
- z praktykami (terapeutami, lekarzami) pracującymi z osobami z różnymi rodzajami niepełnosprawności,
- z przedstawicielami świata nauki.

Rozmówców dobierano w taki sposób, aby mieli możliwie różnorodne spojrzenie na zjawisko rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami. Najważniejsze wnioski z pierwszego etapu badania posłużyły jako wstępna diagnoza sytuacji rodziców z niepełnosprawnościami i do rekonstrukcji – istniejących w świadomości rozmówców – rozwiązań wspierających tę grupę. Wnioski te zostały również wykorzystane do tworzenia narzędzia realizacji indywidualnych wywiadów pogłębionych z rodzicami.

Indywidualne wywiady pogłębione z rodzicami z różnymi rodzajami niepełnosprawności

Indywidualne wywiady pogłębione z rodzicami z różnymi rodzajami niepełnosprawności były pomyślane jako podstawowy i najważniejszy materiał badawczy w projekcie. Przeprowadzone rozmowy miały charakter swobodnych wywiadów ukierunkowanych, lista zagadnień poruszanych w badaniu nie miała

zatem charakteru zamkniętego. Rozmowy były prowadzone na podstawie scenariusza – poddanego wcześniej recenzji, a następnie zmodyfikowanego po pilotażowych wywiadach. W założeniu próba miała być zróżnicowana pod względem płci badanych (w badaniach uwzględniono perspektywę zarówno kobiet, jak i mężczyzn – minimum 30% udziału jednej z płci), z różnym stopniem i z różnymi typami niepełnosprawności (uwzględniono niepełnosprawność sensoryczną, fizyczną, psychiczną i intelektualną, w próbie znalazły się osoby z lekkim, umiarkowanym i ze znacznym stopniem niepełnosprawności), a także z różnym miejscem zamieszkania respondentów (wyodrębniono tereny wiejskie i miejskie do 100 tysięcy mieszkańców oraz tereny wielkomiejskie – ze względu na odmienną dostępność infrastruktury społecznej, usług i wsparcia rodziców z niepełnosprawnościami oraz zróżnicowane warunki społeczne, w tym akceptację dla podejmowania się przez osoby z niepełnosprawnościami ról rodzicielskich). W momencie projektowania tej części badania założono następujący podział wywiadów (tabela 1).

Rodzaj niepełnosprawności:	Wieś lub miasto do 100 tysięcy mieszkańców	Miasto powyżej 100 tysięcy mieszkańców
sensoryczna	9	9
fizyczna	9	9
psychiczna	3	3
intelektualna	3	3
Ogółem liczba wywiadów	24	24

Tabela 1.
Podział wywiadów

Źródło: Opracowanie własne.

W odniesieniu do rodziców z niepełnosprawnością sensoryczną, fizyczną i psychiczną udało nam się w pełni osiągnąć założone cele. Na wczesnym etapie prac nad scenariuszem, na skutek uwag recenzentki, podjęto decyzję o przygotowaniu odrębnej wersji scenariusza w języku prostym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Do przeprowadzenia wywiadów zaangażowano ekspertki specjalizujące się w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Była to niewątpliwie słuszna decyzja, zwłaszcza że wśród osób badanych znalazły się także skomplikowane przypadki osób w bardzo ograniczonym stopniu komunikujących się z otoczeniem czy w trudnej sytuacji psychologicznej i życiowej. Indywidualnie potraktowano również osoby głuche, stosując procedurę metodologiczną, która – jak zasugerowali przedstawiciele środowiska osób z dysfunkcjami słuchu –

w największym stopniu uwzględniała potrzeby i wymagania tej grupy badanych[1]. Podczas wywiadu był obecny sam moderator, a jednocześnie tłumacz języka migowego (uprzednio specjalnie przygotowany przez badaczy), aby zminimalizować efekt sztuczności związany z obecnością trzeciej osoby podczas rozmowy. Wywiady były prowadzone w Polskim Języku Migowym i rejestrowane za pomocą trzech kamer, a następnie transkrybowane z tego zapisu na język polski. Wywiady z rodzicami z niepełnosprawnością psychiczną zostały przeprowadzone przez wykwalifikowanego specjalistę psychologa.

W rezultacie przeprowadzono 52 indywidualne wywiady pogłębione. Dobór próby był celowy, a w rekrutacji kolejnych respondentów do badania jakościowego wykorzystano metodę kuli śnieżnej (*snowball sampling*). Zastosowanie tej metody jest wynikiem eksploracyjnego charakteru badania i specyfiki badanej populacji, która jest grupą trudno dostępną. W docieraniu do potencjalnych rozmówców bardzo pomogły nam organizacje pozarządowe pracujące na rzecz osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności[2]. Dzięki szeroko zakrojonej akcji rekrutacyjnej udało się nam dotrzeć do bardzo zróżnicowanej grupy badanych – zarówno matek, jak i licznie reprezentowanych ojców, pochodzących z dużych i małych miejscowości, różniących się między sobą pod względem rodzaju niepełnosprawności, sytuacji życiowej i statusu społecznego.

2.2. Metodologia badania ilościowego

Badanie online techniką CAWI

Ostatnim etapem badań empirycznych było badanie ilościowe online zrealizowane techniką CAWI (*computer assisted website interview*). Niezwykle istotne wydało się nam wprowadzenie do projektu metody pozwalającej na zapoznanie się z większą liczbą opinii badanej grupy docelowej. Badania kwestionariuszowe online mają coraz większy udział w eksploracji rzeczywistości, której jednym z wymiarów stał się Internet. Mimo braku reprezentatywności próby badawczej do zastosowania techniki CAWI często

1 Bardzo dziękujemy pani Małgorzacie Talipskiej, prezes Instytutu Spraw Głuchych, za konsultacje merytoryczne i wsparcie z realizacji badania.
2 Szczególnie dziękujemy następującym organizacjom: Polska Fundacja Osób Słabosłyszących, Instytut Spraw Głuchych, Polski Związek Niewidomych, Olimpiady Specjalne Polska, Fundacja Aktywizacja, Stowarzyszenie CODA Polska. Słyszące Dzieci – Niesłyszący Rodzice, Stowarzyszenie Integracja, Warszawski Dom pod Fontanną, Stowarzyszenie Monar, Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi w Laskach.

zachęca to, że respondenci, którzy wypełniają kwestionariusz, pozwalają sobie na większą otwartość, a nawet bardziej krytyczne opinie niż w sytuacji innego rodzaju kontaktu (na przykład PAPI czy CATI)[3]. W tym wymiarze wybór techniki badania kwestionariuszowego online potraktowaliśmy jako kompromis między kwestią reprezentatywności a ograniczeniem różnorodności informacji, jakie można w niej uzyskać. Dzięki kwestionariuszowi ankiety wypełnianemu online badanie zostało wzbogacone o dodatkowe informacje, poszerzenie zaś wiedzy na temat potrzeb i sytuacji niepełnosprawnych rodziców było nadrzędnym celem niniejszego projektu.

Uzyskanie danych Głównego Urzędu Statystycznego na temat szacowanej liczebności populacji rodziców z niepełnosprawnościami w Polsce (specjalnie obliczonej na potrzeby projektu) i jej struktury demograficznej, a także danych statystycznych dotyczących rodziców z niepełnosprawnościami zarejestrowanych w Zakładzie Ubezpieczeń Społecznych (osób aktywnych zawodowo i rencistów), ułatwiło zaprojektowanie badania ilościowego. Badanie zostało zrealizowane na zlecenie Instytutu Spraw Publicznych przez Norstat Polska Sp. z o.o. w lutym 2018 roku. Rekrutacja respondentów do badania była przeprowadzona w portalu internetowym panel.norstat.pl. Badanie zostało zrealizowane na próbie celowej obejmującej 450 osób: matek i ojców (udział każdej z płci w próbie minimum 30%) z orzeczeniem o niepełnosprawności, wychowujących dzieci w wieku od niemowlęctwa do osiemnastu lat. Dobór respondentów miał charakter losowo-kwotowy, a ich rozproszenie terytorialnie objęło całą Polskę. Próba uwzględniała minimalną liczebność po 75 respondentów dla każdego z czterech rodzajów niepełnosprawności: fizyczna, sensoryczna, psychiczna i intelektualna.

Kwestionariusz został przygotowany w trzech wariantach: w wersji podstawowej, w wersji dostosowanej do potrzeb osób niewidomych i niedowidzących, a także w języku uproszczonym, przeznaczonym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, ewentualnie innych badanych, którzy mogą mieć problem z poziomem kompetencji językowych (na przykład niektóre osoby niesłyszące). Kwestionariusz w wersji podstawowej i kwestionariusz uproszczony przeszły podwójną recenzję, z kolei ankieta dostosowana do potrzeb osób niewidomych i niedowidzących była tworzona we współpracy z Polskim Związkiem Niewidomych, a następnie przetestowana przez osoby niewidome. W kolejnych rozdziałach prezentujemy wyniki badań i ich autorskie interpretacje.

3 *Conducting Mail and Internet surveys*, [w:] Leong F.T.L., Austin J.T. (red): *The Psychology Research Handbook*, Sage Publication, Thousand Oaks 2005, s. 186–200.

Dorota Wiszejko-Wierzbicka

Rozdział 3.

Od relacji przez kompetencje do autonomii? Potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami

Rodzicielstwo można rozumieć z perspektywy psychologicznej jako jedno z zadań rozwojowych dorosłego człowieka[1]. Dotychczasowe koncepcje wchodzenia w dorosłość wskazują na realizację tego zadania jako tradycyjny wyznacznik dorosłości[2] i dojrzałości do podejmowania się ról społecznych. W tym sensie podjęcie się roli rodzicielskiej może stanowić o miejscu osoby dorosłej w społeczeństwie, włączeniu do grona matek i ojców, którym to rolom są przypisywane zarówno pewne obowiązki, jak i określone prawa. Z przywołanej już wcześniej[3] koncepcji autodeterminacji wynika, że te prawa i obowiązki powinny stać na straży możliwości realizacji w obszarze relacji, kompetencji i autonomii rodzica i dziecka. Rozpatrując z tej perspektywy rodzinę, partnerstwo i posiadanie dziecka, można powiedzieć, że rodzicielstwo może zaspokajać potrzeby w każdym z tych obszarów, z drugiej zaś strony – stać się źródłem frustracji i negatywnych doświadczeń składających się na postrzeganie siebie w roli rodzica.

Osoby z niepełnosprawnościami, wchodząc w rolę ojca czy matki, konfrontują się ze zderzeniem znaczeń przypisywanych niepełnosprawności z jednej strony i rodzicielstwu z drugiej. Z badań Antoniny Ostrowskiej[4], ukazujących negatywne postrzeganie społeczne kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnościami w rolach partnerskich i rodzicielskich[5], wynika, że zderzenia te niekiedy są bardzo bolesne. Społeczeństwo bowiem, hołdując stereotypom „matki Polki" czy popularnej obecnie „superkobiety"[6], oczekuje, zwłaszcza od kobiet, „supermocy", która nie idzie w parze

1 Por.: Levinson D.: *A conception of adult development*. American Psychologist, Vol. 41(4), 1986, s. 3–13.; Havighurst R.J.: *Developmental Tasks and Education*. McKay, Ann Arbor 1972; Erikson E.H.: *Dopełniony cykl życia* [przeł. Matkowski C.]. Wydawnictwo „Helion", Gliwice 2012.

2 Settersten R.A. Jr.: *Becoming adult: Meaning and makers for young Americans*. [w:] Waters M.C., Carr P.J., Kefals M.J., Holdaway J. (red.): *Coming of age in America: The transition to adulthood in twenty-first century*. University of California Press, Berkley 2011.

3 Por. rozdział pierwszy.

4 Ostrowska A.: *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2015.

5 Por. rozdział szósty.

6 Titkow A.: *Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2007.

z niepełnosprawnościami, zwłaszcza wiążącymi się z trudnościami natury psychicznej czy intelektualnej. W wypadku matek z niepełnosprawnościami możemy mówić o dyskryminacji krzyżowej[7], która wynika nie tylko z płci i niepełnosprawności, ale także z oczekiwań wobec stereotypowych wzorów odgrywania roli rodzicielskiej. Perspektywie tej wtóruje jednak coraz silniejszy głos emancypacyjny, podkreślający rolę „wystarczająco dobrej matki"[8], dla której niepełnosprawności nie muszą stanowić przeszkody w nawiązywaniu trwałej i bezpiecznej więzi z dzieckiem. Wejście w rolę rodzicielską stanowi ważny punkt w kształtowaniu się tożsamości i postrzeganiu siebie jako osoby dojrzałej do tego, aby samodzielnie zaspokajać potrzeby własne w zakresie relacji, autonomii i kompetencji. Jest to zarazem moment kryzysu rozwojowego w życiu rodzica, który od momentu pojawienia się dziecka i rodziny, mogących zaspokoić jego potrzeby w wymienionych obszarach, równocześnie musi wykazać się pewną sprawczością w zaspokajaniu potrzeb dziecka. Rodzice z niepełnosprawnościami, jak wynika z ich wypowiedzi w ramach omawianego badania, rzadko mają sposobność postrzegania siebie jako osób kompetentnych i niezależnych. Korzystanie ze wsparcia ze strony otoczenia, często opartego na prywatnych zasobach – jak pomoc matki, partnera lub innego członka rodziny – sprawia, że wyjście poza relacje zależności są trudne. Jeszcze trudniejsze jest utrzymanie równowagi między niezależnością a zależnością, na której opierają się bliskie relacje rodzinne, gdy w grę wchodzą wsparcie i pomoc[9]. Wielu rodziców przyznawało w ramach badania, że wyznaczanie granic własnej autonomii sprawia im trudność, zwłaszcza że granice te często nie są przestrzegane lub rozumiane przez innych: „[Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami] jest inne. Rodzice na przykład, zapraszając nas, czasami sądzili, że my się szybciej zbierzemy niż oni. Tempo jest inne. Większy nakład siły jest. Większa zależność jest też" [W13, K, NF].

7 Ciaputa E., Król A., Warat M.: *Genderowy wymiar niepełnosprawności Sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *Polscy (nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2014.

8 Winnicott D.W.: *The child, the family, and the outside world*. Penguin Books, Reading 1964.

9 Por. Sennett R.: *Szacunek w świecie nierówności* [przeł. Dzierzgowski J.]. Warszawskie Wydawnictwo Literackie Muza SA, Warszawa 2012.

3.1. Postrzeganie rodzicielstwa i siebie w roli rodzica

Z analizy materiału empirycznego pozyskanego w ramach badania wynika, że postrzeganie siebie w odgrywaniu roli rodzicielskiej ściśle wiąże się z tym, w jaki sposób osoba z niepełnosprawnością jest odbierana i traktowana przez najbliższe otoczenie. Pozytywne przejście kryzysu stawania się rodzicem jest możliwe przede wszystkim w warunkach akceptujących postaw, pomocy i wsparcia ze strony najbliższego otoczenia: „Korzystaliśmy z pomocy przyjaciół i znajomych. Ktoś na wieczór wpadł, z dziećmi posiedział czy wyszedł na spacer, a my mogliśmy coś tam załatwić, także tak. Z takiej formy rodzinno-sąsiedzko-przyjacielskiej korzystaliśmy zawsze, jak dzieciaki były małe, sporo" [W05, M, NW]. Warunek „sprawności" środowiska otaczającego rodzica, tego, w jakim stopniu jest ono wpierające, dotyczy każdego rodzica, bez względu na fakt posiadania niepełnosprawności. Mówią o tym rodzice z niepełnosprawnością, którzy postrzegają siebie jako takich samych jak inni rodzice: „Myślę, że tak jak każdy rodzic, tu nie ma nic nadzwyczajnego, co wiązałoby się akurat z moją niepełnosprawnością" [W02, M, NF]. Postrzeganie siebie w duchu „tacy sami jak inni", mogące uchodzić za perspektywę normalizacyjną[10], jest zatem możliwe w warunkach występowania „sprawności" otoczenia, które – zgodnie z modelem społecznym – jest w stanie kompensować i niwelować pojawiające się trudności. Perspektywa normalizacyjna nie jest jednak jedynym sposobem postrzegania roli matki i ojca z niepełnosprawnościami. Poza takim sposobem widzenia siebie w roli rodzica istnieją jeszcze dwie inne perspektywy, które można ująć jako: „każdy rodzic jest trochę inny" (perspektywa różnorodności) i „rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością jest bardziej wymagające" (perspektywa odrębności).

Rodzice postrzegający siebie z perspektywy różnorodności wskazują przede wszystkim na specyficzne potrzeby, jakie wynikają z niepełnosprawności: „To jest takie samo rodzicielstwo, tylko tu są dodatkowo pewne potrzeby, które wymagają zaspokojenia, czy pewne dostosowania, zastosowanie innych rozwiązań. Ale to tak naprawdę to, że będzie to wykonane inaczej, to nie znaczy, że gorzej. Bo to będzie zrobione tak samo. »No jak ty będziesz dziecko kąpać, jak ty nie widzisz?!« Oczami nie kąpię" [W28, K, NW].

Zaspokojenie tych specyficznych potrzeb z pomocą specjalistycznego sprzętu lub dzięki wsparciu ze strony otoczenia powoduje, że rodzicielstwo jest postrzegane jako „takie samo" jak w wypadku rodziców bez

10 Por. rozdział czwarty.

niepełnosprawności. Perspektywa ta różni się jednak od perspektywy „tacy sami jak inni rodzice" tym, że zarówno matki, jak i ojcowie, wchodząc w nową rolę, mają równocześnie świadomość dodatkowych trudności, jakie mogą pojawić się w związku z niepełnosprawnością, a które nie są zwykle opisywane w standardowych poradnikach dla rodziców. Tę grupę rodziców można uznać za swoistą awangardę, za nowatorów w kwestiach rozwiązań opracowywanych pod kątem trudności wynikających z niepełnosprawności. Niekiedy rozwiązania te przywożą oni z zagranicy: „Mamy teraz plecaczek ze smyczą [dla córki]. I to jest w ogóle na Zachodzie jakoś bardzo propagowane i popularne wręcz, czytałam nawet artykułów sporo w Internecie, i widzący to wykorzystują dla dzieci takich bardzo ruchliwych, które na ulicę lubią sobie wybiegać. I my mamy taki plecak i po prostu mnie to nie obchodzi, czy ludzie patrzą, czy nie. I do tego stopnia jest teraz tak, że córka w ogóle bez tego plecaka się nigdzie nie rusza. Tak się przyzwyczaiła, że ona nawet w piaskownicy, kiedy ja jej proponuję: »Zdejmiemy plecak?«, [odpowiada:] »Nie«. I ona nie chce zdejmować" [W27, K, NW].

Poza opracowywaniem rozwiązań dostosowanych do specyficznych potrzeb rodzice ci są także awangardą w kształtowaniu wizerunku osób niepełnosprawnych. Nie zgadzają się oni na traktowanie naznaczone stereotypowym postrzeganiem osób z niepełnosprawnościami jako biernych, uległych czy mniej zaradnych i bardziej zależnych od osób bez niepełnosprawności[11]: „Widzę, że tak ludzie bardzo długo się oswajają z osobą niepełnosprawną, jakoś tak się krępują, i widzę, że jakby na mnie spoczywa cały czas ten obowiązek, żeby mówić o swojej niepełnosprawności i mówić, czego oczekuję, że jakby przedstawiać […]. I ja czasami już nawet mówię sama, że, nie wiem, podchodzę do kogoś i widzę, że ktoś się odsuwa albo coś, ja mówię: »Ale przepraszam, ja nie gryzę«. Ja to się zrobiłam, jak to mój mąż mówi, wyszczekana, bo to trochę trzeba się bronić też, znaczy, trzeba tłumaczyć, ale też trzeba jakby ludziom troszkę oczy otworzyć, bo to nie może być tak, że nagle po prostu ludzie traktują mnie jak trędowatą, aczkolwiek jakbym była trędowata, to też bym sobie nie życzyła, żeby ktoś mnie tak traktował" [W27, K, NW].

Powyższy cytat ilustruje co najmniej dwie kwestie charakteryzujące grupę rodziców postrzegających siebie w kategoriach różnorodności – po pierwsze, świadomość niewiedzy otoczenia co do niepełnosprawności i wynikającego z niej dystansu społecznego, po drugie, posiadanie pewności siebie

11 Por. Ciaputa E., Król A., Warat M.: *op. cit.*, s. 280–282.

i otwartości na to niezrozumienie, umiejętności wychodzenia mu naprzeciw. Można przypuszczać, że postawa proaktywna rodzica względem środowiska zewnętrznego jest możliwa dzięki specyficznej perspektywie, jaką taki rodzic przyjmuje, a która zakłada akceptację różnorodności i „niepełnej sprawności" w obszarze wiedzy i rozumienia tej różnorodności przez otoczenie społeczne. W tym sensie rodzic z grupy tak zwanej awangardy wnosi nową jakość do własnego otoczenia, w konsekwencji prowadząc do jego przekształcenia i rozwoju. Warunkiem jednak ukształtowania się tej perspektywy jest wsparcie rodzica – a nawet dużo wcześniej, zanim osoba stanie się rodzicem – przez środowisko, czego można się domyślać z wypowiedzi zawartej w powyższym cytacie (wsparcie ze strony partnera). Można tutaj zaobserwować dialektyczną wymianę między niszami biopsychospołecznymi według modelu Urie Bronfenbrennera[12], w którym wspierające środowisko umożliwia rozwój jednostki, która sama stając się dorosłym, a następnie rodzicem, zwrotnie może wpływać na przekształcanie się systemu, w tym modyfikować sposób jej postrzegania przez innych.

Ostatnia z wyróżnionych perspektyw, z jakich rodzice z niepełnosprawnościami postrzegają samych siebie, została nazwana „odmienną" lub „dyskryminacyjną", gdyż akcentuje odrębność ich rodzicielstwa od rodzicielstwa rodziców bez niepełnosprawności, często obarczone negatywnymi konotacjami. Perspektywa ta wyrasta przede wszystkim z trudności, z jakimi musi borykać się rodzic – zarówno jako osoba wypełniająca obowiązki matki czy ojca, jak i jako osoba niepełnosprawna. Można zatem tutaj mówić o dwojakim rodzaju trudności – wynikających z samej roli rodzica i ze specyfiki niepełnosprawności – w warunkach niewiele wspierającego lub w ogóle niewspierającego środowiska: „To ja miałam trzynaście lat, jak pierwsze dziecko urodziłam. To była inna sytuacja […]. No, było mi ciężko. Pomagali mi trochę rodzice, ale później, jak mój synek miał dwa tygodnie, to mi go zabrali, bo w domu też nie miałam warunków. Mój ojciec pił i dlatego mi dziecko pierwsze zabrali" [W33, K, NI]. Rodzicielstwo z tej perspektywy jest postrzegane jako „słodki ciężar". Z jednej strony rodzice, którzy znaleźli się w trudnej sytuacji, mówili o dużej miłości czy więzi z dzieckiem, z drugiej zaś – o własnych nieumiejętnościach lub o braku warunków do wychowywania potomstwa. Można powiedzieć, używając metafory „karmiącego" środowiska, że w tym wypadku nie zachodzi wymiana między otoczeniem a rodzicem, który nie ma

12 Bronfenbrenner U., Morris P.A.: *The bioecological model of human development. Handbook of Child Psychology*. John Wiley & Sons, Hoboken 2006.

z czego „wykarmić" swojego dziecka. W takiej sytuacji, jak wynika z materiału pozyskanego w ramach wywiadu, może dojść do zerwania lub rozluźnienia więzi między dzieckiem a środowiskiem rodzica i zastąpienie go nowym, często w formie opieki instytucjonalnej (placówki opiekuńczo-wychowawczej, pieczy zastępczej) lub ograniczenia praw rodzicielskich. Rodzice przyjmujący „perspektywę odrębności" to przede wszystkim niepełnosprawni dotknięci zaburzeniem psychicznym lub niepełnosprawnością intelektualną, ale także osoby głuche. Często mówili oni o tym, że postrzegają się jako gorzej traktowani przez otoczenie społeczne, sami jednak również mają wiele wątpliwości co do odgrywania roli rodzicielskiej: „A słyszałem, że takie jest stanowisko Kościoła, że nie zabrania, ale też nie namawia, nie zachęca do tego, bo to jest w sumie bardzo trudne wzięcie takiej odpowiedzialności. Ja wierzę, że będzie mi się udawało jakoś tam pomagać, wspierać dziecko, mam nadzieję, że u niej nie pojawią się takie problemy, jak się u mnie pojawiły. Ale generalnie wiem, że ten temat jest bardzo trudny, to właśnie rodzicielstwo osób niepełnosprawnych. Zwłaszcza też znam osoby, panie, które są w remisji, które też myślą o założeniu rodziny czy są w jakichś tam związkach. Tutaj też jest jeszcze większy problem – odstawienia leków na okres ciąży. I taka sprawa etyczna" [W23, M, NP].

W wypadku części rodziców, których prawa zostają ograniczone, takie traktowanie spotyka się z reakcją buntu i walki, zwłaszcza jeśli matka czy ojciec, mimo trudnej sytuacji, odnajduje wsparcie ze strony swojego środowiska: „R: Chociaż byłam na ośrodku, a nie byłam z dzieckiem na ulicy, tak? I walczyłam o dziecko. Nie popuściłam, żeby mi ktoś zabrał dziecko. Walczyłam do końca i wygrałam. Ciężko było, ale wygrałam, nie? […]

M: A ma pani kontakt z tą córką?

R: Tak, mam. […] ale jak chcą teraz mi zrobić tam, w sądzie, żeby odwiedzić ją. Ale ja im powiedziałam, że mi jest za ciężko dojeżdżać, tak? I jeszcze z czteroletnią dziewczynką, moim dzieckiem. No to chcą, żeby kurator przyjeżdżał i ją brał do mnie, nie?" [W34, K, NI].

Reasumując, można powiedzieć, że postrzeganie siebie w roli rodzica przez osoby z niepełnosprawnościami jest zróżnicowane, co często jednak wynika nie tyle z samej niepełnosprawności rodzica, ile z niepełnej sprawności lub całkowitego braku przygotowania ze strony jego środowiska. W konsekwencji prowadzi to do wzmocnienia w deficytach. W tym wymiarze sprawdza się stare powiedzenie, że do wychowania dziecka jest potrzebna wioska. Musi to być jednak wioska, która chce i ma z czego wykarmić tworzące się rodziny pod względem zabezpieczenia ich podstawowych

potrzeb, w tym bezpieczeństwa materialnego i wsparcia, umożliwiającego otrzymanie pomocy w krytycznych momentach, zwłaszcza w chwili przyjścia dziecka na świat, kształtowania się tożsamości rodzica. Postrzeganie siebie w roli rodzica jest zatem głównie funkcją jakości odzwierciedlającego otoczenia, które niczym lustro nadaje pozytywne lub negatywne znaczenie rodzicielstwu osób z niepełnosprawnością. Niektórzy rodzice poddają się negatywnemu odbiciu (perspektywa dyskryminacyjna), inni znów starają się mu przeciw-
stawić. Ci ostatni są niczym awangarda, która aktywnie wpływa na kształtowanie się percepcji społecznej. W proaktywności tych rodziców pomaga im perspektywa różnorodności, która dopuszcza możliwości tworzenia zindywidualizowanej formy odgrywania ról rodzicielskich bez potrzeby dostosowywania się do tradycyjnych wzorców społecznych. Jest również grupa rodziców z niepełnosprawnościami, którzy w ogóle nie dostrzegają różnic między ich rodzicielstwem a rodzicami bez niepełnosprawności (perspektywa normalizacyjna). W dużej części są to osoby z niepełnosprawnością, których środowisko jest bardzo sprawne i znosi, kompensując, wszelkie pojawiające się ograniczenia wynikające z niepełnosprawności. Postrzeganie siebie z perspektywy normalizacyjnej niesie jednak zagrożenie niedostrzegania pewnych specyficznych trudności akcentowanych z perspektywy różnorodności. Może to prowadzić do zaprzeczania własnym potrzebom, wynikającym i charakterystycznym dla danego rodzaju niepełnosprawności, tym samym do pojawienia się uczucia wypalenia wynikającego z przeciążenia.

3.2. Przygotowanie do roli rodzica

Osoby z niepełnosprawnościami, stając się ojcami i matkami, borykają się z brakiem wzorców odgrywania roli rodzicielskiej. Skorzystanie z istniejących, „tradycyjnych", czyli w pewien sposób znormalizowanych[13] schematów i scenariuszy może okazać się trudne ze względu na częstą nieprzystawalność tych rozwiązań do ich sytuacji. Dzieje się tak, ponieważ zwykle kształtowane schematy nie dotyczą specyfiki związanej z niepełnosprawnością. W takich warunkach często dochodzi do pojawienia się lęku i obaw związanych z narodzinami dziecka: „Bo to był szok. Ja nie wiedziałam, jak sobie na początku poradzić" [W13, K, NR].

13 Por. rozdział czwarty.

Dodatkowym obciążeniem w odgrywaniu ról rodzicielskich przez osoby z niepełnosprawnościami jest częste pogorszenie się sytuacji zdrowotnej w momencie ciąży i urodzenia dziecka. Osoby z niepełnosprawnościami mówiły o występowaniu w okresie wczesnego rodzicielstwa silnych negatywnych emocji, wynikających z pogłębiania się ograniczeń w sytuacji, która – paradoksalnie – wymagała od nich dodatkowych zasobów i sił, aby sprostać nowym zadaniom: „Przy córce to był strasznie duży lęk, bo przy córce pogorszyło mi się to chodzenie. To bioderko mi strzeliło bardziej w ciąży, więc ja na czworakach chodziłam. A tu małe dziecko drugie. I to był strach, tu był strach, co zrobić" [W09, K, NF]. Z drugiej strony osoby, z którymi przeprowadzono wywiady, mówiły o dużej własnej determinacji do tego, aby przygotować się do ciąży i rodzicielstwa: „Na początku, jak córkę urodziłam, to oglądałam filmiki, jak […] osoby niepełnosprawne bardziej ode mnie sobie radzą […] na przykład rodzice na wózku inwalidzkim. Też szukałam, jak chwytać maleństwo właśnie, z niedowładami rąk. I to mnie pozytywnie nastawiało, że bardziej niepełnosprawni sobie radzą z maleństwem, tak że jak ja bym mogła sobie nie poradzić" [W15, K, NF].

Wobec braku łatwo dostępnej oferty edukacyjnej i specjalistów, którzy mogliby przygotować osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności do rodzicielstwa, często podejmują one ten wysiłek same. Niektórzy rodzice dzielili się w wywiadach własnymi sposobami na rozwiązywanie trudnych sytuacji związanych z opieką i pielęgnacją dziecka, a także metodami wypracowywania własnych schematów postępowania: „Wtedy to dużo więcej było celebracji tego rodzicielstwa, bo to mieliśmy cały taki schemat opracowany: przynosiłem wanienkę napełnioną wodą, na dnie układałem pieluchę, żona wkładała tam córkę, córka trzymała mnie za palec podczas całej kąpieli, żeby była spokojna, układałem mydło obok, żona ją myła, potem wyciągała, zawijała w ręcznik, ja wynosiłem […]. No cała taka […] i to dzień w dzień tak samo. No ale to mówię, mama żony była, więc jakby tak pilnowała, żeby żona się nauczyła" [W20, M, NW].

W opisanym procesie wypracowywania autorskiego schematu kąpieli niemowlęcia, umożliwiającego zaspokojenie potrzeb dziecka i rodziców w sposób uwzględniający specyfikę niepełnosprawności, można dostrzec szczególne warunki, jakie muszą być spełnione, aby schemat taki mógł powstać. Wypracowanie efektywnych sposobów realizowania się w roli rodzica jest możliwe, po pierwsze, przy współpracy obu partnerów, po drugie, przy wsparciu ze strony otoczenia, po trzecie, przy świadomości potrzeb dziecka

i rodziny, po czwarte, przy świadomości własnych ograniczeń, które chociażby skłaniają do współpracy, po piąte, co wydaje się najtrudniejsze, wypracowanie własnych sposobów odgrywania ról rodzicielskich wymaga pewnej kreatywności i umiejętności planowania. W sytuacji, kiedy warunki te nie mogą być spełnione, przygotowanie do roli rodzica jest trudne, a odgrywanie roli matki czy ojca – obciążone silnymi negatywnymi emocjami: „Nie myślałam o rodzicielstwie, ja się tego bałam" [W06, K, NP].

Doświadczenia osób z niepełnosprawnościami w obszarze przygotowania do roli rodzica są zróżnicowane, zwykle jednak wskazują na duży wysiłek i eksploatację posiadanych zasobów własnych – ze względu na brak całościowego i zintegrowanego systemu, który przygotowywałby osoby z niepełnosprawnościami do rodzicielstwa. W tabeli 1 zamieszczono opis różnych obszarów, w których są widoczne luki, jeśli chodzi o zintegrowane podejście przygotowujące osoby z niepełnosprawnościami do odgrywania roli rodzica. Uczestnicy badania zgłaszali, że dotyczą one zarówno edukacji czy najbliższego otoczenia, jak i oferty ze strony instytucji publicznych.

Tabela 1. Obszary i zakres niezaspokojonych potrzeb w zakresie przygotowania do roli rodzica

Źródło: Opracowanie własne.

Obszar	Zakres niezaspokojonych potrzeb	Przykłady wypowiedzi rodziców z niepełnosprawnościami
Edukacja	• programy edukacyjne (w tym ekspozycja w podręcznikach) począwszy od przedszkola, uwzględniające potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami, • programy przygotowujące do życia w partnerstwie (edukacja seksualna) i prokreacji, uwzględniające specyfikę różnych rodzajów niepełnosprawności.	„Oczywiście położna była i instruowała, ale jakby […] była już po takim czasie, że tak naprawdę to, co ona próbowała nas instruować, to była troszkę musztarda po obiedzie, już to wszystko było […] jakby już wszystko umieliśmy. Ale myślę, że bardziej chodziło tam o taką kontrolę może – nie wiem – środowiskową, czy dziecko nie jest zaniedbane, czy coś. Myślę, że może bardziej o to chodziło. […] Ja nie odczuwam absolutnie żadnego wsparcia ze strony państwa, absolutnie żadnego" [W33, M, NW]. „M: Czy pamięta pani, żeby ktoś z panią rozmawiał, zanim pani zaszła w ciążę, jak pani miała trzynaście lat? Czy ktokolwiek z panią rozmawiał o byciu mamą, o rodzeniu, dzieciach? R: Nie, nikt. M: A później? R: Później, dopiero jak już doszłam do siebie po tej stracie pierwszego dziecka, to z ciocią rozmawiałam na przykład. Z ciocią rozmawiałam. Ona mi dużo pomogła i doradziła […]. Dużo ona" [W33, K, NI].
Organizacje (publiczne i pozarządowe)	• nieodpłatne formy wsparcia: spotkania i warsztaty (w tym szkoły rodzenia) na temat seksualności i prokreacji, uwzględniające specyfikę różnych rodzajów niepełnosprawności, kierowane do osób z niepełnosprawnościami ich rodziców oraz najbliższego otoczenia osób z niepełnoprawnościami, • fachowa wiedza i informacje, a także możliwości konsultacji ze specjalistami (psycholog, psychiatra, seksuolog, ginekolog, pediatra) dla osób z niepełnosprawnościami i ich rodziców oraz najbliższego otoczenia osób z niepełnoprawnościami, • fora internetowe poświęcone tematyce seksualności i prokreacji, a także zagadnień, związanych z kwestiami prawnymi, informacyjnymi i technicznymi (sprzęt), dotyczącymi seksualności, prokreacji oraz ciąży i wychowania dziecka	„Po prostu pomogli nam [osoby z domu samotnej matki przy Stowarzyszeniu MONAR], jak żyć, jak funkcjonować, jak być miłymi, jak reagować do dziecka, wszystko, nie? Po prostu dają nam takiego ciepła, tak? Bo tak, jakby człowiek był gdzieś sam albo coś, toby dostał trochę na głowę, tak? No. A tak jest ktoś jeszcze drugi. Wsparcie mamy, tak?" [W34, K, NI]. „Nawet dali [pracownik socjalny z ośrodka pomocy społecznej] taką, jak wychodziłam, takie te […] kartonik z takimi książeczkami i takie pampersy, jak się podkłada, takie informacje z książkami, żeby wiedzieć, co robić, jak dziecko na przykład – nie wiem – kupki nie może zrobić czy tam – nie wiem… No właśnie, te kolki najgorsze były dla mnie, bo to nie wiedziałam, co jej jest. Ja ją brałam na ręce, to ona płacze, jak kładę ją – płacze, no co jest teraz? Dowiedziałam się właśnie: tę tetrową pieluchę żelazkiem – jak ręką odjął, całą noc spała" [W35, K, NI].

Najbliższe otoczenie (zwłaszcza matki osób z niepełnosprawnościami)	• oferta wsparcia rodziców, przynajmniej w pierwszych miesiącach życia dziecka, • włączenie osób z niepełnosprawnościami do zadań i obowiązków domowych, w tym związanych z opieką i wychowaniem dzieci, • programy, grupy wsparcia, warsztaty dla rodziców przygotowujące do wspierania w rozwoju autonomii dziecka, nastolatka oraz rodzica z niepełnosprawnościami.	„[Matka] – ona mi najwięcej pomaga i stara się na tyle, na ile może, być zawsze, jak jest potrzebna. Teściowa była trochę bardziej zdziwiona, myślała, że sobie kupujemy psa" [W07, K, NF]. „Nie byłam tym przestraszona, bo ja mam w rodzinie rodzeństwo, więc oni mają swoje dzieci, a te dzieci już mają po te naście czy nawet siostrzenica ma dwadzieścia lat, więc […] miałam [do czynienia] z małymi dziećmi, a moja siostra często mi pozwalała przy niej coś tam pomagać" [W27, K, NF]. „Mama mówiła, że powinnam oddać dziecko, że nie umiem się dziećmi zajmować" [W44, K, NI].
Służba zdrowia	• programy dokształcające lekarzy (pediatrów, ginekologów, optymalnie – lekarzy wszystkich specjalności) w zakresie specyfiki prokreacji i kwestii okołoporodowych osób z niepełnosprawnościami, w sprawach zarówno merytorycznych, jak i interpersonalnych – kontaktu z osobą z niepełnosprawnościami, • dostosowanie sprzętu (na przykład fotel ginekologiczny) i dostępności placówek służby zdrowia, • przeszkolenie personelu medycznego (pielęgniarki) w zakresie opieki okołoporodowej dostosowanej do potrzeb osób z niepełnosprawnościami.	„Miałam dramat związany z tym, że mój neurolog powiedział, że poród będzie dla mnie ciężki. […] i tam nie szanowano moich praw w sensie takim, że nie mogłam dostać odpowiednich informacji, szczerych. Nie było ludzkiego podejścia, że »Proszę pani, w związku z tym, że jest taka, a nie inna«. Nie miałam wpływu na to, co się ze mną działo. Byłam bardzo spanikowana" [W07, K, NF]. „Bo ja nie wstanę w nocy i go [dziecka] nie wezmę na ręce […]. I pewnego dnia przyszła właśnie pielęgniarka i mówi tak: »A gdzie jest pani synek?«. Ja mówię, że tam i tam. A ona: »Aha, bo pani się nie może nim zajmować«. I to mnie tak zabolało po prostu, że […] jeżeli chodzi już o opiekę poporodową, to w szpitalu rzadko ktoś zaglądał. Trzeba było sobie radzić samemu" [W05, K, NF].

Rodzicielstwo rodziców z niepełnosprawnościami można rozpatrywać co najmniej z dwóch perspektyw, widząc je jako „pozytywną" i „negatywną" – nazwijmy to, odwołując się do pojęcia Ervinga Goffmana – „karierę"[14] rodzicielską.

1. Pozytywna kariera rodzicielska dotyczy grupy rodziców wyposażonych w różne zasoby, w tym kapitał ludzki (własne kompetencje – zarówno poznawcze, jak i społeczno-emocjonalne – oraz wykształcenie) i kapitał społeczny (bogatą sieć wsparcia zarówno przez osoby najbliższe, jak i przez dalszych znajomych). Zapewnia to możliwości, które pozwalają na sprawne przygotowanie się do roli rodzica i efektywne zaspokajanie potrzeb własnych

14 Goffman E.: *Piętno: rozważania o zranionej tożsamości* [przeł. Dzierżyńska A., Tokarska-Bakir J.]. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2005.

i rodziny. Rodzice z tej grupy sami formułują rozwiązania, które mają ułatwić im funkcjonowanie w roli rodzica: „Macierzyństwo, ojcostwo, rodzicielstwo musi być czymś świadomym. I generalnie jeszcze, jak osoba jest z jakimś obciążeniem, to już musi być totalnie świadoma tego, co robi. W momencie, kiedy poprzez setki godzin rozmów z moją żoną myśmy się zdecydowali na dzieci, ja się poddałem badaniom genetycznym" [W36, M, NW].

Rodzice reprezentujący „pozytywną karierę rodzicielską" zwykle sami projektują ścieżkę swojego rozwoju, uwzględniającą specyfikę niepełnosprawności jako rodzica. Przeważnie posiadają oni również różne, choć najczęściej dobrze funkcjonujące, scenariusze tego, w jaki sposób takie ścieżki mogą przebiegać: „Nikt z nas nie jest przygotowany do posiadania dzieci. Możemy coś słyszeć, ktoś nam coś opowie, natomiast jakichś specjalnych umiejętności – nie. Całe szczęście nasze dzieci też są zdrowe, więc nie musieliśmy się uczyć. Tak jak moi rodzice musieli się uczyć o mnie wiele, tak tutaj Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię. Mamy stowarzyszenie, mamy klinikę w Łodzi, mamy w Warszawie instytut, więc osoba, która jest zainteresowana i będzie chciała uzyskać jakieś informacje, jak najbardziej je dostanie" [W02, M, NF]. Osoby te, przygotowując się do rodzicielstwa, korzystają z różnych źródeł informacji: Internetu, w tym forów internetowych, publikacji książkowych, filmów instruktażowych. Biorą udział w szkoleniach przygotowujących do porodu i opieki nad dzieckiem, oswajając się w ten sposób z rolą rodzica, zdobywają niezbędne informacje na temat opieki nad dzieckiem: „No więc to był taki okres oczekiwania, ta szkoła rodzenia też budowała taki trochę klimat pozytywny, takiego pozytywnego przyjęcia tego dziecka, i bardzo dobrze ten okres też wspominamy" [W12, K, NW]. Często również mają już wcześniejsze doświadczenia związane z opieką nad dziećmi, wyniesione ze swoich rodzin. Są to rodzice, którzy dysponują wiedzą o własnej niepełnosprawności, znają swoje możliwości i ich granice, a także na bieżąco korzystają z profesjonalnej pomocy. Pojawienie się ciąży jest zazwyczaj zaplanowane w tej grupie rodziców: „Ja byłam przygotowywana pod ciążę, bo miałam zmniejszaną dawkę leków przeciwpadaczkowych, miałam tarczycę uregulowaną. Mój organizm był tak przygotowany pod ciążę, że […] tak, wszystko było zaplanowane" [W15, K, NP]. Wynika z tego, że osoby te dbają o swoje zdrowie jeszcze przed decyzją założenia rodziny, nawet więc w sytuacji zaskoczenia ciążą, kiedy nie jest ona planowana, mają do kogo zwrócić się po poradę. Powoduje to, że nie przeżywają silnych negatywnych emocji w momencie podejmowania się roli rodzica.

2. O „negatywnej karierze rodzica" można mówić w wypadku osób z niepełnosprawnością, które nie mają narzędzi i warunków, aby móc się przygotować do podjęcia się roli matki czy ojca. Niekiedy brak tego przygotowania łączy się z izolacją społeczną. Występowanie tych braków jest szczególnie widoczne w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z przeprowadzonych wywiadów wynikało, że dla osób dotkniętych tym rodzajem niepełnosprawności pojawienie się ciąży było niekiedy pierwszym zetknięciem się z tematyką rodzicielstwa, partnerstwa czy seksualności w ogóle: „M: A czy pamięta pani, żeby ktoś z panią rozmawiał, zanim pani zaszła w ciążę, o rodzeniu, o dzieciach?

R: Nie, nikt.

M: A później?

R: Później, dopiero jak już doszłam do siebie po tej stracie pierwszego dziecka, to z ciocią rozmawiałam na przykład, z ciocią rozmawiałam. Ona mi dużo pomogła i doradziła, nie?

M: Pamięta pani jakąś poradę cioci?

R: No tak, ona mówiła: »Następnym razem to się zabezpieczaj, a nie robisz dzieci na potęgę«. Tylko to jej zawsze słyszałam słowo. Tylko […] jak zawsze stała tak z palcem i mówi do mnie" [W33, K, NI].

Jak wynika z powyższego cytatu, często najbliższe otoczenie nie jest przygotowane na to, aby wspierać osoby z niepełnosprawnościami w roli rodzicielskiej. Najbliżsi sami nie wiedzą, jak zareagować na informację o ciąży, albo przejawiają lęk, obawiając się dodatkowych obciążeń antycypowanych w momencie pojawienia się dziecka. Te negatywne reakcje otoczenia, często wynikające z własnych obaw, występują szczególnie w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, pojawiają się jednak także w związku z różnymi rodzajami niepełnosprawności: „Rodzina bardzo gwałtownie zareagowała. Moja mama: »No i jak sobie tam dasz radę?«" [W13, K, NF].

Rodzice objęci badaniem mówili także o braku przygotowania do roli rodzica pod kątem specyfiki własnej niepełnosprawności: „Po porodzie może się pogorszyć słuch i ja tego doświadczyłam. Natomiast nie byłam świadoma tego, że to może tak zaważyć na moim macierzyństwie, na kontakcie z dzieckiem, że to jednak wygląda inaczej niż zwykłe macierzyństwo" [W11, K, NG]. O braku przygotowania i silnych negatywnych emocjach z tego wynikających mówili rodzice obojga płci – zarówno matki, jak i ojcowie. Wśród ojców dominowały wypowiedzi zwracające uwagę na nieumiejętność skutecznego wsparcia partnerek w sytuacji porodu i opieki nad dzieckiem, co

wzbudzało w nich poczucie bezradności i frustracji. Zwracano przy tym uwagę na brak możliwości skorzystania z profesjonalnej pomocy i przygotowania do roli rodzica, chociażby w ramach szkół rodzenia: „Była w ogóle masakra, bo my chcieliśmy się z mężem zapisać do jakiejś szkoły rodzenia czy gdziekolwiek, żeby się dowiedzieć, jak się takiego niemowlaka przewija […]. Ale pani nam powiedziała jedna i druga, że nie ma grup dla takich osób jak my. »Wy się zdecydowaliście na dziec-
ko?« Byliśmy jak z kosmosu. Znaczy do takiej grupy zwykłej nie chcieli nas przyjąć? Nie, potraktowali nas obcesowo, »państwo to nie«. Więc daliśmy sobie spokój" [W07, K, NF].

O przygotowaniu do roli rodzica w dużej mierze decyduje otoczenie społeczne, bliskie osoby, rzadziej otoczenie instytucjonalne, w tym lekarze i specjaliści. Rodzice z niepełnosprawnościami wspominali o wielu przeszkodach w procesie przygotowania do ciąży, porodu i pielęgnacji dziecka ze strony instytucji służby zdrowia. Wskazywano przy tym na brak przygotowania ze strony personelu szpitalnego na przyjęcie rodzica z niepełnosprawnością. Ogólnie podkreślano trudny moment przejścia ze szpitala do środowiska domowego. Z jednej strony mówiono o tym, że szpital nie jest przygotowany na przyjęcie osoby z niepełnosprawnością, ze względu na warunki zarówno techniczne (na przykład brak odpowiedniego łóżka porodowego dostosowanego do potrzeb kobiet z niepełnosprawnością ruchową), jak i merytoryczne, z drugiej strony twierdzono, że jeśli jakakolwiek przychylność czy pomoc występuje w warunkach szpitalnych, to działa niczym szczepionka przeciw załamaniom w momencie wyjścia ze szpitala i daje dużą szansę na pozytywny rozwój kariery rodzicielskiej: „Poprosiłam, żeby mi właśnie pielęgniarki pokazały, jak kąpać. I pamiętam, jedna babeczka pokazywała mi, jak ubierać. Nawet nie tyle pokazywała, jak ubierać, tylko jak obracać dziecko, żeby go nie szarpać, tylko tyle, żeby właśnie kołysać nim tak. No i oczywiście mówi do mnie: »Dobra, to teraz ubieraj. Nie wiem, czy sobie poradzisz, ale ubieraj«. Mi się tak ręce trzęsły, pamiętam. Mówię: »Boże, co tu…«. Wiadomo, jak ktoś patrzy na ręce, nie? Ale dałam radę, tak że mówi: »No, poradzisz sobie«" [W28, K, NW].

U osób, które nie otrzymują wsparcia i pomocy na wczesnych etapach swojej kariery rodzicielskiej, zwiększa się prawdopodobieństwo pojawienia się depresji okołoporodowej, co oczywiście przekłada się na gorsze funkcjonowanie dziecka. W tym momencie konsekwencje braku efektywnego wsparcia zaczynają zataczać coraz szersze kręgi, niekiedy dotykając również

ojców, którzy nie wiedząc, jak wesprzeć partnerkę, popadają w bezradność i frustrację: „Trudno powiedzieć, czy to była depresja poporodowa, czy to było przemęczenie, czy to było coś innego. Ale mimo wszystko oczekiwaliśmy, że coś o dzieciach wie [żona]" [W23, M, NP].
W tym sensie można powiedzieć, że nieprzygotowanie osoby z niepełnosprawnością do wejścia w rolę rodzica rzutuje na jakość zarówno dobrostanu i zdrowia jej oraz dziecka, jak i całego najbliższego otoczenia, a niekiedy nawet dalszego, w tym instytucjonalnego, jeśli wskutek braku przygotowania rodzica i jego otoczenia dochodzi do odebrania dziecka.

3.3. Strategie, urządzenia, sposoby i metody ułatwiające bycie rodzicem

W codziennym życiu rodzica z niepełnosprawnością nieodzowne stają się pewne strategie, a także rozwiązania techniczne, które ułatwiają funkcjonowanie. Rodzice z niepełnosprawnościami dzielili się w wywiadach informacjami na temat różnych sposobów radzenia sobie z przejawami ich dyskryminacji: „Często-gęsto jest tak, że lekarze rozmawiają z mężem, a nie ze mną. Ale wtedy jakoś w rozmowie […] się dopominam, więc nie ma problemu w tej sytuacji. Jakoś tam się udaje to z lekarzem […]. Ja mam taką osobowość" [W13, K, NF]. Ich reakcje na podobne sytuacje są odmienne ze względu na posiadane doświadczenia życiowe i przyjęty punkt odniesienia. Niekiedy rodzice wspominali o różnych wzorach zachowań czy rozwiązań, z jakimi spotkali się w krajach zachodnich, stojącymi często w dużym kontraście z sytuacją w Polsce: „I tutaj personel nie był skory, żeby mi pomóc ubrać dziecko i wyprowadzić, więc mojego trzylatka nauczyłam się ubierać na dole [w przedszkolu]. Jesteśmy pozostawieni w dystrofii mięśniowej sami sobie i sami musimy szukać za granicą często różnych rozwiązań" [W13, K, NF].

Rodzice z niepełnosprawnościami wykazują niekiedy dużą pomysłowość w tworzeniu rozwiązań, zwłaszcza w kwestii bezpieczeństwa ich dzieci: „Mam taki breloczek, który właśnie w plecaku zaczepiliśmy córce, i mam do niego pilota. I on tak dosyć cicho dźwięczy, znaczy na tyle cicho, że słyszę go na placu zabaw. I wtedy lokalizuję sobie córkę" [W27, K, NW]. W sytuacji niepełnosprawności sensorycznej osoby niewidome mówiły o potrzebie używania różnych sprzętów czy rozwiązań technicznych, które ułatwiają opiekę nad dzieckiem, jak GPS, umożliwiający kontrolowanie drogi przejścia na przykład podczas spaceru z dziećmi, czy szelki dla dziec-

ka. Równocześnie wskazywały one na brak upowszechnienia i dostępności rozwiązań umożliwiających wyjście na spacer z małym dzieckiem, które jeszcze nie chodzi: „Mieliśmy taką specjalną technikę na chodzenie razem. To znaczy żona prowadziła wózek, ja się jej trzymałem, a córka się trzymała wózka, szła przede mną, nazywaliśmy to »samochodzik«" [W20, M, NW], czy brak zabawek dostosowanych do sytuacji zabawy z dzieckiem rodzica niewidomego: „Jak ja potrzebuję gry, które są dla mnie przygotowane, to muszę je z zagranicy sprowadzać czy na przykład, jak dzieci były małe, takie zabawki dotykowe, że tam kształty zwierzątek, coś tam, to też z Anglii sobie to przywoziłem. Takich rzeczy nie ma" [W10, M, NW]. Z relacji niewidomych rodziców wynika, że brakuje urządzeń, które pomagałyby w pielęgnowaniu dziecka w sytuacji kąpieli czy przewijania: „Wiadomo, jeżeli kąpiemy małe dziecko w wanience, a ono jest na tyle malutkie, to, nie wiem, namierzenie na przykład nagle mydełka […] czy dopilnowanie na przewijaku, żeby nie spadło" [W28, K, NW].

Niektóre rozwiązania ułatwiające funkcjonowanie rodzice z niepełnosprawnościami czerpią z porad innych osób: „Ja po prostu sobie woziłam ją wózkiem [inwalidzkim], ona była przy mnie cały czas. […] Przewoziłam ją w ten sposób. A, jak widać, meble mam tak poustawiane, żeby zawsze się czegoś złapać, oprzeć się. Potem wymyśliłam sposób, koleżanka mi podpowiedziała: »Agnieszka, może ci balkonik przynieść?«. Ja mówię: »E, balkonik, e tam, tego«. Ale jak mam wziąć tę jedną kulę, drugą kulę, a tu ktoś puka, to ja wolę tym balkonikiem tup, tup, dojść do tych drzwi niż o tych kulach, bo łatwiej jest" [W11, K, NF].

Istotne w poszukiwaniu podobnych rozwiązań jest zarówno bliskie, jak i dalsze otoczenie społeczne. Ważnym i wygodnym źródłem informacji jest Internet. Rodzice z niepełnosprawnościami poszukują w sieci zarówno wskazówek na temat udogodnień, jak i korzystają z niej jako środka komunikacji czy sposobu na załatwianie spraw: „Łatwiej jest teraz, ale to nie wszędzie jeszcze działa, jeżeli się wizyty lekarskie załatwia przez Internet"[15] [W12, M, NW].

W wypadku osób z niepełnosprawnością ruchową częstym problemem jest poruszanie się po domu, co wiąże się z niedostosowaniem warunków mieszkaniowych do potrzeb rodzica (na przykład brak zamontowanych poręczy). Trudności sprawia także wychodzenie na spacer z dziec-

15 Internet jednak nie jest bardzo eksplorowanym narzędziem przez rodziców z niepełnosprawnościami, co wynika z przeprowadzonych przez nas analiz forów i blogów internetowych. Por. rozdział szósty.

kiem. Z wypowiedzi części rodziców wynika jednak, że takie rozwiązania i sprzęt są, nie są one jednak dostępne lub powszechnie znane: „Mam taką dostawkę do wózka dziecięcego, żebym mogła prowadzić wózek. To jest coś takiego, że się przyłącza do mojego wózka elektrycznego i ja dzięki temu, kierując dżojstikiem, kieruję tamtym wózkiem" [W17, K, NF]. Inne osoby badane twierdzą, że usuwanie przeszkód, nawet najtrudniejszych, jest możliwe dzięki wspierającemu środowisku: „Teściu przerobił zwykłe łóżeczko, jak syn był malutki [...]. I mi zrobił taką krótką bramkę, więc ta bramka była od materacyka w górę, więc była taka krótka bramka, więc mogłam spokojnie wjechać pod wózek, więc być blisko dziecka i nawet i tam przebrać, ubrać" [W23, K, NF]. Często własna kreatywność rodziców oraz ich otoczenia jest jedyną możliwością poradzenia sobie z dostosowaniem warunków zewnętrznych do potrzeb rodzica z niepełnosprawnością. Jak wskazywano, wynika to między innymi z braku producentów oraz dystrybucji sprzętu, który byłby pomocny: „Kolejną barierą jest, że producenci nie wymyślają łóżeczek, które by wspierały matki niepełnosprawne. Jeżeli jest tak niskie, to powinno mieć tę barierę w jakiś sposób ochronną, tę zewnętrzną, Jeżeli są te normalne łóżeczka, to żeby była możliwość, tak jak są te pasy do wanny, żeby matka mogła na łóżku dziecko przewinąć, zorganizować i w bezpieczny sposób przenieść je do łóżeczka. Bo pozostawienie dziecka na łóżku jest dużym niebezpieczeństwem. Leżenie cały czas na materacu na podłodze też jest dużym niebezpieczeństwem, bo nie jest się w stanie wstać z tak niskiej powierzchni" [W14, K, NF].

Rodzice niedosłyszący i głusi mówili o potrzebie używania różnych sprzętów, które wykorzystują kanały komunikacyjne związane ze wzrokiem, z ruchem i dotykiem. W tym wymiarze często nieodzowne okazuje się korzystanie z kamer, „wibrującej niani", budzików i dzwonków świetlnych czy uzyskanie dostępu do urządzeń technicznych wzmacniających głos czy eliminujących towarzyszące rozmowie szumy i zakłócenia w wypadku osób niedosłyszących (na przykład pętle indukcyjne). Sprzęt ten niekiedy był nazywany przez rodziców z tego rodzaju niepełnosprawnościami „sprzętem szpiegowskim". Wynika to z występowania dylematów, przed jakimi stają badani, wykorzystując tego typu sprzęt w relacji z dziećmi – rodzice niedosłyszący i głusi zastanawiali się niekiedy, czy używanie go nie powoduje nadmiernej, choć niezamierzonej, ingerencji w życie dzieci: „Ja planowałam umieścić kamerę [u dzieci w pokoju], ja w drugim pokoju pracuję przy komputerze, mogę oglądać i wiem, co robią [...] ale to jest szpiegostwo" [W34, K, NG].

Rodzice z niepełnosprawnością psychiczną, mówiąc o sposobach radzenia sobie czy o własnych strategiach ułatwiających opiekę nad dzieckiem i jego wychowanie, wspominali o istotności „dobrze ustawionych leków". W sytuacji zajścia w ciążę i karmienia piersią leki psychotropowe zwykle są ograniczane przez lekarzy ze względu na niepożądane skutki, które mogą dotknąć dziecko. W takiej sytuacji jednak często tym, co powinno pojawić się w miejsce leków, jest wsparcie specjalistyczne, psychoterapia. Wielu rodziców twierdziło, że dostępu do tego typu wsparcia nie miało podczas ciąży. Jeszcze trudniejszym okresem okazywał się moment wyjścia ze szpitala: „Jednak to się udało przebrnąć na lekach ziołowych w ogóle, tak że dziecko nie zostało odstawione od piersi […], to karmienie jakoś było dla mnie takie ważne bardzo, żeby karmić. No i jakoś na persenie przeszłam tę psychozę poporodową" [W24, K, NP].

Podsumowując, można powiedzieć, że różne trudności, jakie napotykają rodzice z niepełnosprawnościami w obszarze pielęgnacji i pełnienia opieki nad dzieckiem, często są przezwyciężane dzięki własnej kreatywności i wsparciu otoczenia. Dużą rolę w tym zakresie odgrywają Internet i dostęp do informacji. Brakuje jednak zintegrowanego systemu wymiany informacji na temat możliwych rozwiązań, które mimo że powstają w rodzinach osób z niepełnosprawnościami lub istnieją za granicą, nie są upowszechniane i dostępne dla wszystkich rodziców.

3.4. Relacje z dzieckiem

Rodzicielstwo to przede wszystkim relacja między rodzicem i dzieckiem, zawiązująca się już w okresie prenatalnym, kiedy rodzic – zarówno matka, jak i ojciec – wiąże się z dzieckiem przez pewne wyobrażenia na jego temat, niekiedy niewypowiedziane oczekiwania i emocje. W tym sensie już moment ciąży można uznać za istotny w kształtowaniu się więzi rodzica z dzieckiem. Z najnowszych badań z zakresu neuronauki[16], wynika, że przebieg wczesnej relacji z dzieckiem, stosunku najbliższego otoczenia do niego, aktywnie wpływa na rozwój struktur mózgowych. Obecność kojących uczuć troski, opieki w stosunku do dziecka, powoduje, że dynamika wydzielania się hormonów odpowiedzialnych za wzrost komórek neuronalnych jest wyższa, a rozwój – bardziej harmonijny. Potrzeba bliskiego kontaktu matki z dzieckiem została

16 Cozolino L.: *The Healthy Aging Brain: Sustaining Attachment, Attaining Wisdom*. W.W. Norton & Company, New York 2008; *idem*: *The Neuroscience of Human Relationships: Attachment and the Developing Social Brain*. W.W. Norton & Company, New York 2014.

udokumentowana w przeprowadzonym w latach pięćdziesiątych XX wieku badaniu Harry'ego Harlowa z udziałem młodych rezusów. Jak się okazało, brak dotyku i bliskiego kontaktu doprowadzał młode małpy do zahamowania rozwoju i niemożności nawiązania relacji w życiu dorosłym[17]. W innym eksperymencie[18] wykazano z kolei, że do rozwoju dziecka jest potrzebna aktywna, odzwierciedlająca matka, czyli taka, która może poświęcić uwagę swojemu potomstwu. Nieruchoma i zmartwiała twarz matki (*still face*), będąca na przykład przejawem depresji lub głęboko przeżywanych trudności, wywołuje u dziec-
ka niepokój. W dłuższym okresie dziecko eksponowane na tego typu przeżycia również popada w depresję, a jego rozwój zostaje zahamowany. Badania te rzucają światło na to, jak ważna jest kondycja psychiczna i fizyczna rodzica, opiekuna dziecka, ale także zwracają uwagę na fakt, że problemy i trudności przeżywane przez rodzica przekładają się bezpośrednio na trudności i kryzysy rozwojowe dziecka. Wspierające środowisko stanowi zaś dla rodzica już nie pośrednią, lecz bezpośrednią pomoc w rozwoju dziecka. Opisaną zależność, ujętą w ramach projektu w modelu Urie Bronfenbrennera[19], można powiązać w wymiarze rozwoju i opieki nad dzieckiem z warstwami karmiącego i chroniącego „brzucha matki". Zachwianie wymiany w jednej z tych warstw – w sferze ekonomicznej, zdrowia fizycznego lub problemów w relacjach z otoczeniem społecznym – bezpośrednio dotyka dziecko, zaburzając jego środowisko rozwojowe.

U osób z niepełnosprawnościami czynnikiem mogącym naruszyć naturalne środowisko rozwojowe jest fakt występowania niepełnosprawności. Świadomość trudności, jakie mogą wystąpić w momencie pojawienia się dziecka, jest zatem kluczowa w zapobieganiu i ochronie tego środowiska. Kwestię tę traktują priorytetowo również sami rodzice, którzy podkreślają potrzebę sięgania po pomoc: „Z czasem się nauczyłam tak sobie radzić w życiu [z własną niepełnosprawnością], żeby i z córką sobie radzić. […] Funkcjonuję tak, wydaje mi się, normalnie. Wiadomo, jak czegoś gdzieś nie potrafię zrobić, to nie boję się powiedzieć, poprosić o pomoc. Tak że ja nie jestem taką osobą,

17 Wojciszke B.: *Człowiek wśród ludzi. Zarys psychologii społecznej*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar", Warszawa 2002.

18 Tronick E.Z., Als H., Adamson L., Wise S., Brazelton T.B.: *The infant's response to entrapment between contradictory messages in face-to-face interaction*. Journal of American Academy of Child Psychiatry, Vol. 17, 1978, s. 1–13; Tronick E.Z., Ricks M., Cohn J.F.: *Maternal and infant affective exchange: Patterns of adaptation*, [w:] Field T., Fogel A. (red.): *Emotion and interaction: Normal and high-risk infants*. Erlbaum, Hillsdale 1982, s. 83–100.

19 Bronfenbrenner U.: *The Ecology of Human Development*. Harvard University Press, Cambridge 1979.

która się kryguje i wstydzi powiedzieć, że, niestety, nie dam sobie rady, pomóż mi. Tak że idę i mówię: »Zrób to za mnie, bo nie umiem«" [W02, K, NF].

Zacytowana wyżej wypowiedź wskazuje na istnienie świadomości własnych ograniczeń badanego. Wśród rodziców z niepełnosprawnością, z którymi przeprowadzono wywiady, można zaobserwować zróżnicowany stosunek do występującej u nich niepełnosprawności. Z jednej strony jest widoczna duża świadomość ograniczeń i podejmowania świadomych prób rekompensowania ich przez zwracanie się o pomoc do środowiska, z drugiej strony pojawiają się postawy wskazujące na zaprzeczenie własnej niepełnosprawności lub jej nieświadomość, a w konsekwencji – nieposzukiwanie pomocy na zewnątrz. Można wówczas mówić o zaburzeniu naturalnego bioekosystemu rodzica, w rezultacie zaś – także zaburzenia środowiska rozwojowego dziecka i niemożności zadbania o jego potrzeby. W takiej sytuacji szczególnie istotne okazują się warunki i możliwości wsparcia rodzica ze strony instytucji publicznych. Materiał empiryczny z badania wskazuje, że można w tym wypadku mówić o pomocy, która jest zwykle powiązana z rodzajem ingerencji w bioekosystem relacji rodzica z dzieckiem. Ingerencja ta z jednej strony może działać kompensacyjnie i naprawczo, z drugiej – intruzywnie, pogłębiając zaburzenie bliskich więzi. Pozytywna interwencja zewnętrzna wiąże się z uznaniem podmiotowości rodzica i jego praw rodzicielskich oraz poszanowaniem jego relacji z dzieckiem. „Jest super tutaj [w domu samotnej matki]. […] I dlatego dzięki nim [Stowarzyszeniu MONAR] ja inaczej […] już stoję pomału na nogach. Dzięki kierownikowi i kierowniczce stanęłam na nogi, prawie. Załatwiłam dziecku i sobie alimenty, załatwiłam dziecku rodzinne, wszystko sobie pozałatwiałam. […] Ale naprawdę pan kierownik i pani kierowniczka to są tacy fajni ludzie. Pan kierownik jest w mojego ojca wieku. Pani ta, co mieszkam z nią na pokoju, w mojej matki świętej pamięci wieku. I naprawdę kocham ich jak własnych rodziców. Synek ma tak, że czasem mówi: »Baba, baba«, głowę podciąga w górę i patrzy, czy baba jest" [W33, K, NI].

Z powyższego cytatu wynika, że interwencja ze strony instytucji może mieć charakter wspierający dla relacji matki z dzieckiem i odbywać się z poszanowaniem autonomii rodzica. Niekiedy jednak brak umiejętności rodzica w opiece i budowaniu relacji z dzieckiem może prowadzić do zaburzenia lub nawet zerwania więzi czy do przemocy[20] przez źle pojętą interwencję ze strony otoczenia. Środowisko społeczne rodzica z niepełnosprawnością może – mimo różnych trudności wynikających z niepełnosprawności – działać

20 Ciaputa E., Król A., Warat M.: *op. cit*.

zarówno konstruktywnie, wręcz rekonstrukcyjnie w sensie odtworzenia naturalnego biosystemu rodzica, szanując jego relację z dzieckiem, jak i niszcząco, chcąc usunąć dziecko ze środowiska rodzica. Można tutaj mówić alegorycznie o zjawisku „aborcji środowiskowej", wyjmowaniu dziecka z bioekologicznego „brzucha". Zjawisko to często wywołuje lęki wśród rodziców z niepełnosprawnością, zwłaszcza tych, którzy nie są otoczeni sprzyjającym im środowiskiem społecznym: „Jak znam te różne przypadki, to tam przeważnie jest jakieś drugie dno, że to nie jest tak, że to tylko z tego powodu, jak ktoś jest niepełnosprawny, to mu zabiorą dziecko" [W20, M, NW].

Poza obawami związanymi z wizją odebrania dziecka relacje rodzica z potomstwem są niekiedy obciążane lękiem rodziców przed niepełnosprawnością i możliwością dziedziczenia schorzenia: „Ojejku, to był strach na początku, czy dziecko nie będzie dotknięte tak jak nie, czy to nie będzie" [W17, K, NF]. W niektórych sytuacjach dochodzą do tego obawy przed nadmiernym obciążeniem dziecka własną niepełnosprawnością.

Sposób postrzegania niepełnosprawności rodzica przez dziecko, wynikający po części – jak już wcześniej wspomniano – ze stosunku do własnych ograniczeń ze strony samego rodzica, można podzielić na trzy rodzaje: pozytywny, negatywny i zaprzeczający. Każdy z nich implikuje nieco odmienny sposób konstytuowania się relacji między rodzicem i dzieckiem. Pozytywny sposób postrzegania niepełnosprawności rodzica polega na akceptacji jego ograniczeń i swobodnym podejściu do tego, umożliwiający wzajemny otwarty dialog. Niepełnosprawność jest wówczas postrzegana przez dziecko jako stała charakterystyka rodzica, podobnie jak wzrost czy kolor oczu. W konsekwencji dziecko nie jest zaabsorbowane ograniczeniami rodzica, zna jednak granice jego możliwości, które może nawet po dziecięcemu wykorzystywać, tak jak są wykorzystywane inne charakterystyki rodzica, na przykład wysoki wzrost utrudniający dorosłemu wejście do niskich pomieszczeń czy brak zwinności właściwej dziecku: „A na przykład z nią to mam taki kłopot, że ona lubi oszukiwać często. Najczęściej zadaję proste pytanie, na przykład: »Umyłaś uszy?«, »Umyłam, mamo, umyłam«, »A mogę sprawdzić?«, »Nie!«" [W27, K, NW]. Taki stosunek do niepełnosprawności, który wiąże się z opisanym już wcześniej sposobem postrzegania siebie przez rodzica z perspektywy różnorodności, pozwala utrzymać relację na płaszczyźnie rodzic – dziecko. Zarówno dziecko, jak i rodzic mają w tym wypadku świadomość ograniczeń wynikających z niepełnosprawności, jednocześnie jednak rodzic nie oczekuje, że dziecko będzie je rekompensować czy im zaprzeczać. Niepełnosprawność

rodzica nie powoduje również ograniczenia jego autonomii czy obowiązków w roli rodzica, co pozwala dziecku pozostawać dzieckiem.

Inaczej sytuacja wygląda w sytuacji negatywnego postrzegania niepełnosprawności przez dziecko, które najczęściej wynika z braku akceptacji własnych ograniczeń przez rodzica lub lęku przed postępującą chorobą. W tym wypadku rodzic może kierować oczekiwania kompensacji deficytów do dziecka, które jest sprawne: „Ta starsza to już potrafi ze mną chodzić i jest moją przewodniczką" [W01, K, NW]. Sytuacja ta z jednej strony może prowadzić do zjawiska parentyfikacji, czyli wchodzenia dziecka w rolę opiekuna swojego rodzica[21], z drugiej strony, jeśli rodzic dostrzeże obciążenie dziecka i pozwoli mu je wyrazić, do zachowań opozycyjno-buntowniczych, pogarszających wzajemną relację: „Duży problem jest z akceptacją u mojej córki, że to schorzenie może być gorsze, że mój stan może się pogorszyć i od niej będzie wymagana jeszcze większa odpowiedzialność. Ona nie chce. Już jest i tak przeładowana tą odpowiedzialnością i raczej stosuje taki mechanizm wyparcia, więc kontakt z nią w momencie tego dojrzewania, powiem, że duży jest problem właśnie, kiedy dziecko dojrzewa i ma rodzica niepełnosprawnego" [W07, K, NF]. W konsekwencji taka postawa dziecka może prowadzić do niechęci w wypełnianiu obowiązków, jakich nie mają jego rówieśnicy. Chroni je to przed zjawiskiem parentyfikacji, gdy możemy mówić o relacji rodzic – rodzic, w której zostaje zachwiany naturalny podział zobowiązań i zadań rozwojowych zarówno u dziecka, jak i u rodzica. Ostatni ze sposobów postrzegania niepełnosprawności, rzutujący na relację między rodzicem i dzieckiem, polega na zaprzeczeniu. Zaprzeczeniu może w tym wypadku ulec zarówno fakt ograniczeń wynikający z niepełnosprawności rodzica, jak i fakt niedojrzałości, czyli również ograniczeń (lub granic) dziecka: „Ona już ze mną przeszła moje dwa ataki epilepsji […] mądra dziewczynka, że umie podać mi komórkę, gdzieś tam już ją uczymy wystukiwania numeru telefonu czy do babci. […] nagle po ciąży, gdy córka miała niecałe dwa latka, miałam atak i teraz znowu miałam. I dwa razy było tak, że ja byłam sama z córką w domu. Rok temu w kwietniu było tak, że Zosia nie umiała jeszcze nic, się wystraszyła, była już bez pampersa i nagle sisi w majty poszło. Tak że taka przestraszona była. Jak pogotowie przyjechało, to ona już wiedziała, że przyszła pomoc dla mamusi, nawet się sanitariuszom dała zabawić
– sanitariusz ją wziął, żeby mnie nie widziała w takim stanie" [W15, K, NP].

21 Schier K.: *Dorosłe dzieci. Psychologiczna problematyka odwrócenia ról w rodzinie*. Wydawnictwo Naukowe „Scholar", Warszawa 2018.

W powyższym cytacie opisano sytuację konfrontowania dziecka z wydarzeniem mogącym przerastać jego możliwości rozwojowe. Zjawisko to można nazwać adultyzacją, polega zaś ono na stawianiu przed dzieckiem zadań, których rozwiązanie wymaga kompetencji osoby dorosłej. Relacja, jaka tutaj zachodzi, to relacja typu dorosły – dorosły. Rodzice z niepełnosprawnością mówili o tych sytuacjach często z poczuciem ostateczności wobec niemożności polegania na innych rozwiązaniach i braku wsparcia ze strony najbliższego otoczenia czy instytucji. Można powiedzieć, że obie opisane wyżej sytuacje: parentyfikacji i adultyzacji, stanowią awers szerszego mechanizmu, w ramach którego dochodzi do zachwiania naturalnych ról rodzica i dziecka. Drugą jego stroną – można by rzec: rewersem tego zjawiska – jest bowiem infantylizacja rodziców z niepełnosprawnością, których autonomia i podmiotowość jako osób dorosłych jest znacznie ograniczona wskutek braku wsparcia ze strony otoczenia społecznego czy instytucji. W tej sytuacji pojawiającą się lukę systemu wsparcia wypełniają dzieci. Zjawisko to można nazwać międzypokoleniową transmisją procesów dyskryminacyjnych. Część rodziców z niepełnosprawnością deklaruje, że ich niepełnosprawność może korzystnie wpłynąć na rozwój empatii i umiejętności społecznych ich dzieci, są wśród nich jednak i tacy, którzy obawiają się negatywnych konsekwencji, wynikających z braku adekwatnego systemu wsparcia, który pozwoliłby im na w pełni autonomiczne życie i realizację obowiązków rodzicielskich: „Ludzie mówią: »O, jak dobrze, że ty masz córkę«. »Czemu?« »No bo ci będzie pomagała na starość«. »Słucham? Ja nie po to ją urodziłam«. I mówię, teraz wszystko kręci się wokół tego, żeby jej ułatwić życie, żeby ona nie była zobligowana, zobowiązana za bardzo, bo nas jest dwoje, a ona jest jedna. Bo ta choroba się starzeje razem z nami, tego momentu się boimy najbardziej. A nie chciałabym jej ograniczać i na przykład żeby ona nie mogła iść na studia, jak będzie chciała, bo ma dwójkę takich rodziców jak ja. To jest przerażające, że nie ma się do kogo zwrócić" [W07, K, NF].

W wypadku rodziców z ograniczeniami sprawności można mówić o zróżnicowanych trudnościach, jakie pojawiają się w relacji z dzieckiem ze względu na specyfikę niepełnosprawności. Osoby głuche i niedosłyszące mówiły przede wszystkim o trudnościach w komunikacji z dzieckiem, która często jest utrudniona ze względu na brak specjalistycznego sprzętu (na przykład pętla indukcyjna eliminująca zakłócenia towarzyszące odbiorowi wypowiedzi). Osoby niewidzące i niedowidzące uskarżały się z kolei na trudności w wykonywaniu czynności pielęgnacyjnych, zwłaszcza w pierwszym

okresie życia dziecka, wychodzenia na spacer z dzieckiem w wózku. Specyfika chorób psychicznych powoduje zaś, jak wynika z wywiadów z rodzicami dotkniętymi tego rodzaju niepełnosprawnością, że trudno jest zachować ciągłość kontaktu z dzieckiem, zwłaszcza jeśli zaburzenie ma charakter cykliczny i wymaga częstej hospitalizacji. Rozmówcy często stwierdzali, że bycie rodzicem często zaczyna konfrontować ich z nowymi wymiarami własnych ograniczeń, z którymi wcześniej nie mieli do czynienia. Ich troska o rozwój dzieci, wynikająca z niemożności na przykład nauczenia ich pływania, jazdy na rowerze czy udzielenia pomocy w odrabianiu lekcji, jest o tyle zaskakująca, że często są to zadania, które niekoniecznie są wypełniane przez osoby bez niepełnosprawności: „Więc jeździ na czterech póki co. Nie wiem, czy się nauczy, bo pomocy od znajomych też nie mam, żeby ktoś ją tego nauczył. Takie prozaiczne rzeczy, ale to jest najtrudniejsze wbrew pozorom" [W20, M, NW]. Takie uwrażliwienie na niemożność wypełnienia niektórych zadań może nasuwać wniosek o obawach co do postrzegania samego siebie w roli rodzica i uwrażliwienia na to, w jaki sposób rodzic z niepełnosprawnością może być postrzegany czy wręcz surowo oceniany przez otoczenie.

3.5. Relacje rodziców z niepełnosprawnością z ich rodzicami (babciami i dziadkami)

W rodzicielstwie niezwykle istotną rolę odgrywają relacje z najbliższym otoczeniem społecznym. Z jednej strony wynika to z naturalnych potrzeb rodziny, zwłaszcza tradycyjnego jego modelu[22], z drugiej zaś – z niedostatecznego wsparcia rodzica z niepełnosprawnością przez instytucje publiczne czy z małego rozpoznania problematyki rodziców z niepełnosprawnościami przez organizacje pozarządowe. Zgodnie z modelem społecznym sprawne otoczenie może spowodować, że wejście w rolę rodzica przez osobę z niepełnosprawnością będzie mogło się odbywać w ramach pozytywnej kariery rodzicielskiej, a rodzic będzie mógł się skoncentrować na zadaniach, jakie stają przed każdą matką i każdym ojcem: „M: Jest możliwość skorzystania z jakiejś pomocy typu asystent osoby niepełnosprawnej czy coś takiego?

R: Nie mam takiej osoby.

M: Nie zetknęła się pani z tym?

22 Giza-Poleszczuk A.: *Rodzina a system społeczny: reprodukcja i kooperacja w perspektywie interdyscyplinarnej*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2005.

R: Nie. Zawsze starałam się gdzieś w gronie rodzinnym kogoś znaleźć, żeby mi ktoś pomógł, czy w gronie jakichś koleżanek, czy babć, czy mamuś" [W09, K, NF].

Relacje z otoczeniem społecznym, obok kompetencji i autonomii, zaspokajają jedną z najważniejszych potrzeb psychicznych człowieka[23]. Kształtują się one od narodzin i pierwszej bliskiej więzi z rodzicem lub opiekunem, stając się swoistą matrycą dla relacji nawiązywanych w późniejszych okresach, w ciągu całego życia człowieka[24]. Stąd relacje istniejące w momencie wejścia w rolę rodzica stanowią jakby ciągłość wcześniejszych doświadczeń w tym zakresie. Dlatego osoba z niepełnosprawnością, będąc rodzicem, staje się nim w określonej, zwykle wcześniej już istniejącej konstelacji relacji społecznych. Konstelacje te często są dziedziczone z pokolenia na pokolenie, podobnie jak kapitał społeczny, który u osób z niepełnosprawnościami w skali ogółu społeczeństwa jest niski[25]. Tak jak w wypadku wcześniej omawianych obszarów tematycznych związanych z rodzicielstwem osób z niepełnosprawnościami, jeśli chodzi o relacje z otoczeniem społecznym, również możemy mówić o różnych konstelacjach. W świetle materiału empirycznego pozyskanego z wywiadów z ojcami i matkami z różnymi rodzajami niepełnosprawności można wysnuć wniosek, że na największe trudności w tym zakresie uskarżały się osoby z niepełnosprawnością psychiczną i intelektualną. Często wynika to z piętna, jakie jest nadawane przez społeczeństwo tym grupom: „Uciążliwość to właściwie teraz, na dzień dzisiejszy, to takie trochę napiętnowanie, bo dużo ludzi wie, że choruję, i tego się nie da tak bardzo ukryć, bo komuś się szepnie, a ktoś powtórzy i to się rozniesie. I to dla mnie jest bardzo ciężkie" [W06, K, NP]. Ponadto, jak twierdzą badani rodzice, charakter ich niepełnosprawności często utrudnia im efektywną komunikację z otoczeniem czy stałość kontaktu (na przykład remisje i nawroty choroby u osób chorujących psychicznie). Najbliższe otoczenie często stawia im wiele warunków, jakie muszą spełniać, aby utrzymać się w roli rodzica: „I dopiero z uwagi na to, że z obecną żoną, z którą jestem w separacji, też mieliśmy jakieś tam wspólne znajomości,

23 Deci E.L., Ryan R.M.: *Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being*. American Psychologist, Vol. 55(1), 2000, s. 68–78.

24 Bowlby J.: *The making and breaking of affectional bonds*. Tavistock Publications, New York 1979.

25 Czapiński J., Panek T.: *Diagnoza społeczna 2015. Warunki i jakość życia Polaków*. Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa 2015; Masłyk T.: *Kapitał społeczny osób niepełnosprawnych jako podstawa działań ekspresyjnych i jego wpływ na życie fizyczne, psychiczne oraz zadowolenie z życia*. Folia Sociologica, t. 60, 2017 – https://czasopisma.uni.lodz.pl/sociologica/article/view/2511/2105 [dostęp: 15 lutego 2018 roku].

znałem osoby z jej rodziny, no to odważyłem się, można powiedzieć, przyznać czy, mówiąc brzydko, zdekonspirować, czyli po prostu powiedzieć o chorobie, hospitalizacjach. I chyba na tyle dobrze funkcjonowałem, że żona powiedziała, że jeżeli będę chodził na terapię, jeżeli będę brał leki, to będzie dobrze. I przez dłuższy czas to akceptowała. Później jakby potraktowała to trochę jako taki pretekst do rozstania, wypierając się, że nie mówiłem jednak" [W23, M, NP].

Relacje z najbliższą rodziną są dla wielu rodziców z niepełnosprawnością bardzo istotne. Zwykle osobami, na których przede wszystkim mogą polegać, są właśnie ich biologiczni rodzice, głównie matki i teściowe. Jest to sytuacja, która nie wydaje się nietypowa w warunkach przyjścia na świat pierwszego dziecka. Istotna jest zwłaszcza pomoc matek, która jest nieodzowna w tej sytuacji w każdej rodzinie. Jak pisze Tomasz Szlendak: „Wzajemna pomoc matki i córki (czy szerzej: pomoc matki swoim dzieciom mającym dzieci) jest podstawową relacją rodzinną i podstawą ludzkiej organizacji rodzinnej"[26]. Dla rodziców z niepełnosprawnością możliwość uzyskania tej pomocy, przynajmniej na początku drogi w opiece i wychowaniu dziecka, często jest jednak jedyną szansą na to, aby w ogóle móc sprawować zadania rodzicielskie: „No nie mogę narzekać, tydzień leżałam [w szpitalu po porodzie], miałam pełną opiekę. Przychodziła jedna babcia, druga babcia, wszyscy przychodzili, pomagali. Moja mama stanęła: »Jak będziesz miała, to będziesz miała [dziecko]«. Ona mi najwięcej pomaga i stara się na tyle, na ile może, być zawsze, jak jest potrzebna" [W09, K, NF].

Sytuacja, zwłaszcza tuż po porodzie, może być tragiczna, jeśli rodzice (głównie babcie) świeżo upieczonej matki z jakichś względów nie chcą lub nie mogą pomóc: „Nikt mi nie chciał pomóc, każdy się ode mnie odsunął. Nawet własna matka ode mnie się odsunęła" [W33, K, NI]. Tragizm takich sytuacji objawia się zwłaszcza w finale, gdy dochodzi zwykle do odebrania rodzicowi dziecka. W relacjach między osobami z niepełnosprawnościami a ich rodzicami istotną rolę odgrywają stosunki między nimi, zanim jeszcze dziecko pojawia się na świecie. Ma to znaczenie zwłaszcza w odniesieniu do osób z niepoprawnością intelektualną, u których autonomia i podmiotowość[27] często jest ograniczana przez rodziców. Ograniczanie niezależności odnajduje zwykle swoją kontynuację w sytuacji, kiedy osoba z niepełnosprawnością intelektualną staje się rodzicem: „Ta [córka, z którą przebywa matka w domu samotnej

26 Por. Szlendak T.: *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, s. 46.
27 Krause A.: *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2010.

matki] to jest ta. A ta [druga córka, którą opiekuje się wyłącznie babcia] jest u mamy, jak tylko wyjechałam. Wyjechałam za chlebem i za [pieniędzmi], ale moja mama powiedziała, że zostawiłam, że nie interesuję się" [W34, K, NI]. Pojawienie się dziecka w każdej rodzinie, bez względu na niepełnosprawność posiadaną przez ojca czy matkę, to pewna sytuacja kryzysowa[28]. Kryzys ma charakter okresowy, zwykle mija w indywidualnym dla każdego człowieka czasie, przekłada się jednak na pogłębienie się potrzeby zależności od otoczenia. Jest to zatem moment szczególnie trudny dla całego systemu rodzinnego, matki i ojca, którzy borykając się w tym momencie z własnym kryzysem, dodatkowo muszą zaspokoić potrzeby całkowicie zależnego od nich dziec-
ka. Nastawienie w tej sytuacji najbliższego otoczenia, a także to, czy tę zależność zaakceptuje i jak na tę potrzebę zareaguje, wydaje się kluczowe dla powodzenia i dalszego rozwoju „pozytywnej kariery rodzica": „Miałam taką psychozę poporodową, jak córka miała półtora miesiąca, ale jakoś poradziłam sobie z tym. […] Bardzo dużo byłam sama, ale dużo przyjaciół, znajomych jakby służyło rzeczywiście pomocą. I ja w ogóle tak funkcjonuję, że mam taki mikroklimat trochę w tych znajomych, przyjaciołach. […] wtedy to każda pomoc, głównie w postaci czasu, zawsze rozmowy, zawsze akceptacja jednak […] To był cudowny moment wtedy, bo ja przechodziłam to w domu i byli po prostu […] można to nazwać – były dyżury w domu, to znaczy, mąż akurat wtedy wyjechał, szkoda, był parę dni, tak, ale po prostu byli ludzie w domu i jakby szli ze mną przez to, to było osiem dni, kiedy byli ludzie w domu, może źle, może niedobrze, ale kontrolowali troszkę sytuację, pomagali, tak, robili jeść, jakby byli w tym, tak że taki był bardzo wspólnotowy moment też niesamowity" [W24, K, NP].

Jak wynika z powyższego cytatu, swoistym inkubatorem dla świeżo powstającego systemu rodzinnego może być również najbliższe otoczenie spoza kręgu rodzinnego. Ma to szczególne znaczenie właśnie w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością psychiczną, intelektualną, ale także w wypadku każdego innego rodzica, którego nie łączą dobre relacje z członkami rodziny pochodzenia. Środowisko pozbawione tych wspierających relacji prowadzi do zahamowania w rozwoju w roli rodzica i zwrócenia się na ścieżkę „negatywnej kariery". Powrót ze szpitala z dzieckiem do domu, w którym nikt nie czeka, a także brak jakiegokolwiek wsparcia, zwłaszcza w momencie przyjścia dziecka

28 Por. Szlendak T.: *op. cit.*, s. 454.

na świat, może stać się niebezpiecznym początkiem końca pozytywnej kariery rodzica.

3.6. Relacje z partnerem

Jeśli chodzi o nawiązywanie relacji partnerskich, rozmówcy z jednej strony mówili o tym, że nie wyobrażają sobie życia z osobą bez niepełnosprawności: „W ogóle nie wiedziałam, czy kiedykolwiek wyjdę za mąż […] a ze zdrową osobą – nie obrażając, bo to nie o to chodzi – to uważałam, że nie ma sensu. Zdrowa osoba nie jest w stanie postawić się w mojej sytuacji, tak samo jak i odwrotnie" [W07, K, NF]. Zdarzały się jednak i takie wypowiedzi, które wskazywały na to, że wobec braku lub bardzo ograniczonego wsparcia ze strony państwa sprawność i fakt braku niepełnosprawności partnera ma duże znaczenie dla funkcjonowania całej rodziny: „Jeżeli już jest gorzej, no to wtedy właśnie jest problem, bo większość wtedy obowiązków spada na męża. Natomiast problemem organizacyjnym jest to, że mąż ma za mało urlopu, żeby zająć się tymi dziećmi, czy żeby zawieźć mnie do lekarza. Praktycznie cały ten jego urlop schodzi na te takie pojedyncze dni i lekarz, bo mamy dziecko, córka ma wadę serca, która wymaga kontroli. Jak urodziłam, to mąż miał te dwa tygodnie i był ze mną. Była to niezmiernie duża pomoc" [W13, K, NF].

Fakt posiadania niepełnosprawności ma zwykle duże znaczenie przede wszystkim dla mężczyzn. Poszukiwanie przez nich partnerki często jest obarczone obawami przed sytuacją zależności i niemożności podołania wszystkim obowiązkom, jakie są przypisywane społecznie roli mężczyzny czy ojca w rodzinie: „Powiem tak: do trzydziestu lat było wszystko […] miałem słaby wzrok, ale […]. Ja to zawsze twierdziłem, że żadna kobieta nie chce się wiązać z osobą niepełnosprawną, tak?" [W43, M, NW]. Kobiety z niepełnosprawnościami podchodziły do kwestii wyboru partnera pod kątem posiadania przezeń niepełnosprawności bardziej relacyjnie, były zorientowane głównie na to, czy uda się im nawiązać bliski związek emocjonalny, w którym odnajdą zrozumienie. Na wybór partnera wpływają jednak nie tylko oczekiwania i wyobrażenia osób z niepełnosprawnością, ale także opinia najbliższego otoczenia, zwykle rodzice: „Pierwszy mój chłopak był widzący. […] Tylko rodzina sobie nie poradziła z tym, że ja słabo widzę. I on też sobie z tym nie poradził, tak że […] przysięgłam sobie, że następną osobą, w ogóle jeżeli kiedykolwiek będę miała jakiegoś faceta, to to będzie osoba niedowidząca albo

niewidoma, albo jakaś bez nogi, albo jakaś kaleka, albo ktoś, ale na pewno nie żaden zdrowy" [W42, K, NW].

Poznanie sytuacji zdrowotnej partnera jest jednak bardzo istotne dla późniejszego funkcjonowania relacji partnerskiej czy rodziny. Osoby z niepełnosprawnością często wskazywały jednak na różne obawy, związane z jednej strony z dzieleniem się informacjami na temat niepełnosprawności z partnerem, zwłaszcza w wypadku jej niewidoczności, z drugiej zaś – lęk wzbudzała niepewność co do tego, jak ta wiedza wpłynie na relację w późniejszym okresie bycia razem: „Mąż, biorąc ze mną ślub, były mąż, jakby wiedział [o niepełnosprawności psychicznej], tak, a epizod [psychotyczny] poporodowy był później. M: Czyli mąż miał świadomość, że pani choruje? R: Miał, mimo to zdecydował się jakby na dwa śluby" [W24, K, NP]. Wydaje się jednak, że to, co przyczynia się do tych obaw i rzeczywistych późniejszych trudności w relacji, jest brak przygotowania zarówno osoby niepełnosprawnej, jak i jej partnera na to, w jaki sposób schorzenie, choroba czy zaburzenie może wpłynąć na rozwój związku oraz jakie może nieść konsekwencje dla budowania rodziny. Rozmówcy, którym nie udało się utrzymać relacji partnerskiej czy rodziny, często mówili z perspektywy czasu, że nie byli przygotowani na kryzysy, jakie pojawiły się w ich rodzinach w momencie przyjścia na świat dziecka. Niekiedy obciążenie psychiczne czy fizyczne dla partnera osoby chorującej przechodzącej kryzys jest zbyt duże: „Żona wspierała mnie, wspierała mnie żona, pomagała, starała się mi wytłumaczyć pewne rzeczy, lecz ja po prostu w tej chorobie nie rozumiałem nic. […] Byłem po szpitalu, byłem po tych lekach, po tym wszystkim, po prostu nie byłem w stanie tym dzieciom pomóc, jakoś się zaopiekować. Na to wszystko trzeba było czasu. Za to żona robiła za nas dwóch, za mnie i za siebie. Fakt, że popełniłem dużo błędów, że może nie byłem dla niej takim dobrym mężem, jak ojcem, ale skąd ja mogłem wiedzieć, że mi się to wszystko tak popsuje, że po prostu moje życie tak ją ukarze" [W25, M, NP].

Osoby z niepełnosprawnością, których partnerzy nie są niepełnosprawni, uskarżały się niekiedy, że mimo dobrych intencji spotykają się z niezrozumieniem drugiej strony i z różnymi problemami muszą borykać się same: „Musiałam sobie sama z nim poradzić, nawet mój mąż tego nie rozumiał, jak ciężko jest funkcjonować z niedosłuchem" [W11, K, NG]. Komunikacja z partnerem i utrzymanie związku są zwykle trudne w wypadku niepełnosprawności psychicznej i intelektualnej, zwłaszcza jeśli towarzyszy temu brak pozytywnych schematów rodzinnych dotyczących bliskiej relacji. Trudności te, występujące często już na początku relacji, nie są zwykle

traktowane przez partnerów jako sygnał do terapii, co może prowadzić do ich eskalacji, zerwania związku, zdrady, a nawet przemocy: „Mojej córki ojciec znęcał się nade mną, bił mnie, tak? Dlatego opieka skierowała mnie tutaj, żebym miała trochę spokoju. […] Jak mojej córki ojca teraz widzę na przykład, my nie rozmawiamy ze sobą. Jakbyśmy się w ogóle nie widzieli, nie znali. A jak się dowiedział, że mam syna z innym partnerem, to już do mnie z wielką buzią wyskoczył, że jestem taka – nie taka. […] Odkąd ja tylko od niego odeszłam, to on się mścił nade mną i nad córką. Dlatego córka, jak go widziała, nie mówi »tata«, tylko »pan«. On też chciał numer do mnie czy do córki, a ja mówię: »Nie, w żadnym wypadku do nas nie dostaniesz. Możesz zadzwonić tu, na stacjonarny, albo przyjść po trzeźwemu, zadbany, to proszę bardzo, możesz sobie z córką rozmawiać«" [W33, K, NI].

Jak wynika z powyższego cytatu, w sytuacji eskalacji konfliktu między rodzicami dochodzi również do ograniczenia kontaktu dziecka z drugim z rodziców. Tę trudną sytuację rozwiązuje niekiedy wprowadzenie pewnych bezpiecznych ram relacji między partnerami i stworzenia określonego dystansu przez interwencję osób trzecich lub instytucji, dzięki czemu możliwy jest ponowny kontakt i utrzymywanie relacji: „A mój obecny partner […] nie mieszkam [z partnerem], ale jakiś taki związek emocjonalny się utrzymuje od trzech lat. […] Dzieci w konflikcie rozwodowym były mąż wywiózł za granicę, ponieważ stamtąd pochodzi. Ten konflikt okołorozwodowy był bardzo burzliwy, dramatyczny i to rozwiązanie, decyzja […] sądownie było wyznaczone co miesiąc, to jakby ze względu na odległość jest […]. No więc te kontakty były jakoś podtrzymywane. One w tej chwili […] no jakby jest, […] dzięki temu jest nie najgorzej, tak, w tych kontaktach" [W24, K, NP].

Podział obowiązków między partnerami może przebiegać tradycyjnie: „Tutaj mamy taki podział ról dosyć klasyczny z żoną. Co to znaczy klasyczny? Ja raczej ogarniam takie rzeczy związane – to, co mogę – z jakimiś tam sprawami domowymi bardziej technicznymi, a żona bardziej takimi gospodarczymi" [W30, M, NW], lub naprzemiennie, w sposób wynikający z możliwości obojga partnerów w danym momencie: „Jeżeli chodzi o kąpiel, to on [mąż] go kąpie. Z uwagi na to, że ja mogę wyjść na spacer, to on wychodzi czy mama. Ale jeżeli jest w domu, to on wychodzi i tak to jakoś leci" [W05, K, NF]. Niekiedy jednak, ze względu na charakter niepełnosprawności, mówiono o tym, że podział obowiązków przebiega niestandardowo, jest raczej dopasowany do możliwości rodziców niż tradycyjnie przypisanych zadań dla roli matki i ojca: „U nas jest podział obowiązków dosyć niestandardowy, to znaczy moja żona jest przede

wszystkim kierowcą i zajmuje się wożeniem dzieci we wszystkie możliwe miejsca, które muszą te dzieci odwiedzić, łącznie ze szkołą, a ja zajmuję się różnymi innymi rzeczami. Tak więc rano ja zajmuję się obowiązkami domowymi, moja żona wstaje trochę później niż ja i przygotowuje się do pracy" [W10, M, NW].

Można tutaj mówić o zindywidualizowanej (perspektywa zróżnicowania) formie funkcjonowania rodziny, która z jednej strony odbiega od tradycyjnych wzorów rodziny, z drugiej zaś – tworzy nową jakość w wymiarze wzajemnego poszanowania autonomii partnerów czy ich możliwości: „Ja mam bardzo kochaną żonę, ona doskonale też rozumie i zna moje pewne ograniczenia, więc jakby nigdy chyba nie było nawet takiej sytuacji, kiedy na przykład, nie wiem, żona mi mówiła »zrób to« i ja musiałem się denerwować, że mam jakiś problem fizyczny" [W21, M, NF]. Odejście od tradycyjnych wzorów społecznych przypisywanych ze względu na płeć przyczynia się nie tylko do wzrostu kreatywności pary, ale także cementuje relację, w ramach której partnerzy mogą rozwijać się wzajemnie i zaspokajać swoje potrzeby w sposób najbardziej dla nich adekwatny. Partnerzy niekiedy mówili o tym, że zależąc od siebie wzajemnie, uzupełniają się: „Mąż jest głuchy, ale ma rozum dobry. Ja dobrze mówię, ale nie rozumiem, co pisze [nie rozumiem języka polskiego], a mąż wie wszystko, o co chodzi, a ja tego nie rozumiem. Nie rozumiem tego, dlaczego tak jest. Ja mówię do pani, on rozumie, co ja mówię, potem migam do męża, on miga, że o to właśnie chodzi, ja mówię do pani, że o to chodzi, i tyle" [W36, K, NG].

Reasumując, można powiedzieć, że niepełnosprawność partnera jest istotnym aspektem relacji partnerskiej. Przygotowanie zarówno własne, jak i drugiej strony na trudności, jakie mogą pojawić się w związku, a wynikające z niepełnosprawności, wydaje się kluczowe dla rozwoju relacji i tworzenia rodziny.

3.7. Podsumowanie

Rodzice z niepełnosprawnościami **nie są zbiorowością jednorodną**. Podobnie jak rodzice bez niepełnosprawności, postrzegają siebie w zróżnicowany sposób. Z jednej strony reprezentują oni **perspektywę normalizującą**, mówiącą o tym, że są „tacy sami jak inni", w ramach której jednak często niewidoczne pozostają specyficzne trudności, z jakimi się borykają ze względu na niepełnosprawność. Z drugiej strony można zauważyć grupę rodziców, która boryka się z wieloma trudnościami, w tym takimi, które

wynikają prawie wyłącznie ze statusu osoby niepełnosprawnej, zwłaszcza jeśli chodzi o osoby z niepełnosprawnością psychiczną i intelektualną. W wypadku tych dwóch niepełnosprawności piętno społeczne jest przeważające, co powoduje, że rodzice dotknięci tego rodzaju niepełnosprawnościami są narażeni na dodatkowe trudności, które wiążą się z brakiem adekwatnego wsparcia otoczenia, często niechętnego ich rodzicielstwu. Pośrodku tych dwóch perspektyw można odnaleźć postawę rodziców **postrzegających siebie w wymiarze różnorodności**. Rodziców zaliczających się do tej grupy, którzy często posiadają szerokie wsparcie społeczne oraz świadomość własnych możliwości ale także ograniczeń, można uznawać za swoistą awangardę, „nowych ludzi", jacy pojawili się na fali ruchów emancypacyjnych w systemie społeczno-politycznym i społeczeństwie. Zwykle to właśnie oni sprowadzają do kraju nowinki technologiczne ułatwiające funkcjonowanie w roli rodziców, nie obawiają się również głośno mówić o prawach osób niepełnosprawnych, w tym rodziców, działają proaktywnie w swoich środowiskach. Można powiedzieć, że są także awangardą w zakresie kształtowania postaw społecznych i tego, w jaki sposób osoba niepełnosprawna może w pełni realizować się w roli rodzica, mimo ograniczeń, którym nie zaprzeczają. Są oni ponadto „papierkiem lakmusowym" dla luk i błędów polskiego systemu wsparcia, z którego wydaje się, że „wyrośli". W dużej mierze nie polegają na nim, często jednak są narażeni na **frustrację, wynikającą z braku przestrzeni na ich nowatorskie pomysły** w zakresie możliwych rozwiązań, które mogłyby ułatwić funkcjonowanie rodzin osób niepełnosprawnych, na przykład przez dofinansowanie utrzymania samochodu czy organizacji wsparcia nie tylko w formie materialnej, ale także personalnej (asystent rodzica) w momencie pojawienia się dziecka. W kontraście do perspektywy różnorodności **perspektywa normalizacyjna**, wyzwalająca raczej chęć dostosowania się rodziców z niepełnosprawnościami do normatywnych wzorców niż wytworzenia zindywidualizowanych form odgrywania ról rodzicielskich, **powoduje niemożność wniesienia ich oczekiwań, wynikających ze specyficznych potrzeb, do sfery publicznej** i otwartej dyskusji nad nimi. W konsekwencji potrzeby akcentowane przez awangardę i prezentowane przez rodziców, którzy wskazują na odmienność w odgrywaniu ról ojca czy matki przez osoby z niepełnosprawnościami, nie są reprezentowane jednym słyszalnym głosem, co ma swoje odzwierciedlenie w braku adekwatnych rozwiązań w zakresie polityk publicznych, a także osłabia głos rodziców z niepełnosprawnościami w dyskursie społecznym.

Warunkiem „pozytywnej kariery rodzica" jest, jak się okazuje, **przede wszystkim sprawne środowisko**. Osoba pozbawiona wsparcia ze strony najbliższego otoczenia, począwszy od momentu narodzin i wczesnego dzieciństwa, które zapewnia swoisty kapitał, z którego czerpie przyszły dorosły i rodzic, a później w swoim dorosłym życiu, w zasadzie jest skazana na „negatywną karierę" rodzicielską. Istotnym czynnikiem decydującym o tym, jak potoczą się losy rodzica z niepełnosprawnościami i czy uda się mu nawiązać trwałą, bliską relację z dzieckiem, jest przygotowanie do podjęcia się tej roli. Utrudnia to **brak programów edukacyjnych**, w tym specjalistów przygotowujących do podjęcia się roli rodzica, na przykład w ramach szkół rodzenia uwzględniających specyficzne trudności osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Brak tego przygotowania odbija się zwykle negatywnie zarówno na psychice rodzica czy relacji partnerskiej, jak i na swobodnym rozwoju więzi z dzieckiem. Poza brakiem przygotowania czy informacji dla rodziców z niepełnosprawnościami napotykają oni bariery w ramach **nieadekwatnego, bo „niewidzącego" ich potrzeb systemu wsparcia ze strony instytucji publicznych**. W tym wymiarze często dochodzi do **zjawiska infantylizacji** rodziców z niepełnosprawnością lub pomniejszania rzeczywistych ich trudności czy potrzeb, na które wobec braku innego rozwiązania zaczynają odpowiadać partnerzy lub rodzice (babcie i dziadkowie), a niekiedy dzieci. W wypadku najbliższego otoczenia może to prowadzić do zjawiska wypalenia, ale w wypadku dzieci grozi **zjawiskiem adultyzacji lub parentyfikacji**, czyli zrzucania na barki dzieci obowiązków, które – ze względu na charakter tych obowiązków – powinno podejmować państwo.

Mariola Racław

Rozdział 4.

Rodzice, instytucje, organizacje: czy potrzeby jednostek wytworzą inteligentne[1] usługi społeczne?

4.1. Wprowadzenie. Przyjęte założenia analityczne

Badacze zjawiska niepełnosprawności podkreślają widoczne w większości krajów rozwiniętych zmiany w sposobie definiowania i społecznego postrzegania zjawiska niepełnosprawności. Odchodzi się od pojmowania niepełnosprawności w kategoriach indywidualnych skaz moralnych lub deficytów zdrowia na rzecz dostrzegania jej genezy w organizacji życia społecznego[2]. Model społeczny (o nim bowiem mowa) umożliwia przeniesienie z jednostki, która jest dotknięta deficytem sprawności, odpowiedzialności za wykluczenie osób z niepełnosprawnościami na społeczeństwo. Zachodzące zmiany mają wymiar nie tylko praktyczny, widoczny w nowych strategiach polityk publicznych, gdyż poprzedziły je także – i towarzyszą im – teoretyczne dociekania wyrażające zmiany paradygmatów dyscyplin naukowych.

Względna przystawalność zmian założeń polityk publicznych wspierających osoby z niepełnosprawnością z wynikami naukowych badań i ustaleń uwidacznia się między innymi w stopniowym odchodzeniu od koncepcji normalizacyjnej w proponowanych rozwiązaniach praktycznych. Zakładano w niej, że to jednostka musi się dostosować do społeczeństwa, aby w nim w pełni funkcjonować – i jest to warunek konieczny jej integracji ze zbiorowością[3]. Propaguje się obecnie politykę różnorodności, akcentującą odmienność funkcjonowania i świata przeżywanego osób

1 Nawiązujemy do postulatu inteligentnej polityki społecznej wobec niepełnosprawności wyrażonego przez Barbarę Gąciarz (*W kierunku nowego modelu polityki społecznej*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. [red.]: *Polscy (nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2014). Inteligentna polityka społeczna oznacza między innymi: optymalne dostosowanie instrumentów polityki społecznej do zróżnicowanych grup beneficjentów, elastyczną organizację służb społecznych, ocenę efektów polityki społecznej z punktu widzenia jej rezultatu dla odbiorcy działań. Inteligentne usługi społeczne będą zatem dostosowane do potrzeb konkretnego odbiorcy, dane mu punktualnie i komplementarnie wobec siebie (aby zyskać synergetyczny efekt skumulowany w czasie) w sposób szanujący jego godność, a ich wynikiem i główną miarą ich ewaluacji będzie poprawa dobrostanu i dobrobytu jednostek, w naszym wypadku – ich funkcjonowania w rolach rodzicielskich.

2 Goodley D.: *Disability Studies*. Sage, London 2011, s. 6–7.

3 Sullivan K.: *The prevalence of the medical model of disability in society*. AHS Capstone Projects. Paper 13, 2011.

z niepełnosprawnościami, co w żaden sposób nie powinno ich wykluczać z głównego nurtu życia społecznego.

W Polsce obserwujemy bardzo powolną, może nawet zaczątkową, transformację modelu definiowania niepełnosprawności w kierunku modelu społecznego. Badacze punktują nietrafność, nieodpowiedniość i nieefektywność dotychczasowych rozwiązań przyjętych w politykach publicznych, które nie przyczyniają się do polepszenia życia osób z niepełnosprawnościami, a czasami nawet generują nowe problemy społeczne[4]. Idea różnorodności nie stała się jeszcze wytyczną krajowych działań publicznych.

Powolna transformacja modelu i strategii działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami oznacza naruszenie przyswojonych przez przedstawicieli administracji publicznej schematów myślenia, na których opierały się rutynowe praktyki działania. Naruszenie tej „architektury" myśli i działań generuje różne zjawiska, obserwowane na poziomie mikro, mezo i makro.

Rezultatem zmagań „starego" z „nowym" jest niedokończona emancypacja[5]. Zjawisko to zidentyfikowano na podstawie badań losów zawodowych niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych, którym otwarto drogi kształcenia na uczelniach bez przygotowania instytucjonalnego i kulturowego podmiotów rynku pracy. Innymi słowy, społeczeństwo – przez ustanowione prawnie przywileje i przy wykorzystaniu środków ekonomiczno-infrastrukturalnych – w pewnych kulturowych uwarunkowaniach „otwiera" dostęp do jednych instytucji i blokuje zarazem niezależność funkcjonowania ludzi w wyniku niesprawności innych. W rezultacie potencjał wykształconej młodzieży z deficytami sprawności staje się problemem dla systemu. Wyzwolenie młodych ludzi z ograniczeń, które ciążyły na ich szansach życiowych w związku ze społeczną reakcją na ich deficyt sprawności, było cząstkowe, a niekiedy – na co wskazuje przebieg kariery zawodowej – pozorne.

Pojawienie się i trwanie niedokończonej emancypacji można wytłumaczyć jako skutek dekompozycji istotnej w procesie instytucjonalizacji triady, której elementami składowymi są ludzie, instytucje i organizacje. Dekompozycja taka jest charakterystyczna dla procesów transformacji społecznej, między innymi dla polskiej transformacji ustrojowej po 1989 ro-

4 Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *op. cit.*

5 Por. Giermanowska E., Kumaniecka-Wiśniewska A., Racław M., Zakrzewska-Manterys E: *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynku pracy*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2015.

ku[6]. Jak twierdzi Andrzej Rychard: „Idealny typ pełnej instytucjonalizacji to sytuacja, w której jednostki i grupy działają w formalnych organizacjach dla realizacji swych celów, a wszystko dzieje się w kontekście instytucjonalnym wyznaczającym zasadnicze reguły i normy tych działań”[7]. Tymczasem w procesie transformacji wskazane elementy mogą funkcjonować według odmiennych logik działania i racjonalności. W rezultacie może wystąpić różny poziom „transformacyjnego zaawansowania” zmian każdego z tych elementów. Oznacza to, że w „starych” ramach organizacyjnych mogą działać „nowi” ludzie (czyli próbujący wdrożyć nowe schematy myślowe i praktyki), niekiedy zaś nowe reguły instytucjonalne nie znajdują swojego organizacyjnego odzwierciedlenia i nie będą stosowane przez jednostki, lub będą stosowane przez aktorów indywidualnych bez odpowiednich ram organizacyjnych.

Następujące dwie tezy – (1) niedokończonej emancypacji jako procesu ograniczonego uwalniania się ludzi z opresji tradycji i skostniałej społecznej organizacji oraz (2) dekompozycji triady: ludzie, instytucje, organizacje – wyznaczają ramy analizy materiału empirycznego w niniejszym rozdziale. Równoległe funkcjonowanie instytucji oraz organizacji i aktorów „starego” typu wraz z aktorami czy instytucjami lub organizacjami „nowego” typu będzie generowało różne napięcia, starcia, a nawet przekształcenia instytucji w toku codziennego działania ludzi w organizacjach.

Dolegliwość napięć systemowych może uruchomić presję zmian zastanych organizacji i ich instytucjonalnych reguł, wywieraną przez ludzi szukających możliwości działania i przestrzeni dla praktykowania nowych reguł instytucjonalnych. Uznając, że to ludzie (pojedynczy aktorzy i zbiorowości) są głównym motorem zmian społecznych[8], w dalszej analizie wypowiedzi rodziców z niepełnosprawnościami podjęto próbę identyfikacji zarówno reguł instytucjonalnych, jak i praktyk ludzi organizacji (przedstawicieli służb społecznych) oraz osób, które z organizacji korzystają, czyli samych rodziców.

6 Rychard A.: *Ludzie i instytucje: kto tworzy nowy ład?*. Studia Socjologiczne, nr 1, Warszawa 2011.

7 *Ibidem*, s. 461.

8 Por. założenia współczynnika podmiotowego autorstwa Piotra Sztompki (*Socjologia zmian społecznych*. Społeczny Instytut Wydawniczy „Znak”, Kraków 2005, s. 191). Postrzeganie rzeczywistości społecznej ze współczynnikiem podmiotowym oznacza przyjęcie sześciu założeń ontologicznych: (1) społeczeństwo jako proces podlega nieustającym zmianie, (2) która ma charakter endogenny, (3) podstawowym motorem zmian są ludzie i zbiorowości społeczne, a (4) kierunek, prędkość i cele zmiany mogą być przedmiotem konfliktów i walk, (5) struktury kształtują i są kształtowane przez ludzkie działania, z kolei (6) wymiana między działaniem a strukturą przebiega w czasie.

4.2. Potrzeby jednostek – usługi społeczne: gdy jednostka spotyka państwo i społeczeństwo

W rozdziale trzecim[9] wyróżniono dwa typy karier rodzicielskich: pozytywną i negatywną, biorąc pod uwagę aspekty osobnicze, psychologiczne i relacje z ważnymi innymi. Kariera pozytywna oznacza satysfakcjonujące dla jednostki odgrywanie roli rodzicielskiej wraz relatywnie udanym procesem socjalizacji dziecka (przy przyjęciu norm charakterystycznych dla danego społeczeństwa), w wypadku kariery negatywnej niepowodzenia rodzicielskie rzutują na niepowodzenia procesu socjalizacji dzieci (wraz z możliwą ingerencją sądową i oddzieleniem dziecka od rodziny), a role rodzicielskie są odgrywane niesatysfakcjonująco dla jednostki i z naruszeniem norm przyjętych w danej zbiorowości. Można przyjąć, że adekwatne i punktualne (na czas) zaspokojenie potrzeb członków rodziny wspomaga pozytywny przebieg kariery rodzicielskiej, z kolei niezaspokojenie potrzeb podstawowych, pilnych, lub nawet rozłożona w czasie kumulacja niezaspokojenia potrzeb członków rodziny może powodować liczne perturbacje w pozytywnym przebiegu kariery rodzicielskiej i obrócić ją w karierę negatywną. Istnieje również możliwość, że negatywny przebieg kariery rodzicielskiej może być zahamowany i przeobrażony w przebieg bardziej pozytywny właśnie za sprawą zaopatrzenia członków rodzin w dobra i usługi oraz wykorzystania przez nich świadczeń materialnych i niematerialnych.

Współcześnie liczne potrzeby są zaspokajane poza rodzinnym gospodarstwem domowym, co znajduje swoje odzwierciedlenie w rozwoju usług publicznych i niepublicznych, w tym komercyjnych. Przyjmujemy, że publiczne usługi społeczne, zwłaszcza te zorientowane na osobę (jak opieka, edukacja, leczenie), pełnią funkcję nie tylko ekonomiczną (jako sektor gospodarki), ale także społeczną. Usługi społeczne stanowią element łączący jednostkę ze społeczeństwem, mediujący między potrzebującym a zbiorowością, a jednocześnie wprowadzają osobowy kontakt (interakcję) w toku otrzymywanego świadczenia. Pojawiające się nierówności między usługodawcą i usługobiorcą (na przykład nauczycielem a uczniem czy lekarzem a pacjentem) – w założeniach polityki społecznej – mają prowadzić do osiągania większej równości społecznej w ramach zaspokojenia potrzeb jednostek i powiązanej z tym poprawy jakości ich życia. Jednocześnie usługa

9 Por. Dorota Wierzbicka-Wiszejko, *Od relacji przez kompetencje do autonomii? Potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami* [w niniejszym tomie].

społeczna na poziomie mikrospołecznym – przez jej prawne unormowanie na poziomie makrospołecznym i powiązanie celów jednostkowych ze społecznymi – tworzy płaszczyznę kontaktu jednostki ze społeczeństwem. Innymi słowy, parafrazując określenie Karoliny Sztandar-Sztanderskiej[10], za każdym razem, gdy jednostka kontaktuje się z publiczną administracją świadczącą usługi, jako „obywatel spotyka państwo", ale jako członek danej zbiorowości spotyka również społeczeństwo, potencjalnie oferujące sposoby włączenia jej w główny nurt życia społecznego.

W zebranych przez nas narracjach znajdują się odniesienia do usług, w tym usług publicznych z zakresu ochrony zdrowia, opieki nad dzieckiem i edukacji, ale także – nieco rzadziej – do usług mieszkaniowych czy transportowych. Podjęto ponadto wątek kontaktów z pomocą społeczną i korzystania z jej usług. Zebrany materiał empiryczny został przeanalizowany przy wykorzystaniu – co zaznaczono już wyżej – konceptu triady: ludzie, instytucje i organizacje, jako kluczowych elementów budowania ładu instytucjonalnego, zwłaszcza w czasie toczących się przemian społecznego postrzegania niepełnosprawności i politycznych reakcji na nie.

Usługi służby zdrowia

Kwestie służby zdrowia pojawiały się zarówno w ujęciu usług ginekologiczno-położniczych, jak i w odniesieniu do usług medycznych dla dzieci i samych dorosłych, którzy jako osoby z niepełnosprawnościami często kontaktowali się z lekarzami i pielęgniarkami. Ze względu na podobne rodzaje problemów zdecydowaliśmy się na łączną analizę usług medycznych, bez podziału na ich rodzaje[11]. W analizie staraliśmy się materiał

Wyszczególnienie	Zjawiska/zdarzenia	Przykłady (cytaty)

10 Nawiązuję do tytułu publikacji Karoliny Sztandar-Sztanderskiej *Obywatel spotyka państwo. O urzędach pracy jako biurokracji pierwszego kontaktu* (Wydawnictwo Naukowe „Scholar", Warszawa 2016), w której autorka, analizując urzędy pracy i pracowników tych urzędów, inspirowała się podejściem *street-level bureaucracy*, czyli nurtu badań codziennego funkcjonowania instytucji publicznych. Urzędników traktuje się wówczas jako współtwórców polityki publicznej, którzy sprawują w imieniu państwa władzę. Pracując w określonych warunkach (stawiających przed nimi ograniczenia i wyzwania), jednocześnie dysponują marginesem swobody działania, opisywanym jako „dyskrecjonalność".

11 Bardziej szczegółowe informacje dotyczące percepcji usług ginekologiczno-położniczych można znaleźć w rozdziale trzecim i siódmym.

Tabela 1.
Ludzie, organizacje i instytucje w procesie świadczenia usług ochrony zdrowia

Źródło: Opracowanie własne na podstawie materiału empirycznego z badań jakościowych.

Dostęp do organizacji	Bariery architektoniczne (NF, NW), trudności z umówieniem wizyt przez system rejestracji (NG, NR, NW)	1. „Szpitale są miejscami bardzo nieprzyjaznymi, jest tam mnóstwo różnych rzeczy poustawianych w sposób nieuporządkowany, wszędzie są jakieś stoliki, jakieś krzesła, jakieś urządzenia medyczne […]. Drzwi, część pozamykane, część niepozamykane, przeszklone, drewniane […]. Dostępność architektoniczna pod psem. Więc to jest generalnie bardzo trudne miejsce" [W20, M, NW] 2. „Bo do przychodni się nie można dodzwonić, więc trzeba iść i zapisać dziecko jak jest chore, to znaczy, że mój mąż musi wziąć wolne" [W17, K, NF]
Reguły instytucjonalne	Trudności z umówieniem wizyt domowych (chore dzieci) (NF, NW, NG); trudności w poruszaniu się w systemie kolejkowym (NG); brak koordynacji i współpracy w wypadku złożonych przypadków medycznych (na przykład leczenie psychiatryczne a prowadzenie ciąży); odrzucanie przypadków trudnych; braki umiejętności komunikacyjnych (NG, NI), braki wiedzy o specyficznych problemach medycznych oraz potrzebach pacjentów z niepełnosprawnościami **Ale także:** Niepełnosprawność jako tytuł szczególnej ostrożności w procesie leczenia czy hospitalizacji	1. „Wręcz się domagałam, że ma przyjść, podejść do mnie tutaj i po prostu spojrzeć na mnie i wtedy powiedzieć coś, żebym ja mogła chociaż z ust wyczytać, co on chce ode mnie. Tylko na tej zasadzie. I to był problem. Nieraz było tak, że ktoś tam na mnie coś tam krzyknął, coś tam tego, a ja nie wiedziałam, czy to do mnie jest zwrócony, czy do kogoś innego. I potem były pretensje do mnie, że ja czego […] czemu ja nie wykonuję, tak" [W14, K, NG] 2. Jest tylko jeden problem z wzywaniem. Ja jestem głucha i muszę pilnować, kogo akurat wzywają. Są numerki i wyświetlacze numerów, ale to nie działa. Powinni zrobić nowe, no nic; […] Pilnuję ust osób mówiących czy wywołujących moje nazwisko, albo jeśli kogoś wezwali i nikt nie wchodzi, to znaczy, że chyba moja kolej" [W37, K, NG] 3. „Natomiast w szpitalu [poród] trochę patrzyli się na mnie jak z kosmosu, ale może to i dobrze, bo dzięki temu miałam, nie chcę powiedzieć, że lepszą opiekę, ale jeżeli się coś działo […]. Może to też z tego powodu, że mieli pierwszy taki przypadek, że osoba niepełnosprawna ruchowo" [W05, K, NF] 4. „[…] sam poród był normalnie w państwowym szpitalu, to bardzo dobrze ze względu na niepełnosprawność, tam jakieś takie rzeczy, jak na przykład dostaliśmy pokój pojedynczy, żeby mąż mógł być z nami tam nawet do późniejszych godzin niż tak jak do osiemnastej, jak tam przewidywał regulamin odwiedzin […]. Wzięli to pod uwagę. Bez nawet zapytania jakiegoś tam, tylko po prostu tak sami" [W41, K, NF]

Ludzie organizacji (usługodawcy)	Raniąca obojętność, stygmatyzacja (NP), stereotypowe myślenie **Ale także**: Życzliwość, troska i dbałość o pacjenta mimo nieprzychylnych reguł instytucjonalnych	1. „Jak tego drugiego rodziłam, to też przyszła pediatra, ale to ona jest w mieście znana z takiego, że nie jest zbyt miłą osobą, no to przyszła też i tak: »Ja nie wiem, jak pani sobie poradzi z tym dzieckiem?« A ja mówię: »Dać pani telefon do opieki?«" [W42, K, NW] 2. „Jeśli chodzi o kwestię służby zdrowia, to tutaj też bym nie miała żadnych zastrzeżeń. Panie lekarki są przystępne, miłe są. [...] Nie, nigdy nie dano mi odczuć, że, powiedzmy, jestem pacjentem czy osobą gorszej kategorii" [W26, K, NF]

sklasyfikować w ten sposób, aby pokazać trudności z dostępem do organizacji (podmiotu świadczącego usługi), reguły stosowane w organizacji oraz działania i postawy ludzi organizacji (bezpośrednich usługodawców) (tabela 1). Ponadto wyróżniliśmy pojawiające się strategie rodziców, którzy w obliczu doświadczanych trudności z dostępem i konsumpcją usług próbowali uzyskać świadczenia, aby zaspokoić swoje potrzeby i potrzeby innych członków rodziny.

Rezultatem odczuwanych ograniczeń w dostępie do usługodawcy i w procesie otrzymania (o czasie) usługi adekwatnej do potrzeb zdrowotnych było porzucanie usług sektora publicznego i korzystanie z sektora prywatnego lub usług skomercjalizowanych (często przy dużym wysiłku budżetowym): „Są osoby niepełnosprawne, które na przykład właśnie nie pracują, no to nas bardzo dużo kosztuje, jakby służba zdrowia, wizyty jakieś prywatne lekarskie z dzieckiem" [W41, K, NF].

Oczywiście korzystanie z prywatnych usług medycznych jest strategią powszechną również w wypadku osób bez deficytów sprawności. Różnica polega jednak na kumulacji dodatkowych ograniczeń, z którymi nie spotykają się osoby bez niepełnosprawności. Bariery architektoniczne, nieprzyjazne reguły otrzymania wizyty lekarskiej (na przykład brak możliwości częstych odwiedzin lekarza w domu pacjenta, trudności w zarejestrowaniu wizyty za pomocą nowych technologii) powodują ograniczenia w dostępie do usług medycznych, przyczyniając się do powstania lub wzrostu nierówności w dostępie do zdrowia. Z kolei braki umiejętności komunikacyjnych (zwłaszcza z pacjentami z niedosłuchem, głuchymi lub niepełnosprawnymi intelektualnie) i niewłaściwe postawy personelu medycznego wzmagają u pacjentów poczucie niesymetryczności stosunków z kadrą medyczną i odczucie paternalizmu personelu administracyjnego przychodni czy szpitali. Jednocześnie narusza to prawa pacjenta do informacji o stanie zdrowia własnego lub najbliższych,

zwłaszcza w wypadku osób głuchych czy niedosłyszących. Często powstaje pułapka komunikacyjna, kiedy osoba nie zna zaordynowanych procedur leczenia, nie uzyskuje wyjaśnienia i wychodzi po otrzymaniu medycznej konsultacji, tak jakby tej porady nie uzyskała (pozorność usługi).

Rodzice chcący zaspokoić potrzeby zdrowotne własne i członków swojej rodziny przyjmowali różne strategie i taktyki działania, ułatwiające im funkcjonowanie w systemie ochrony zdrowia. Były to:

1. Strategie minimalizowania ryzyka:
- świadomy, poparty licznymi poszukiwaniami wybór lekarza, często z sektora prywatnego,
- utrzymywanie kontaktów i regularne korzystanie z usług stałego lekarza (publicznego lub prywatnego).

2. Strategie aktywnej zmiany postaw kadr i reguł instytucjonalnych:
- ewolucyjna: „zaprzyjaźnienie" personelu w przychodni (na przykład rejestratorek czy pielęgniarek), „wyuczenie" organizacji w aspekcie własnej niepełnosprawności (znikają bariery dostępu),
- ofensywna: opór przez stałe punktowanie nietaktu kadr medycznych i przypominanie swoich praw.

Strategie aktywnej zmiany mają największy potencjał dokonania przeobrażeń reguł instytucjonalnych, chociaż mogą być one kosztowne emocjonalnie i są czasochłonne z punktu widzenia jednostki. Rodziców stosujących tego typu praktyki możemy nazwać „agentami zmian" społecznych.

Usługi opiekuńczo-edukacyjne: żłobki, przedszkola, szkoły

Kontakty z przedstawicielami placówek opiekuńczych i edukacyjnych są naturalnie wpisane w życie rodziców. Obowiązek nauki dzieci i młodzieży do osiemnastego roku życia, w Polsce realizowany głównie jako obowiązek szkolny, oznacza konieczność wejścia do tak zwanej społeczności szkolnej i uczestnictwa w jej życiu. Społeczność tę tworzą zarówno nauczyciele i administracja placówek, jak i rodzice uczniów oraz oni sami. Podobnie w wypadku przedszkola czy żłobka (z tą różnicą, że nie jest ono obowiązkowe) – to nie tylko kadry placówki, ale także rodzice podopiecznych placówek i same dzieci będą decydować o satysfakcji z usług opiekuńczych czy edukacyjnych. Publiczne szkoły nie stawiają żadnych formalnoprawnych barier dostępu dzieciom rodziców z niepełnosprawnościami, które mieszkają w rejonie szkolnym (nie mówimy tutaj o ograniczeniach architektonicznych czy mentalnych), publiczne

przedszkola przyjmują dzieci rodziców z niepełnosprawnościami na zasadach preferencyjnych (tak zwane dodatkowe punkty z tytułu niepełnosprawności ojca czy matki – aktywnych zawodowo), w wypadku żłobków nie ma żadnych preferencji ani obowiązków przyjąć dzieci, których rodzice nie są sprawni, nawet gdy pracują. Z kolei aktywne zawodowo osoby z niepełnosprawnością, które mają dzieci, mogą starać się o dofinansowanie opłat za przedszkola i żłobki w ramach programu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Nie jest to jednak informacja powszechnie znana, choć niektórzy rozmówcy podkreślali korzyści takiego rozwiązania: „Pierwszą formą wsparcia, którą ja otrzymałem jako rodzic dziecka, jako rodzic niepełnosprawny, to było dofinansowanie PFRON-u do przedszkola lub żłobka. […] Mogą dać do prywatnego żłobka czy przedszkola nawet, bo ten typ dofinansowania jest tam" [W30, M, NG].

Z wypowiedzi rodziców wynika, że podobnie jak w wypadku usług ochrony zdrowia, także w procesie świadczenia usług opieki i edukacji występują charakterystyczne reguły instytucjonalne, które decydują o realizacji ich praw pełnego uczestniczenia w instytucjach życia społecznego (tabela 2).

Tabela 2. Ludzie, organizacje i instytucje w procesie świadczenia usług opieki i edukacji

Źródło: Opracowanie własne na podstawie materiału empirycznego z badań jakościowych.

Wyszczególnienie	Zjawiska/zdarzenia	Przykłady (cytaty)
Dostęp do organizacji	Bariery architektoniczne (placówki niedostosowane dla NF, NW), ograniczony dostęp wirtualny – niedostosowanie stron placówek do wymogów standardu dla osób słabo widzących (NW), braki miejsc żłobkowych i przedszkolnych; zamknięte w okresie letnim placówki przedszkolne dla dzieci z niepełnosprawnością słuchu i brak alternatywy opieki (NG)	1. „Mam kulę, [na] której praktycznie muszę się wesprzeć. Nie daj Bóg, jak jest ślisko, a na przykład idę do szkoły, co jest dla mnie dramatem, bo chcę być na zebraniu w szkole, a szkoły mają schody zarówno do szatni, jak i na górę. Szczególnie wszystkie te tysiąclatki, co były budowane. One mają dramat, po prostu dramat jest w tych szkołach. Głównie mąż chodzi na te zebrania" [W13, K, NF] 2. „Do syna na zebranie nie jeżdżę. Przyznam się bez bicia, że nie jeżdżę, bo nie dam rady. Chociażbym bardzo chciała, to szkoła jest oddalona dość dużo od przystanku i dla mnie przejść […]" [W09, K, NF]
Reguły instytucjonalne	Brak preferencji przy przyznawaniu miejsc w żłobkach publicznych dla rodziców z niepełnosprawnościami; brak wsparcia w rozwoju edukacyjnym i społecznym dla dzieci rodziców z niepełnosprawnościami (kompensowanie dysfunkcji rodziców – NW, NG, NI), brak odpowiednich podręczników i ćwiczeń, z których mogliby korzystać rodzice z niepełnosprawni sensorycznie (NW), problemy w komunikacji nauczycieli i wychowawców z rodzicami z niepełnosprawnościami (zwłaszcza z NG i NI) Ale także: Preferencyjne przyjmowanie dzieci rodziców z niepełnosprawnościami do przedszkoli[12]; kontakty z nauczycielami i informacje o postępach edukacyjnych dziecka za pomocą nowych rozwiązań technologicznych (esemesy czy dzienniki elektroniczne) (NW, NG)	1. „W aparatach się słyszy zupełnie inaczej, więc ja na wywiadówkach bardzo wielu rzeczy po prostu nie słyszę. Gdzieś coś mi tam umyka i muszę się dopytywać, muszę sprawdzać te informacje" [W11, K, NG] 2. „Miejsce to [przedszkole] zdecydowanie nie sugeruje żadnych dodatkowych działań, które mogłyby wesprzeć dziecko w tematach, w których my jesteśmy słabsi. Czyli nie wiem, nie sugerują dodatkowych działań, na przykład żeby uczyć dziecko kolorowania albo […]. Nie wiem, jakby nie ma takiej świadomości tego, czego dziecko potrzebuje. Po prostu nie ma tematu" [W19, M, NW] 3. „Bardzo pomogły mi orzeczenie o niepełnosprawności, bo dzieci, które mają rodziców niepełnosprawnych, miały pierwszeństwo w przyjmowaniu do przedszkola. No i to też dużo pomogło, bo był problem z przyjmowaniem" [W15, K, NP] 4. „Zawsze mi wysyłają esemesa, że coś się dzieje. Na przykład pani pisze: »Proszę jutro przyjść na zebranie«. Zawsze do mnie, do męża nie ma numeru" [W36, K, NG]

12 W materiale empirycznym znajdują się jednak także krytyczne uwagi dotyczące preferencji przyjmowania dzieci osób z niepełnosprawnością do przedszkoli. Jeden z rozmówców stwierdził, że jest to pozorowane działanie: „Jak się zapisuje dziecko do przedszkola, to tam można zaznaczyć »osoba niepełnosprawna« i ma pierwszeństwo. Ale to jest guzik prawda. To jest dokładnie tak samo jak osoby pracujące i dokładnie tak samo jak matki samotnie wychowujące dziecko. […] po prostu grupa uprzywilejowana jest tak liczna, że to nie ma żadnego znaczenia" [W20, M, NW].

Ludzie organizacji (usługodawcy oraz szeroko rozumiana społeczność szkolna: rodzice uczniów i uczniowie)	Kadra: ignorowanie rodziców, ignorowanie niepełnosprawności rodzica; rodzice innych dzieci: obojętność i dystans, uczniowie: niekiedy wyszydzanie Ale także: Wsparcie, życzliwość	1. „Ja odnosiłam wrażenie, że te kobiety [nauczycielki] patrzyły na mnie z politowaniem takim" [W42, K, NW] 2. „I tutaj personel nie był skory, żeby mi pomóc ubrać dziecko i wyprowadzić, więc mojego trzylatka nauczyłam się ubierać na dole. Na początku robił tak, że do torby chował wszystkie swoje ubrania, łącznie z bucikami. Przynosił to mi na górę, to już na górze, gdzie te fotele były dostępne, można było usiąść i ja go tam już ubierałam. I potem zanosił swoje kapcie" [W13, K, NF] 3. „Więc tutaj sprawę mojej niepełnosprawności na tle klasy poruszyłam przy najbliższym spotkaniu, czyli wywiadówce [ze względu na dokuczanie synowi] […]. Na zebraniu rodziców. Więc tutaj reakcja była ze strony nauczyciela natychmiastowa. Było to poruszane na godzinie wychowawczej" [W26, K, NF] 4. „Więc jest cudownie, dlatego że pani wychowawczyni ma kontakt telefoniczny ze mną, zaproponowała mi nawet, że jeżeli nie będę mogła przyjść do szkoły, to ona może przyjść do mnie. I jeżeli cokolwiek będzie potrzebne, to ona może w tym pomóc. […] wiem, że takie wychowawczynie i tacy nauczyciele naprawdę to jest jeden na milion" [W29, K, NF]

Wzajemne nakładanie się niekorzystnych ograniczeń wskazanych w tabeli 2, wynikających z reguł instytucjonalnych dotyczących zakresu i form dystrybucji usług opiekuńczo-oświatowych, oraz niekorzystne postawy kadr placówek, z którymi kontaktowali się rodzice z niepełnosprawnością, skutkowało ich wykluczeniem z szeroko rozumianej społeczności szkolnej, przede wszystkim ze spraw i z życia klasy[13]. W opowieściach rodziców z niepełnosprawnością relatywnie rzadko wspominani są rodzice innych uczniów, z którymi utrzymywany jest kontakt. Izolacja towarzyska spleciona z ograniczeniem kontaktów z nauczycielami czy opiekunami dzieci prowadziła niekiedy do intensywnych działań kompensujących niedostatki sieci wsparcia w ramach relacji rodzinnych. Niekiedy jednak rodzice pozostawali osamotnieni.

Rodzice w kontaktach z kadrą przedszkoli, szkół czy żłobków wypracowali aktywne i pasywne strategie działania, ułatwiające im pełnienie funkcji socjalizacyjno-edukacyjnej. Było to:

1. Strategie mobilizacji własnej i szerszej rodziny w celu osiągnięcia sukcesu socjalizacyjno-edukacyjnego dziecka „mimo własnej niepełnosprawności" (podtrzymanie ideału dobrego rodzica):

13 Kwestie te zostały również pojęte w rozdziale szóstym.

- angażowanie sprawnego rodzica lub innych krewnych w proces edukacji i kontaktów ze szkołą,
- intensywne samodzielne wyszukanie informacji, które wesprą edukacyjnie dziecko.

2. Strategie aktywnej zmiany postaw społeczności szkolnej i reguł organizacyjnych:

- praktyki „oswajania" społeczności szkolnej (w tym personelu) z niepełnosprawnością jako zjawiskiem przez organizowanie pogadanek czy czynne uczestnictwo w festynach („aktywizm naoczny"[14]),
- walka z przejawami złego traktowania przez uczniów lub ich rodziców.

3. Strategie wycofania i pomijania „piętna", utrwalające reguły instytucjonalne:

- unikanie niedostosowanych architektonicznie placówek lub takich, w których rodzice spotkali się z nieprzychylnością kadry, niekiedy koniecznością było wybieranie placówek integracyjnych wyłącznie ze względu na ich dostosowanie architektoniczne,
- minimalizowanie kontaktów z placówkami szkolnymi, przedszkolnymi i żłobkami,
- praktyki „pomijania piętna" (określenie Ervinga Goffmana[15]), nieujawniania niepełnosprawności własnej w kontaktach z otoczeniem, aby w ten sposób uzyskać traktowanie przypisane – używając języka Ervinga Goffmana – dla „normalsów" (osób bez niepełnosprawności).

Podobnie jak w wypadku ochrony zdrowia, agentami zmian społecznych byli ci rodzice, którzy przyjmowali strategie oddziaływania na społeczność szkolną i stosowane przez nią praktyki codziennego działania wywiedzione z określonych reguł instytucjonalnych.

14 „Aktywizm naoczny" jest terminem wprowadzonym przez Rosemary Garland-Thomson (*Staring: How We Look?*. Oxford University Press, New York 2009) na określenie potencjału niepełnosprawnego ciała, które intryguje patrzącego na nie. Dzięki temu zachęca nie tylko do patrzenia na coś odmiennego, ale także na przemyślenie tej odmienności. To rodzaj molarnego zobowiązania wobec osób wyróżniających się swoją niepełnosprawnością.

15 Goffman E.: *Piętno: rozważania o zranionej tożsamości* [przeł. Dzierżyńska A., Tokarska-Bakir J.]. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2005. Pomijanie piętna oznacza, że nosiciel piętna (w naszym wypadku niepełnosprawności) będzie zachowywać się tak, jakby był osobą sprawną („normalsem" pozbawionym piętna).

Usługi pomocy społecznej

W badaniach jakościowych zebrano także materiał dotyczący korzystania z pomocy społecznej. Pomoc społeczna przeznaczona jest dla rodzin i jednostek, które – ze względu na określone w Ustawie o pomocy społecznej sytuacje trudne – własnymi staraniami i z własnych dochodów nie są wstanie pokonać napotkanych trudności. Podstawowym celem pomocy społecznej jest usamodzielnienie tych osób i rodzin oraz doprowadzenie do ich integracji z lokalnym środowiskiem. Cele te mogą być osiągnięte przez udzielanie świadczeń pieniężnych i rzeczowych oraz usług. W większości wypadków, zwłaszcza przy wypłacie zasiłków, beneficjent wsparcia musi spełnić tak zwane kryterium dochodowe, czyli mieć dochód niższy od wyznaczonego prawnie progu dochodowego i poddać się procedurze wywiadu środowiskowego.

Dla badanych te właśnie zasady działania pomocy społecznej były niezrozumiałe i często odczytywane jako krzywdzące, wykluczające w niejasny sposób z możliwości otrzymania wsparcia. Rodzice z niepełnosprawnością różnie postrzegali i oceniali pomoc udzielaną przez jednostki wykonawcze – ośrodki pomocy społecznej oraz powiatowe centra pomocy rodzinie (tabela 3). Działania tych ostatnich podmiotów, prowadzonych przez starostów, były na ogół lepiej postrzegane niż jednostek prowadzonych przez gminy (ośrodki pomocy społecznej). Lepsza ocena powiatowych centrów pomocy rodzinie wiąże się z tym, że trzonem ich zadań jest udzielanie wsparcia osobom z niepełnosprawnością (orzecznictwo na cele pozarentowe, programy aktywizacji zawodowej, dofinansowanie rehabilitacji). Jest to organizacja „oswojona" z problemem niepełnosprawności jako takiej, chociaż niekoniecznie z kwestiami rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami.

Trudnościami w funkcjonowaniu gospodarstwa domowego w lokalnym środowisku zajmują się pracownicy socjalni ośrodka pomocy społecznej. W opowieściach badanych ośrodki te nie wypracowały adekwatnych reguł działań wobec rodziców z niepełnosprawnościami, zwłaszcza tych, którzy nie kwalifikują się do wsparcia materialnego, a potrzebują towarzyszenia czy uzupełnienia ich działań w pełnieniu funkcji rodzicielskich. Rutynowo uruchamiane reguły kontrolno-korygujące (korekta stylu życia „przeciętnych" klientów pomocy) w ich wypadku nie były adekwatne, mimo to przedstawiciele ośrodków pomocy społecznej systematycznie je wdrażali. W rezultacie na przykład zmieniono usługę asysty przy odrabianiu lekcji z dziećmi niewidomego rodzica w działania edukacyjno-terapeutyczno-kontrolne, typowe w wypadku

pracy asystenta rodzin: „Dostaliśmy kiedyś z opieki społecznej asystenta rodziny. A to jest różnica taka, że asystent rodziny zajmuje się bardziej patologią. No i pani nam zaczęła do szafek zaglądać. […] Chodziła ciągle, wywiady robiła. […] Mimo swojego charakteru i nazwy, w urzędzie tak było umówione, że ta pani będzie po prostu pomagać w lekcjach […]. A ja wtedy zauważyłam, że sąsiadki odsuwają dzieci od nas, swoje […] jakby dzieci zaczęły tracić kolegów i się zaczęło, ja zaczęłam słyszeć pokątnie, że: »A, tam to się chyba pije! Bo tam to jest jakaś patologia, nie«" [W42, K, NW].

Kontakty rodziców z ośrodkami pomocy społecznej nacechowane były lękiem o odebranie im dzieci z powodu możliwości zdiagnozowania przez przedstawicieli służb społecznych niewydolności rodzicielskiej (stereotypowo wywiedzionej z ich niepełnosprawności). Lęk wzbudzały przede wszystkim kontrolne działania pracowników socjalnych i asystentów rodzin. W wypowiedziach badanych można znaleźć świadectwo ambiwalencji wobec przedstawicieli pomocy społecznej i zasad udzielanego wsparcia: z jednej strony obawiano się ingerencji w relacje rodzinne, a z drugiej – opierając się na prawach socjalnych jako prawach obywatelskich – domagano się należnych świadczeń. Ilustruje to wypowiedź matki: „No bo ja tu jestem przez opiekę. I oni muszą widzieć, czy ja interesuję się dzieckiem, czy chodzę do niej, czy ja siedzę z nią tam […]. Od rana szłam od ósmej na przykład do czternastej, dziewiętnastej, przez cały dzień siedziałam z nią tam praktycznie [w szpitalu]. […] No to by opieka się ten […] i by mi ją mogli zabrać. […] Ja normalnie idę, jak mam prawo, to idę i mówię, że na przykład potrzebuję […]. Na przykład nie miałam akurat wtedy pieniążków, chciałam na zasiłek stały, żeby pisać, żeby mi przyznali, normalnie, poszłam do opieki, dostałam zasiłek sto pięćdziesiąt [złotych] […]. Opieka to jest to samo jak inne, co, no przecież, no co? Mam się bać opieki? No bez przesady! Tak jakbym się bała iść do lekarza! To jest to samo" [W40, K, NI].

Jednostka pomocy społecznej	Wyszczególnienie	Zjawiska/zdarzenia	Przykłady (cytaty)
Powiatowe centrum pomocy rodzinie	Reguły instytucjonalne	Naturalizacja niepełnosprawności jako przedmiotu działań administracji	1. „[Kierownik powiatowego centrum pomocy rodzinie] przyznała mi pieniądze na zrobienie podjazdu w domu. I ona też zgodziła się na to, jak jej powiedziałem, że chciałbym mieć kuchenkę mikrofalową, która ma funkcję piekarnika w środku, żebym nie musiał korzystać z piekarnika dużego elektrycznego, to ona też przyznała środki na taką kuchenkę wielofunkcyjną, z piekarnikiem, z grillem. […] I też na przykład zgodziła się nam dać pieniądze na płytę elektryczną, żebyśmy nie musieli kuchni gazowej instalować" [W10, M, NW]
	Ludzie organizacji	Życzliwość, neutralność Ale także: Stereotypowe myślenie	1. „Staraliśmy się zostać rodziną zastępczą, to mieliśmy duże kłopoty, ponieważ pani dyrektor w powiatowym centrum pomocy rodzinie stwierdziła, że ja się nie nadaję do tego, żeby być mamą, rodzicem zastępczym, ponieważ zgodnie z ustawą o niepełnosprawności sama potrzebuję pomocy osoby drugiej. No więc tłumaczyliśmy, że my nie będziemy brali niemowlaka, […] tylko dziecko, które jest już co najmniej w przedszkolu jak nie w szkole, które jest samowystarczalne pod kątem ubrania się i najedzenia" [W31, K, NF]

Tabela 3.
Reguły pomocy społecznej i jej przedstawiciele jako usługodawcy

Źródło: Opracowanie własne na podstawie materiału empirycznego z badań jakościowych.

16 W wywiadach respondenci nie wspominali o barierach dostępu do instytucji (oprócz barier mentalnych).

Ośrodek pomocy społecznej	Reguły instytucjonalne	Niezrozumiałe zasady udzielania wsparcia; biurokratyczne sposoby działania; niezrozumiały język komunikacji pisemnej i ustnej (żargon urzędniczy); brak adekwatnych do potrzeb usług i udzielanie usług nieprzystających do potrzeby; niepunktualność wsparcia Ale także: Adekwatna usługa dana o czasie	1. „Kiedy Wojtek był młodszy i potrzebowałam, kiedy on jeszcze nie rozumiał, że nie może ode mnie się oderwać i biec […]. Próbowałam z opieki społecznej. Pani powiedziała, że się nie kwalifikuję, bo mam raptem przekroczone parę groszy dochody na osobę" [W13, K, NF] 2. „Miałam rodzinne po prostu, rodzinne. Bo w tej chwili to przekraczam i od lat już tam nie chodzę. Za dużo tej papierologii, tego wszystkiego jest, i stwierdziłam, że gra niewarta świeczki" [W09, K, NW] 3. „Miejski ośrodek pomocy społecznej sam mi wysłał list, to było dawno, że mogę korzystać z pieniędzy na wychowanie dziecka. Jak czytałam to, zastanawiałam się, co to jest. Przeczytałam pół, ale nie rozumiałam, co tam jest napisane. Pytałam ciocię, co to jest, czy ja mam zwrócić jakieś pieniądze, co to jest" [W36, K, NG] 4. „Korzystam też ze wsparcia środowiskowych domów samopomocy, ale raczej w takiej formie klubowej. […] Nie występowałem o jakąś tam pomoc w postaci komputera, ale jak zepsuł mi się komputer, to mogłem liczyć, że poprzez panią z ośrodka pomocy społecznej dostałem komputer stacjonarny, jakiś używany, od kogoś" [W23, M, NP]
	Ludzie organizacji (usługodawcy)	Życzliwość, uważność i czujność Ale także: Obojętność i stereotypowość postrzegania	1. „Korzystaliśmy z opieki społecznej. Mieliśmy bardzo miłą panią, która opiekowała się tu naszym osiedlem, i powiem szczerze, że przez nią bardzo dużo pomocy żeśmy dostali. Bo na samym początku, jak żeśmy się przeprowadzili, ona tak praktycznie zagadnęła Monikę, bo Grzesiu miał trochę za małe okulary, i ona to zdążyła zauważyć" [W43/38, M, NW] 2. „Można na przykład wystąpić do opieki o przyznanie na przykład kogoś, kto przyjdzie i posprząta, no mają takie możliwości, są takie przepisy. Ale […] też, bo oni zawsze potrafią na swoją modłę to wszystko przekręcić. Ja jak o cośkolwiek występuję i coś, to zawsze w piśmie znajduję podstawy prawne. Bo inaczej się z nimi nie da" [W08, M, NF]

Podsumowując, rodzice w kontaktach z przedstawicielami pomocy społecznej wobec działań pracowników socjalnych przyjmowali różne strategie. Były to:

1. **Strategia aktywnej** egzekucji swoich praw socjalnych jako praw obywatelskich.
2. **Strategia pasywna, związana z zaniechaniem wsparcia lub unikaniem instytucji**. W wypadku pomocy społecznej minimalizowanie ryzyka przez unikanie kontaktów z instytucją było relatywnie częste.

Zdarzało się również, że początkowo aktywne starania o otrzymanie świadczenia czy usługi z pomocy społecznej – w wyniku poczucia zagrożenia ze strony instytucji (która co do zasady musi ocenić sytuację beneficjenta) lub nieadekwatności otrzymanej pomocy – były zaniechiwane, a w dalszej kolejności pojawiała się tendencja unikania wsparcia. Zamykano sobie w ten sposób drogę pomocy, ale także możliwość wpływu na stosowane praktyki pracowników socjalnych. W ten sposób przedstawiciele ośrodków pomocy społecznej nie byli poddani treningowi aktywnego uczenia się w działaniu, co utrwalało ich stereotypowe postrzeganie problemu niepełnosprawności i potrzeb osób niepełnosprawnych, utrzymywał się również stereotyp instytucji, który mieli badani. Tak powstawała samonapędzająca się spirala uprzedzeń.

Mieszkanie

W pozyskanym materiale empirycznym wypowiedzi dotyczące mieszkania i warunków mieszkaniowych pojawiają się jakby w tle narracji o problemach życia codziennego i funkcjonowania rodziny. Nie są to wątki bardzo rozbudowane, dlatego zrezygnowano ze schematu analizy zaproponowanej wyżej. Posiadanie odpowiedniego, dostosowanego do potrzeb rodziny i jej niepełnosprawnych członków mieszkania – jak wynika z wypowiedzi badanych – pozwala na:

- uniezależnienie się od rodziny czy krewnych oraz stworzenie samodzielnego gospodarstwa domowego (z możliwością wspomagania przez krewnych),
- usprawnienie w odgrywaniu ról, w tym roli rodzicielskiej (mieszkanie dostosowane do potrzeb rodzica z niepełnosprawnością pozwala mu bardziej komfortowo odgrywać rolę rodzicielską, na przykład zakup domu z ogrodzonym podwórkiem umożliwia niewidomym rodzicom zamienić go w bezpieczne miejsce do spacerów i plac zabaw dla dzieci).

Z analizy wypowiedzi rozmówców wynika, że zaspokojenie potrzeb mieszkaniowych odbywa się przez:

- uzyskanie środków z kredytu hipotecznego na zakup mieszkania: „– Mieszkanie jest wynajęte? – My kredyt mamy […]. O, chciałabym się go pozbyć" [W01, K, NW], niekiedy jednak, ze względu na specyfikę funkcjonowania osoby niepełnosprawnej, pozyskanie kredytu mieszkaniowego jest sprawą nie kredytobiorcy, ale całej rodziny pochodzenia lub szerszej grypy krewnych: „W 2001 roku zdecydowałem się na kupno kawalerki finansowanej w 90% z kredytu hipotecznego, i to była w ogóle rozmowa z rodziną, z siostrą, z mamą. Bo w razie gdybym miał problem z pracą czy ze zdrowiem, no to musiałbym to wynajmować, wrócić do mamy, jakoś tak" [W32, M, NP],
- budowę własnego domu: „Mieszkamy w swoim oddzielnym domu, własnymi rękami wybudowanym" [W18, K, NW],
- korzystanie z zasobu mieszkaniowego gminy: zasobów komunalnych, socjalnych, mieszkania chronionego: „Po rozwodzie straciliśmy mieszkanie, bo nie byliśmy w stanie płacić, ja leżałem w szpitalu. Ja dostałem to mieszkanie, mieszkałem z początku w mieszkaniu chronionym na [nazwa ulicy], później mi dali mieszkanie socjalne. Żona też dostała mieszkanie socjalne" [W25, M, NP],
- korzystanie z zasobów rodziny na zasadzie użyczenia samodzielnego mieszkania lub przez współzamieszkiwanie z krewnymi (zwłaszcza w wypadku niepełnosprawności intelektualnej) albo współzamieszkiwanie czasowe, sytuacyjne, na przykład jako wsparcie w sytuacji kryzysowej: „Wtedy nie mieliśmy jeszcze tutaj tego mieszkanka, ale mieszkaliśmy na walizkach – trochę u jednej, trochę u drugiej mamy, tak sobie jeździliśmy. I wtedy mały był u tej mamy za miastem, ale wspólnie, i mąż, i męża siostry, wszyscy się nim zajęli, i daliśmy radę" [W06, K, NP],
- umieszczenie w placówce całodobowej, na przykład domu samotnej matki[17]: „Tak że jakoś dajemy radę i nie narzekam na razie, że tu jestem, bo jest w miarę dobrze, jest dach nad głową, tak że nie muszę się nigdzie tułać z brzuchem i z małą, tak że […]. Wszystkie są w porządku dziewczyny, pan kierownik też, jak mam problem, to idę do niego, do pani Ani" [W40, K, NI]. Losy bezdomnych rozmówczyń to przykłady charakterystycznej dla sytuacji wykorzenienia cyrkulacji między placówkami całodobowymi bez

17 W wypadku badanych była to placówka prowadzona przez organizację pozarządową. Pobyt kobiet był finansowany ze środków przekazywanych przez odpowiednie dla ich miejsca zamieszkania ośrodki pomocy społecznej.

możliwości zawiązania trwałych relacji i stabilizacji: „Bo jest teraz dobrze, a później znowu przeniesie się na inny ośrodek, na drugi ośrodek […]. To też jest męczące dla mnie. […] Tu coś, tam zrobisz, w [nazwa ośrodka] już masz przyjaciół, masz wszystko i znowu od nowa, nie? Tam zamknąć, a tu znowu od lekarzy, wszystko od nowa – się zarejestrować, wszystko, to też jest tak ciężko, tak?" [W34/39, K, NI]. Rozmówczynie deklaratywnie były zorientowane na normalizację (staranie o powrót do społeczeństwa), ale w momencie badania osiągały stan orientacji na instytucję (egzystencję w placówce)[18].

Kontakt z urzędami, który był głównie problematyzowany w wywiadach, dotyczył administracji zarządzającej mieszkaniowym zasobem gminy czy jednostek pomocy społecznej. Rodzice starający się o poprawę warunków mieszkaniowych musieli się wykazywać dużą zaradnością i odpornością, aby wywalczyć lokal z zasobów gminy, aktywnie zabiegając o realizację przynależnych im praw z tytułu niepełnosprawności: „Nas sześć lat zwodzili. I ja […]. Tutaj, w centrum miasta, były rewitalizowane takie kamienice – było ogrzewanie podłączane, były ocieplane. No i złożyliśmy wniosek, nawet dwa razy składaliśmy, i nawet nas wezwali, bo było to tak skonstruowane, że nagle pierwszeństwo mieli ci, którzy już mieli mieszkania z urzędu miasta i chcieli się tylko zamienić. Cały czas nam mówili: »A wy macie domek«. A ja w końcu, jak poszedłem na jakąś komisję, to powiedziałem pani wprost: »A pani mi napali? Myśli pani, że ja sprzedam taki domek w ciągu tygodnia? Myśli pani, że z powiatowego centrum pomocy rodzinie przyjdą i przystosują mi w ciągu tygodnia mieszkanie, jak ja muszę pół roku na rozpatrzenie wniosku czekać?«" [W08, M, NF].

Z kolei sieć bezpieczeństwa mieszkaniowego gwarantowana przez rodzinę pochodzenia lub dalszych krewnych mogła przyjąć nie tylko pozytywny, ale także negatywny wymiar, kiedy rodzice w stosunku do swoich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością przyjmowali postawy paternalistyczne, nie pozwalając na ich usamodzielnienie się lub wymuszając podporządkowanie jako „koszt" udzielonego wsparcia[19].

18 Por. Szluz B.: *Bezdomna kobieta: konieczność czy wybór?*, [w:] Kotlarska-Michalska A. (red.): *Kobiety w pracy socjalnej*. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2013.
19 Kwestie te zostały podjęte w rozdziale trzecim i siódmym.

Usługi transportowe

Dogodny i dostosowany do potrzeb jednostki transport, umożliwiający przemieszczanie się osób (ich mobilność), można potraktować jako warunek zaspokojenia wielu innych potrzeb: związanych z potrzebami materialno-bytowymi rodziny (przemieszczanie do pracy[20]), wypełnieniem zadań wychowawczych i socjalizacyjnych (przemieszczanie w celach turystycznych, do obiektów kultury i edukacji), ułatwienie w zaspokojeniu potrzeb zdrowotnych (wizyty u lekarza). Powiązanie transportu z wieloma innymi usługami, które zaspokajają wiele potrzeb rozwojowych jednostek, szczególnie w sytuacji osób mających problemy z poruszaniem się (osoby z niepełnosprawnością ruchową czy wzroku), sprawia, że powinien być on traktowany jako ważna usługa społeczna, warunek wstępny realizacji wielu uprawnień osób z niepełnosprawnościami. Z wypowiedzi badanych wynika jednak, że jest to nierozwiązana kwestia i rzadko definiowana przez przedstawicieli służb społecznych jako publiczna usługa społeczna. Nie chodzi wyłącznie o transport masowy organizowany przez zakłady transportu gminnego, który w mniejszych miejscowościach nie występuje ze względu na liczbę mieszkańców, ale o kwestie zindywidualizowanego pakietu usług zaspokajających potrzeby danej osoby. Tylko w jednym wypadku wspomniano o korzystaniu z przygotowanej dla osób z niepełnosprawnościami usługi transportu publicznego: „Transport osób niepełnosprawnych. To jest po prostu […]. O matko, gdyby tego nie było, to nie wiem, co to by było" [W17, K, NF]. Inny rozmówca wspomniał o korzystaniu z dowozu dzieci do szkoły przeznaczonej dla uczniów głuchych i niedosłyszących, co było zadaniem samorządu.

W obliczu występowania niedogodności w zakresie transportu organizowanego w ramach publicznych przedsięwzięć rodzice z niepełnosprawnościami różnymi sposobami próbowali usprawnić swoją mobilność. Były to:

- posiadanie własnego samochodu, ułatwiające odgrywanie ról rodzinnych i zawodowych: „Na szczęście jesteśmy zmotoryzowani i przystosowany mamy samochód, możemy się poruszać sami" [W4, K, NF],
- próby korzystania z taksówek, co określano jako „protezowanie się taksi". Zgłaszano jednak barierę finansową uniemożliwiającą częste sięganie po to rozwiązanie: „Taksówki teraz też są dla niepełnosprawnych, ale wiadomo – jak człowiek niepełnosprawny miałby codziennie dojeżdżać do pracy tą taksówką, to by nie zarobił na te taksówki. Nawet jeżeli to jest tylko

20 Kwestia dojazdów do pracy została omówiona również w rozdziale piątym.

symbolicznie jakiś tam datek, to i tak uważam, że to jakoś powinno być rozwiązane" [W09, K, NF],

- próby wykorzystywania alternatywnego transportu samorządowego, organizowanego dla innych grup społecznych, co wykluczało osoby z niepełnosprawnością: „Zdarza mi się, że jeżeli chcę coś na przykład załatwić w szkole albo dowiedzieć się o postępy dzieci, albo jakieś problemy, no to jadę po prostu z nimi, tym autobusem szkolnym, ale to też nie spotyka się z jakąś aprobatą, no bo na przykład dlaczego ja tym autobusem jeżdżę, jak to jest autobus dla dzieci" [W18, K, NW],
- korzystanie z uprzejmości i zasobów rodziny poszerzonej, której członkowie dostosowali swoje obowiązki do potrzeb badanych rodziców. W omawianym badaniu były to sytuacje incydentalne, ale z innych doniesień empirycznych wynika, że taka logistyka może być stała[21]: „To znaczy kartę parkingową w takim celu wyrabiałam, że, powiedzmy, jeżeli kogoś poproszę z rodziny o zawiezienie do lekarza czy na zakupy" [W26, K, NR].

Stąd w postulatach dotyczących możliwych rozwiązań dotyczących polityki publicznej pojawiały się głosy, aby częściowo refundować rodzicom koszty transportu środkami prywatnymi lub wprowadzić odpowiednie – nawet niskie – świadczenie przeznaczone na ten cel. Obecnie rodzice wykorzystują niekiedy środki ze świadczenia wychowawczego, aby móc swobodniej poruszać się w celu załatwienia swoich spraw i sprostania wymogom roli rodzicielskiej.

4.3. Podsumowanie

Powracając do tezy o dekompozycji elementów ładu instytucjonalnego – triady: ludzie, instytucje, organizacje – warto zastanowić się nad rezultatami tego zjawiska w odniesieniu do wszystkich wyróżnionych obszarów usług.

W wypadku **służby zdrowia** wydaje się zasadne przyjęcie twierdzenia, że w organizacjach funkcjonują „starzy" aktorzy według „starych" reguł instytucjonalnych (opartych na logice polityki normalizacji w modelu medycznym). Nie można jednak nie zauważyć, że pojawiają się „nowe" sposoby działania ludzi organizacji (przedstawicieli podmiotów służby zdrowia) i praktyki instytucjonalne. Poziom zaawansowania transformacyjnego (w kierunku

21 Por. analizy zawarte na przykład w: Giermanowska E., Kumaniecka-Wiśniewska A., Racław M., Zakrzewska-Manterys E.: *op. cit*.

polityki różnorodności w modelu społecznym) jest raczej niski, choć wyraźnie widać, że transformacja zachodzi.

Podobnie sytuację oceniamy w wypadku placówek opiekuńczo-edukacyjnych: przeważają tu „stare" reguły instytucjonalne, a wraz z nimi i „stare" zachowania ludzi organizacji. I tu jednak są obecne „nowe" zachowania ludzi, świadczące o współwystępowaniu „starych" i „nowych" reguł instytucjonalnych. Również w tym wypadku transformację można określić jako mało zawansowaną.

Pomoc społeczna jest organizacją w procesie zmian instytucjonalnych, ale zmiany te dotyczą części jednostek wykonawczych, głównie powiatowych centrów pomocy rodzinie, oswajanych od 2000 roku z „niepełnosprawnością jako problem społecznym". Nadal jednak „stare" reguły instytucjonalne dotyczące rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością, organizują myślenie i działania pracowników socjalnych.

W wypadku usług mieszkaniowych i transportu mamy raczej do czynienia z synchronią występowania „starych" reguł instytucjonalnych i „starych" praktyk ludzi organizacji.

Opisując zmianę społeczną (czy proces zmiany społecznej), zasadne jest postawienie pytania o działania podmiotów, które tę zmianę inicjują. Jak zaznaczono we *Wstępie*, przyjmujemy w naszych analizach „współczynnik podmiotowy". Ludzkie działania (jednostek i grup) mają podstawowe (chociaż nie wyłączne) znaczenie dla dokonania przeobrażanie transformacyjnego występującego w ciągu przekształcania i utrwalania instytucji. Działania te przyjmują określoną konwencję, która może być zgodna ze starymi lub z nowymi rodzajami organizacji. Szczególnie ważne będą działania „urzędników pierwszego kontaktu", którzy jako przedstawiciele „biurokracji pierwszego kontaktu" stosują praktyki społeczne w określonym miejscu i czasie, aby przełożyć odgórne, prawne nakazy, zalecenia i wytyczne na język codziennych zdarzeń. „Ci szeregowi pracownicy pełnią funkcję tzw. gate-keeperów. Oznacza to, że dystrybuują informacje o działaniu instytucji publicznych. Regulują dostęp do zasobów tych instytucji. Nadzorują ludzi i socjalizują ich do roli »normalnego« obywatela, pracownika, pacjenta, podopiecznego, ucznia"[22]. Po dokonaniu analizy danych badawczych zapytaliśmy o to, czy i jak „urzędnicy pierwszego kontaktu" socjalizują dorosłe osoby z niepełnosprawnością mające dzieci do roli „normalnego" rodzica – przez dostarczanie im usług społecznych. Zgromadzony materiał empiryczny pozwolił wyróżnić dwa typy działań

22 Sztandar-Sztanderska K.: *op. cit.*, s. 13.

normalizacyjnych przedstawicieli służb społecznych podejmowane wobec rodziców z niepełnosprawnością.

Normalizacja w przyjętym tu rozumieniu oznacza taki zespół poglądów i powiązanych z nimi działań pracowników służb społecznych dotyczących rodziców z niepełnosprawnością, które zakładają konieczność pełnego dopasowania osoby z niepełnosprawnością do przyjętego w danym społeczeństwie ideału i modelu rodzicielstwa ustalonego dla „przeciętnego" członka społeczeństwa. Osoba z niepełnosprawnością mająca dzieci będzie oceniana przede wszystkim ze względu na realizację skryptu roli rodzica z pomijaniem faktu jej niepełnosprawności jako legitymizującego wariancję odgrywanej roli. Możliwy wpływ dysfunkcji na odgrywanie roli będzie oceniany jako odchylenie, które należy ewentualnie korygować. Analiza wypowiedzi badanych rodziców pozwala wyróżnić typy i podtypy działań normalizacyjnych, które są podejmowane przez reprezentantów administracji publicznej wobec osób z niepełnosprawnością. Działania takie mogą oscylować między krańcami kontinuum: ignorowanie niepełnosprawności rodzica (bez jego „usprawniania" w roli rodzica) a „usprawnianie" rodzica z niepełnosprawnością do podjęcia się ról rodzicielskich w logice reguł przypisanych „przeciętnemu" członkowi danej społeczności („normalsowi"). Dokonując pewnego uproszczenia, wyróżniamy:

1. normalizację wykluczającą:
   - gdy ignoruje się specyfikę niepełnosprawności w kontakcie międzyosobowym przez celowe pomijanie przez przedstawicieli służb społecznych „piętna" (w terminologii Ervinga Goffmana),
   - gdy toleruje się stan niedopasowania reguł instytucjonalnych i działania organizacji do specyfiki funkcjonowania rodzica z niepełnosprawnością mimo zauważania i uznawania jego odmienności,
2. normalizację włączającą:
   - gdy przy przygotowanej infrastrukturze (placówki, sprzęt, zasady działania) kadra współdziała z rodzicem z niepełnosprawnością lub działa na jego rzecz (działania rzecznicze),
   - gdy przy braku dostosowania infrastrukturalnego kadry (ludzie) „protezują" (starają się uzupełniać) braki systemu.

Postulowane przez nas byłoby upowszechnienie normalizacji włączającej przynajmniej w jej słabszym podtypie – przy braku dostosowania infrastrukturalnego kadry (ludzie) „protezują" (starają się uzupełniać) braki systemu – jako przedpola polityki różnorodności. Normalizację włączającą w podtypie mocniejszym – przy przygotowanej infrastrukturze (placówki,

sprzęt, zasady działania) kadra współdziała z rodzicem z niepełnosprawnością lub działa na jego rzecz (działania rzecznicze) – właściwie można nazwać już polem polityki różnorodności, z zastrzeżeniem, że brakuje w nim działań edukacyjno-informacyjnych kierowanych do społeczeństwa w celu propagowania nowych postaw. Wydaje się, że wówczas organizacja usług publicznych nie blokowałaby dostępu do głównych instytucji życia społecznego w ich łańcuchowym powiązaniu, gdy niektóre z nich są już „otwarte", a inne jeszcze „pozamykane".

Toczące się realnie procesy normalizacyjne należy ocenić niekorzystnie. Wydaje się nam, że przeważają działania normalizacyjne wyłączające, czyli blokujące zaspokojenie potrzeb rodziców z niepełnosprawnościami. Nie są one jedyne, jak bowiem wskazano wyżej, pojawiają się również działania włączające. Nie są one jednak standardem, ale innowacją. Kariera innowacji, jak zauważył Piotr Sztompka[23], może być zablokowana w każdym momencie. Normalizacja włączająca w odniesieniu do rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami została już ujawniona (pierwsza faza kariery innowacji) i obecnie podlega filtrowaniu (selekcji), co sprawia, że upowszechniają się tylko nieliczne zmiany. Proces selekcji innowacji, jak twierdzi Piotr Sztompka, obywa się na różne sposoby: przez stosowanie innowacyjnych reguł w życiu codziennym, „w oparciu o rozpowszechnione w społeczeństwie zmistyfikowane przekonania na temat społecznych interesów (»fałszywą świadomość«), lub, co gorsza, według kryterium interesów bardzo partykularnych, afirmowanych przez grupy usytuowane na wysokich szczeblach hierarchii władzy, posiadania i prestiżu"[24]. Skłonni jesteśmy twierdzić, że normalizacja włączająca filtruje się przez spontaniczne zachowania ludzi („oddolnie") przy nikłym zaangażowaniu w obszarze rodzicielstwa sił „odgórnych", czyli ustawodawcy i administracji centralnej. Istotne, aby zauważyć, że oddolnym działaniom mogą sprzyjać aktywne postawy klientów i beneficjentów różnych organizacji usługowych. Potencjał zmiany społecznej przynoszą te strategie rodziców, które nastawione są na kontakt z usługodawcami, otwarte stawianie żądań na mocy swoich praw oraz „dawanie świadectwa" własnego, specyficznego istnienia w świecie. Uczenie organizacji własnych potrzeb staje się drogą do zmieniania ich instytucjonalnych reguł.

Powtórzyć również musimy to, co pojawia się w wielu publikacjach dotyczących wsparcia osób niepełnosprawnych: lokalne działania

23 Sztompka P.: *Socjologia. Analiza społeczeństwa*. Społeczny Instytut Wydawniczy „Znak", Kraków 2002, s. 425–429.
24 *Ibidem*, s. 426.

środowiskowe są niespójne, fragmentaryczne i rozproszone. Twierdzenia powyższe stają się trywialne w obliczu częstego ich powtarzania w ustaleniach badawczych i pracach eksperckich. Mimo jednak ciągłego punktowania tej niesprawności w politykach publicznych wobec osób z niepełnosprawnościami decydenci centralni i lokalni rzeczywistości nie zmieniają. System nadal pozostaje złożony i nieczytelny dla obywatela w potrzebie[25], obieg informacji o prawach i rozwiązaniach jest znikomy, a utajenie tych informacji służy utrwaleniu „starych" reguł i opóźnieniu instytucjonalizacji „nowych".

Ponadto, co szczególnie wyraźnie widać na podstawie przeprowadzonych wywiadów, w politykach publicznych niedomaga instytucja rzecznictwa wobec rodziców z niepełnosprawnościami a samorzecznictwo jest nikłe. Konstatacja ta nie dziwi, ponieważ rzecznictwo i samorzecznictwo wobec niepełnosprawności (jako zjawiska) i wobec osób z niepełnosprawnościami jest słabo rozwinięte w działaniach „pomagaczy" w sektorze publicznym, a trudność w rozwoju działań rzeczniczych jest powiązana między innymi z wewnętrznym zróżnicowaniem tej kategorii społecznej[26]. Różnorodność rodzajów niepełnosprawności, typów sytuacji życiowych i konglomeratu cech osobowych, z którymi spotykają się „urzędnicy pierwszego kontaktu", oznacza trudną konieczność reprezentowania zadekretowanych i wyłaniających się kategorii osób z niepełnosprawnościami, a przede wszystkim uznania ich różnorodności w odgrywaniu ról społecznych w cyklu życia jednostki.

Kolejnym brakiem systemowym jest nieobecność asystentury jako usługi kierowanej do rodziców z niepełnosprawnością. Nie chodzi tu o udzielanie pomocy przez asystenta rodziny ani o rozwój usług asystenta osobistego (co także jest ważne), ale o kompleks usług asystenckich potrzebnych rodzinom, aby mogły pełnić swoje funkcje przy obniżonym poczuciu stresu generowanego przez oczekiwania wypełniania norm rodzicielskich na zasadach przypisanych „normalsom". Wołanie o asystę, rozumiane jako oparte na zasadzie pomocniczości towarzyszenie rodzicom, pojawiało się relatywnie często: „Wsparcie asystenckie w tym procesie edukacyjnym, też może być potrzebne […]. Gdy jest rodzina, gdzie jest rodzic, czy oboje rodziców, no bo i takie są przecież rodziny, mają jakieś ograniczenia wzrokowe, słuchowe, czy inne, i nie chodzi absolutnie o to, żeby taką rodzinę wyręczać w wykonywaniu pewnych czynności, no ale trzeba wspomóc" [W12, M, NW], „To nie jest

25 Por. Rudnicki S.: *Niepełnosprawność i złożoność*. Studia Socjologiczne, nr 2, Warszawa 2014.
26 Por. Racław M., Trawkowska D.: *Pytania o rzecznictwo wobec niepełnosprawnych i problemu niepełnosprawności – koncepcje i działania w perspektywie interdyscyplinarnej*. Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica, nr 60. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2017.

takie proste, to się narzuca ktoś w rodzaju asystenta rodziny, który mógłby jakby pomóc realizować te role społeczne, których osoba niepełnosprawna nie może spełnić albo ma duży z tym problem. Z drugiej strony taka osoba wchodziłaby jednak w życie rodziny i to nie każdy by akceptował. […] Natomiast ja chciałbym móc zapewnić moim dzieciom różne rzeczy, których nie jestem jako osoba niewidoma, zapewnić, tylko nie wiem, czy dałoby się zaprojektować instrument, który by mógł to zrobić" [W20, M, NW].

Na razie jednak nie zostało ono uwzględnione w polityce publicznej wobec niepełnosprawności wciąż „oczekującej na porażkę"[27].

27 Określenie użyte przez Pawła Kubickiego (*Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*. Oficyna Wydawnicza SGH. Szkoła Główna Handlowa w Warszawie, Warszawa 2017). Według tego autora polska polityka publiczna to polityka „oczekująca na porażkę", wciąż redefiniująca problem i pozornie testująca nowe rozwiązania przy jednoczesnym unikaniu odpowiedzialności za przeprowadzone reformy.

Jacek Dziekan, Mateusz Pawłowicz, Agnieszka Smoder

Rozdział 5.

Zabezpieczenia społeczne i aktywność zawodowa rodziców z niepełnosprawnościami

W *Leksykonie polityki społecznej* Danuta Możdżeńska-Mrozek zdefiniowała aktywność zawodową jako „uczestnictwo jednostki w procesie produkcji społecznej, inaczej – wykonywanie pracy przynoszącej dochód”[1]. Marcin Garbat nieco rozszerza zakres tego pojęcia, stwierdzając, że jest to „wykonywanie pracy w zamian za wynagrodzenie lub inną formę środków utrzymania lub gotowość do jej wykonywania”[2]. Formułuje także opinię, że aktywność zawodowa jest „jedną z podstawowych form ludzkiego działania. Odgrywa zasadniczą rolę w życiu indywidualnym oraz społecznym, prowadząc w prostej linii do rozwoju społeczno-gospodarczego”[3]. Można ponadto dokonać pewnej systematyzacji rozumienia pojęcia aktywności zawodowej – w węższym i szerszym ujęciu. W ujęciu szerszym jest to „wykonywanie pracy, czyli tworzenie nowych wartości użytkowych wyrażonych w cenie”[4]. Innymi słowy, jest to pewne działanie – praca ludzka – którego „wymiernym efektem jest płaca”[5]. Jeśli zaś chcemy pojmować aktywność szerzej, to za jej przejawy uznamy „wszelkie działania, które prowadzą do wykorzystania własnych umiejętności”[6]. Marcin Garbat wspomniał ponadto o odtwórczej i twórczej aktywności zawodowej. Odtwórcza aktywność zawodowa to „minimum wypełniania formalnych obowiązków w środowisku pracy”[7], z kolei twórcza aktywność zawodowa wyróżnia się realizacją „dodatkowych prac, czynności, poza podstawowymi, wpływającymi pozytywnie na wydajność i jakość pracy”[8].

Pojęciem pochodnym od aktywności zawodowej jest aktywizacja zawodowa – zespół specjalnych działań podjętych przez różnego rodzaju podmioty, które zmierzają do „przygotowania do pracy, wprowadzenia na rynek

1 Możdżeńska-Mrozek D.: *Aktywność, aktywni, aktywizacja zawodowa*, [hasło w:] Rysz-Kowalczyk B. (red. nauk.): *Leksykon polityki społecznej*, Oficyna Wydawnicza Aspra-JR, Warszawa 2002, s. 14.
2 Garbat M.: *Aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością – bariery i koszty.* Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2013, s. 33.
3 *Ibidem*, s. 35.
4 *Ibidem*.
5 Por. www.europa.eu/youreurope/citizens/abroad/benefits/index_en.htm [dostęp: 18 lutego 2018 roku].
6 Garbat M.: *op. cit.*, s. 35.
7 *Ibidem*, s. 63.
8 *Ibidem*.

pracy i zatrudnienia poszczególnych osób lub całych grup społecznych, w tym niepełnosprawnych, bezrobotnych"[9]. Jak wskazuje Danuta Możdżeńska-Mrozek, cel ten osiąga się przez następujące instrumenty i środki: „zachęty finansowe; promowanie wartości lub stylu życia sprzyjających aktywności; usuwanie barier aktywności; […] kształcenie; dokształcanie zawodowe; likwidacja różnych form dyskryminacji formalnej i rzeczywistej; […] zachęcanie pracodawców do tworzenia nowych lub przystosowywania istniejących miejsc pracy do potrzeb grupy aktywizowanej"[10]. Szczególnym rodzajem aktywizacji zawodowej jest aktywizacja osób z niepełnosprawnościami, którą Grażyna Magnuszewska-Otulak ujmuje jako „system działania państwa na rzecz osób niepełnoprawnych, służący tworzeniu warunków dla ich aktywności zawodowej"[11]. Według autorki ma on obejmować „ustawowo określone obowiązki samorządów i administracji rządowej; obowiązki pracodawców; specjalne rozwiązania instytucjonalne […] i finansowe"[12]. Wśród tych rozwiązań możemy wyróżnić wsparcie bezpośrednie dla osób z niepełnosprawnościami i pośrednie – przez wsparcie dla pracodawców. Wsparcie bezpośrednio dla osób z niepełnosprawnością obejmuje refundację składek na ubezpieczenie społeczne – dla rolników niepełnosprawnych i (lub) niepełnosprawnych członków ich rodzin – oraz obowiązkowych składek na ubezpieczenie emerytalne i rentowe dla osób prowadzących działalność gospodarczą, dofinansowanie do wysokości 50% oprocentowania kredytu bankowego osobie niepełnosprawnej prowadzącej działalność gospodarczą albo gospodarstwo rolne, przyznanie środków na podjęcie działalności gospodarczej, rolniczej albo wniesienie wkładu do spółdzielni socjalnej (za pośrednictwem starosty), pośrednictwo pracy i poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych, ich szkolenie, przekwalifikowanie i pomoc w utrzymaniu aktywności zawodowej przez zapewnienie opieki dla osoby zależnej.

Jeśli chodzi o wsparcie dla pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnością, to obejmuje ono: zwolnienie z wpłat na Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, zwrot kosztów szkolenia i zatrudnienia pracownika pomagającego pracownikowi niepełnosprawnemu w pracy, zwrot kosztów szkolenia pracownika niepełnosprawnego, zwrot

9 *Aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych*, [w:] Kurzynowski A. (red.): *Aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych*, z. 1, Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna, Warszawa 2005, s. 8.
10 Możdżeńska-Mrozek D.: *op. cit.*, s. 15.
11 Magnuszewska-Otulak G.: *Aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych*, [hasło w:] Rysz-Kowalczyk B. (red. nauk.): *op. cit.*, s. 13.
12 *Ibidem*.

kosztów przystosowania stanowiska pracy dla osoby niepełnosprawnej, dofinansowanie do wynagrodzeń osób niepełnosprawnych[13].

„Wsparcie w zakresie aktywizacji zawodowej powinno dotyczyć pobudzania motywacji osób niepełnosprawnych do podjęcia zatrudnienia, pomoc na etapie poszukiwania pracy, jej utrzymania oraz podnoszenia kompetencji zawodowych. Przyjmuje się, że praca zawodowa jest istotnym składnikiem sukcesu integracji społecznej"[14].

5.1. Aktywność zawodowa

Wykonywanie pracy jest ważnym czynnikiem warunkującym osiągnięcie pewnego poziomu rozwoju i samorealizacji. „Daje przede wszystkim wyraźne efekty materialne, służące do zaspokojenia potrzeb. Stanowi także wyznacznik pozycji społecznej oraz źródło wielu kontaktów"[15]. Trzeba zauważyć, że praca stanowi wartość[16] samoistną, wykraczającą poza jej znaczenie materialne. Sens pracy polega na realizacji własnych zdolności, na twórczym wyrażaniu samego siebie lub na samej aktywności, której rodzaj nie ma znaczenia[17]. „Praca w życiu osoby z niepełnosprawnością sprzyja rehabilitacji oraz stanowi wyznacznik własnego znaczenia i wartości"[18]. „Chodzi tu głównie o zdjęcie stygmatu osoby zbędnej, umożliwienie interakcji z innymi ludźmi i nawiązywanie przyjaźni"[19]. Nic więc dziwnego, że aktywność zawodowa jest jedną z kluczowych potrzeb, którą osoby te chcą zaspokoić za pomocą „jakiejkolwiek pracy, bez względu na jej rodzaj i dopasowanie do kwalifikacji"[20]. Wykonywanie pracy zarobkowej przyczynia się ponadto do zwiększenia aspiracji życiowych, wzrostu jakości życia i przeciwdziała wykluczeniu społecznemu[21]. Reasumując, głównym motywem

13 Sochańska-Kawiecka M. (red.): *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych – raport końcowy*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, [Warszawa] 2017, s. 33.
14 *Ibidem*, s. 195.
15 Golinowska S.: *Praca i polityka społeczna. Wzajemne wzmacnianie się i konflikt*, [w:] Szambelańczyk J., Żukowski M. (red.): *Człowiek w pracy i polityce społecznej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego w Poznaniu, Poznań 2010, s. 25.
16 Wartość jest tu rozumiana jako podstawowa kategoria aksjologiczna, czyli wszystko to, co cenne i godne pożądania, co stanowi cel ludzkich dążeń.
17 Dobrowolska D.: *Studia nad znaczeniem pracy dla człowieka*. Wydawnictwo Polskiej Akademii Nauk, Warszawa 1974, s. 84.
18 Garbat M.: *Zatrudnianie i rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Europie*, Uniwersytet Zielonogórski, Zielona Góra 2012, s. 105.
19 Magnuszewska-Otulak G.: *Uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społecznym: zarys wykładu*. Oficyna Wydawnicza Aspra-JR, Warszawa 2009, s. 87.
20 Sochańska-Kawiecka M. (red.): *op. cit.*, s. 48.
21 Gąciarz B., Kubicki P., Rudnicki S.: *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *Polscy (nie)pełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2014, s. 105–126.

podejmowania pracy przez osoby z niepełnosprawnościami jest chęć zdobycia dochodu, istotne jest jednak także utrzymywanie kontaktów społecznych i poczucia bycia potrzebnym[22]. Antonina Ostrowska identyfikuje następujący katalog potrzeb osób z niepełnosprawnościami: potrzeba pracy, potrzeba pełnego uczestnictwa w życiu publicznym i społecznym, potrzeba integracji[23]. Barbara Gąciarz uważa z kolei, że potrzeba kształcenia i pracy to „podstawa upodmiotowienia osoby niepełnosprawnej, instrument uzyskiwania przez nią samodzielności życiowej”[24]. Marcin Garbat wspomina zaś o dotkliwych kosztach natury psychologicznej, jakie ponosi osoba z niepełnosprawnością, która nie może podjąć pracy: apatia, znudzenie, niechęć do podejmowania jakiejkolwiek aktywności, marginalizacja, izolacja, brak kontaktów z ludźmi, pesymizm, poczucie beznadziejności sytuacji i braku możliwości jej zmiany, koncentracja na teraźniejszości, brak celów, planów, pomysłów na przyszłość[25]. Janusz Kirenko stwierdza, że „występowanie niepełnosprawności, przy jednoczesnym nieposiadaniu pracy, w znaczny sposób ogranicza gotowość tych osób do wchodzenia w sytuacje wymagające podejmowanie się realizacji ambitnych celów, dzielenia się swoją wiedzą i doświadczeniem, poszukiwania niekonwencjonalnych sposobów rozwiązania sytuacji trudnych. Charakteryzuje je również niska motywacja do nauki i zaspokajania ciekawości poznawczej”[26].

22 Golinowska S.: *Integracja społeczna osób z niepełnosprawnością. Ocena działania instytucji*. Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2004, s. 71.

23 Ostrowska A.: *Stosunek społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością na podstawie badań z lat 1993–2013. Jak postępuje proces integracji?*. Zdrowie Publiczne i Zarządzanie, t. 13(3), 2015, s. 232–242.

24 Gąciarz B.: *Wprowadzenie. Wykształcenie i przygotowanie zawodowe jako sposób na niepełnosprawność*, [w:] Gąciarz B. (red.): *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2015, s. 15.

25 Garbat M.: *Aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością*, *op. cit.*, s. 63.

26 Kirenko J., Sarzyńska F., *Bezrobocie. Niepełnosprawność. Potrzeby*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2010, s. 73–74.

5.2. Przeszkody w podejmowaniu zatrudnienia przez osoby z niepełnosprawnościami

Przeszkody związane z podjęciem zatrudnienia przez osoby z niepełnosprawnością dzieli się zwykle na „pochodne lub związane z cechami indywidualnymi osoby niepełnosprawnej oraz jako pochodne otoczenia zewnętrznego osoby niepełnosprawnej”[27].

Jeśli chodzi o przeszkody ekonomiczne, to – jak zauważa Aleksander Kowalski – „problemy finansowe, jakie ma większość osób z niepełnosprawnością, powstają w momencie pojawienia się samej niepełnosprawności. Dzieje się tak nawet u rodzin stosunkowo dobrze sytuowanych”[28]. Nie bez znaczenia jest także to, że – na co wskazuje przywoływane badanie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – „zarobki osób niepełnosprawnych są wyraźnie niższe, niż przeciętne wynagrodzenie w gospodarce”[29]. Przeszkody edukacyjne wiążą się głównie z niedostosowaniem infrastruktury na każdym poziomie oświaty do potrzeb osób z niepełnosprawnością. „Szkoły z oddziałami integracyjnymi funkcjonują przede wszystkim w miastach powiatowych, w mniejszych miejscowościach i na terenach wiejskich praktycznie ich nie ma”[30]. W kwestii szkolnictwa wyższego Iwona Chrzanowska gorzko stwierdza, że „niewiele uczelni jest dostosowanych architektonicznie, pod względem wyposażenia czy przygotowanych metodologicznie w wystarczającym stopniu do przyjęcia niepełnosprawnych studentów”[31].

Postawy zarówno pracodawców, jak i współpracowników wobec osób z niepełnosprawnością wynikają ze stereotypowego myślenia. Pracodawcy odznaczają się brakiem wiedzy o możliwym wsparciu finansowym zatrudnienia, nieznajomością regulacji prawnych, przeświadczeniem o zbyt wysokich kosztach pracy osób niepełnosprawnych, podzielają pogląd o niskiej jakości pracy osób niepełnosprawnych, mają również obawy przed dodatkowymi

27 Pietrulewicz B., Paszkowicz M.A., Ochoczenko H. (red.): *Osoby z niepełnosprawnością na współczesnym rynku pracy – przygotowanie zawodowe*, Fundacja Wydawnicza JM, Zielona Góra 2008, s. 24.
28 Kowalski A.: *Bariery w aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce. Zarys problematyki*, [w:] Osiński J. (red. nauk.): *Praca, społeczeństwo, gospodarka. Między polityką a rynkiem*, Oficyna Wydawnicza SGH, Warszawa 2011, s. 199.
29 Sochańska-Kawiecka M. (red.): *op. cit.*, s. 199.
30 Kutyło Ł., Krenz R., Zub M.: *Raport z badań. Bariery i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie lubelskim*. WYG International, Warszawa 2009, s. 33.
31 Chrzanowska I.: *Strategie kształcenia osób niepełnosprawnych. Diagnoza pozoru*, [w:] Gajdzica Z. (red.): *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*. Wydawnictwo Impuls, Kraków 2013.

kontrolami i sprawozdawczością, dodatkowymi obowiązkami, niższą produktywnością osób niepełnosprawnych, niższą mobilnością, niekorzystnym klimatem medialnym[32]. Współpracowników zaś cechuje „brak lub niski poziom wiedzy (lub błędne informacje) na temat istoty niepełnosprawności, ograniczeń i możliwości funkcjonowania niepełnosprawnych w sytuacji pracy"[33].

Bariery architektoniczno-przestrzenne są na ogół „pierwszymi w doświadczeniu społecznym osób z ograniczoną sprawnością. Są one także źródłem przyczyn barier wtórnych – w otoczeniu, w edukacji, na rynku pracy, w komunikacji i w innych obszarach służących integracji społecznej"[34].

Czasem przeszkodą mogą stać się niedopasowane warunki zatrudnia, jeśli chodzi o „kwestie finansowe, niedogodny czas pracy, a także niedostosowanie zakresu obowiązków do potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych"[35]. Najistotniejszą barierą w aktywizacji zawodowej okazuje się niejednokrotnie własna niepełnosprawność[36]. Znaczenie ma również jej rodzaj, gdyż w badaniach Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych zauważa się, że „relatywnie najgorszą opinię o możliwości uzyskania przez osoby niepełnosprawne wsparcia od organizacji i instytucji mają opiekunowie osób z upośledzeniem umysłowym [niepełnosprawnością intelektualną] – aż 52% tej grupy uważa, że niepełnosprawni nie mogą liczyć na pomoc. […] W przypadku niepełnosprawności z tej grupy bardzo często występują sprzężenia, które zwielokrotniają liczbę potrzeb specjalnych niepełnosprawnych członków rodzin"[37]. Poza fizycznością u osób tych „często występują problemy emocjonalne i psychologiczne utrudniające im wejście na rynek pracy, tj. obniżona samoocena, wyuczona bierność (wzmocniona nadopiekuńczymi postawami rodziców) czy tendencje do automarginalizacji"[38]. Sprawia to, że osoby z niepełnosprawnością często unikają wchodzenia w aktywne role zawodowe, nie wierzą w swój sukces na rynku pracy i nie uczestniczą w programach aktywizujących"[39].

32 Barczyński A.: *Koszty zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna, Warszawa 2008, s. 107.
33 Kowalski A.: *op. cit.*, s. 200.
34 Brzezińska A., Woźniak Z., Maj K. (red.): *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*. Wyższa Szkoła Psychologii Społecznej „Academica", Warszawa 2007, s. 77.
35 Giermanowska E.: *Kulturowe uwarunkowania zatrudnienia osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy*. Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania, t. 21, nr 4, 2016.
36 Piasecki M., Śliwak J. (red.): *Wybrane zagadnienia z aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych*, Norbertinum, Lublin 2008, s. 34.
37 Sochańska-Kawiecka M. (red.): *op. cit.*, s. 38.
38 Giermanowska E., Racław M.: *Poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych, Polscy niepełnosprawny*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *op. cit.*, s. 26.
39 Giermanowska E.: *op. cit.*, s. 92.

Inną przeszkodą jest, jak się wydaje, konstrukcja systemu zabezpieczenia społecznego. W literaturze przedmiotu wskazuje się na jego resortowość i chaos organizacyjny, który objawia się w stosowaniu „różnych procedur i wymogów formalnych przy świadczeniu usług publicznych ze względu na odmienne wymagania prawne i administracyjne, brak powiązań pomiędzy różnymi świadczeniami, wzajemne wykluczanie się korzystania z różnych form wsparcia, rozproszenie i brak współpracy pomiędzy instytucjami świadczącymi”[40]. Jak wykazują przywoływane kilkakrotnie badania Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, system w oczach odbiorców pomocy jest postrzegany jako „zbiurokratyzowany, przy jednoczesnym rozproszeniu odpowiedzialności, informacji i wymagań. […] wydaje się być zawiły, niezrozumiały i niepodlegający ścisłym zasadom”[41]. Trzeba również podkreślić, że polski system rentowy nie zachęca do podejmowania pracy. Otrzymanie i utrzymanie świadczenia rentowego nie należy do najłatwiejszych, gdyż orzecznictwo stało się bardzo rygorystyczne. Kiedy jednak uzyska się orzeczenie o niezdolności do pracy, a wcześniej wypracowało się okresy składkowe i nieskładkowe, wówczas, jak się okazuje, można liczyć na niskie świadczenie. Co istotne, przepisy prawa ograniczają możliwość dodatkowego zarobkowania. Jeśli zarobi się za dużo, to Zakład Ubezpieczeń Społecznych może zawiesić wypłacenie świadczenia lub je zmniejszyć.

Ostatnią przeszkodą jest deficyt miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych z niższymi kwalifikacjami, które zaspokajałaby potrzebę prostej, odtwórczej aktywności zawodowej (szczególnie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną). Z kolei najsilniej rozwijająca się obecnie branża usług jest silnie zorientowana na konkurencyjność, co przy braku preferencji dla pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne sprawia, że mimo dotacji na dostosowanie stanowisk pracy i na wynagrodzenia prowadzenie działalności usługowej staje się nierentowne. Zmusza to poniekąd osoby z niepełnosprawnością do podejmowania prac zarobkowych w szarej strefie, unikania rejestracji, co sprawia, że ich praca nie jest wykazywana w statystykach zatrudnienia. Osoby z niepełnosprawnością stanowią wtedy – jak zauważa Ewa Giermanowska – ukryty segment polskiego rynku pracy. Drugim pochodnym

40 Gąciarz B., Kubicki P., Rudnicki S.: *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *op. cit.*, s. 105.
41 Sochańska-Kawiecka M. (red.): *op. cit.*, s. 38.

zjawiskiem jest tak zwane pozorne zatrudnienie, które „polega na częściowym wynagrodzeniu za pracę bez świadczenia pracy – bierność zawodowa”[42].

5.3. Łączenie pracy zawodowej z życiem osobistym

Z wypowiedzi badanych rodziców z niepełnosprawnościami wynika, że wygospodarowanie przez nich czasu dla rodziny wiąże się niejednokrotnie z dużym poświęceniem. Podobnie jak w wypadku osób bez niepełnosprawności, rodzice z niepełnosprawnościami oprócz pracy w standardowych godzinach niekiedy realizują zobowiązania zawodowe wieczorami lub w porze nocnej, co z pewnością może mieć negatywny wpływ na łączenie pracy z życiem pozazawodowym w dłuższej perspektywie czasowej: „Ja wychodzę do pracy, wracam około piątej wieczorem, a potem tak naprawdę spędzam, przynajmniej w tygodniu, z dziećmi do dziewiętnastej czas, bo one około dziewiętnastej idą spać […]. Jeżeli jestem zmuszony, to czasami jeszcze pracuję wieczorami albo w nocy do późna, czasami do samego rana” [W01, M, NF]. Chęć spędzania jak największej ilości czasu z rodziną i zajęcie się domem determinuje ich sposób organizacji czasu pracy. Niektórzy z tego względu decydują się na pracę zmianową: „Pracuję w nocy, na trzecią zmianę, ponieważ chcę widzieć dzieci, chcę się z nimi spotykać. Na pierwszą zmianę nie mogę, a na drugą nie chcę, bo bym się w ogóle nie spotykała z dziećmi. Na przykład przez tydzień bym chodziła rano do pracy, po południu bym chodziła do pracy i ja bym w ogóle nie widziała dzieci, dlatego zgłosiłam chęć pracy na trzeciej zmianie, abym mogła po południu odbierać dzieci i mogła być razem z nimi do wieczora. Potem wieczorem o ósmej trzydzieści dzieci idą spać, wtedy akurat wychodzę do pracy. Tak naprawdę rano dziećmi zajmuje się mój mąż, mąż w ogóle nie pracuje i skupia się na wychowaniu dzieci” [W05, K, NG].

Niektórzy respondenci łączą kilka zobowiązań zawodowych (w ramach umów o pracę i umów cywilnoprawnych) w różnych miejscach pracy, co może powodować wiele trudności w zakresie godzenia zobowiązań zawodowych i osobistych: „Ja pracuję na etacie w państwówce, znaczy się mam etat w państwówce, mam pół etatu w innej państwówce i mam umowy-zlecenia różne. I prowadzę tę swoją działalność gospodarczą, ale to też z tymi umowami-zlecenia jest powiązane” [W11, M, NW]. Przed szczególnym wyzwaniem w obszarze łączenia ról zawodowych i rodzinnych stoją osoby prowadzące

42 Giermanowska E.: *Niepełnosprawni. Ukryty segment polskiego rynku pracy*. Prakseologia, t. 1, nr 158, 2016, s. 294.

własną działalność gospodarczą. Ich życie zawodowe charakteryzuje się dużą intensywnością: „Prowadzę firmę prawno-księgową […] biuro rachunkowe, doradztwo prawne. Prowadzę też fundację, stowarzyszenie i spółdzielnię socjalną dużą" [W13, M, NF]. Prowadzenie własnej firmy bywa niezwykle absorbujące i wiąże się z dużym trudnościami w wygospodarowaniu czasu wolnego na życie rodzinne. Taka sytuacja wymusza na badanych szczególną dbałość o właściwe gospodarowanie czasem, aby móc sprostać wszystkim zobowiązaniom. Niekiedy kumulacja zobowiązań niesie ze sobą określone wyrzeczenia: „Po prostu ja się musiałem przyzwyczaić do tego, że nie śpię. A do pracy, tak czy inaczej, zawsze przychodziłem. Niestety, posiadanie własnej firmy też ma szereg innych obowiązków, gdzie ja nie mogę sobie wziąć urlopu i po prostu posiedzieć w domu, więc starałem się ten czas organizować najlepiej, jak mogłem, skracać ten czas pracy tutaj, żeby pomóc żonie w domu" [W01, M, NF].

Z badań jakościowych przeprowadzonych z udziałem rodziców z niepełnosprawnością wynika, że cennym wsparciem w łączeniu pracy z życiem pozazawodowym jest pomoc męża lub żony czy partnera lub partnerki. Nie występują tu różnice między mężczyznami i kobietami w sposobach godzenia zobowiązań. Respondenci starają się dzielić obowiązkami na zasadach partnerskich: „To zależy jeszcze od dnia, bo to nie da się tak zaszufladkować. Wiadomo, kiedy mam gorszy dzień, kiedy nie jestem w stanie czegoś zrobić, no to wiadomo, tutaj żona się zajmuje dziećmi głównie. Natomiast tak w pięćdziesięciu procentach ona, w pięćdziesięciu procentach ja. Staramy się uzupełniać" [W01, M, NF]. W wyniku wspólnych ustaleń niekiedy następuje przypisanie jednemu z rodziców obowiązków opiekuńczych (nawet wbrew tradycyjnym podziałom ról związanym z płcią), podczas gdy druga osoba zajmuje się w tym czasie pracą zawodową: „Mąż w ogóle nie pracuje i skupia się na wychowaniu dzieci" [W05, K, NG]. Zdarzają się sytuacje (na przykład choroba najbliższej osoby), kiedy jeden z rodziców musi zająć się zarówno pracą, jak i opieką nad dziećmi: „Ja od szóstej zaczynam pracę, więc ja już się zajmuję pracą, a żona ogarnia dzieci. No wiadomo, że są takie sytuacje, żona się źle czuje, no to […] z tymi obowiązkami też sobie radzę" [W09, M, NF]. Nieoceniona w opiece nad dziećmi jest również pomoc dziadków, którzy wspomagają badanych przy wypełnianiu ich obowiązków rodzinnych: „Mój syn chodził do przedszkola, to albo go odbierałam z przedszkola, albo go prowadziłam do przedszkola – w zależności od tego, od której godziny miałam zmianę. I żeśmy się z mamą dzieliły, z mamą się dzieliłyśmy – mama go

odbierała albo mama go rano prowadziła, bo ja jeździłam wtedy na szóstą do pracy. Wstawałam dwadzieścia po czwartej, więc nie było możliwe, żebym ja mogła syna odprowadzić" [W05, K, NF].

Wsparcie ze strony najbliższych pozwala respondentom na wygospodarowanie czasu dla siebie: „My z mężem gdzieś idziemy, to tata przychodzi i się nimi zajmuje. Mówię mu, żeby się pouczyli do klasówki czy zrobili pracę domową, i tata to robi [z nimi]. Gdyby bez taty, to ja bym nie miała w ogóle prywatności" [W02, K, NG]. Dzięki zaangażowaniu członków rodziny prowadzenie domu może przebiegać bez większych zakłóceń. Często jednak niezbędne jest opracowanie precyzyjnego podziału zadań opiekuńczych, który umożliwia sprawne funkcjonowanie rodziny: „Akurat ustaliliśmy dobry plan. Ja pracowałam, jak było ciemno, od osiemnastej do pierwszej. Od rana do wyjścia o siedemnastej trzydzieści [byłam z dziećmi], mąż zaczynał pracę o dwudziestej drugiej, o dwudziestej pierwszej trzydzieści wychodził [do pracy], teściowa zajmowała się dziećmi tylko trzydzieści minut, potem one spały, ja wracałam" [W05, K, NG]. Zdarza się czasem, niestety, że badani nie mogą liczyć na wsparcie członków rodziny przy wypełnianiu obowiązków związanych z prowadzeniem domu i zajmowaniem się dziećmi: „Rodzice moi są trzysta kilometrów stąd. Teściowa od czasu do czasu przyjeżdża tylko na wybrane dni, ale nie jest skora i chętna, żeby pomagać cały czas nam w tej kwestii" [W07, K, NF].

W łączeniu pracy z zadaniami opiekuńczymi rodzice korzystają ze wsparcia instytucjonalnego (przedszkole, żłobek). Takie rozwiązania nie zawsze zdają egzamin: „Jak Grzesio miał roczek, to ja stanęłam przed wyborem, albo wracam do pracy, albo tracę etat, a w przypadku osób niedowidzących to jest naprawdę na wagę złota. No więc młody do przedszkola, ja do pracy. Znaczy, do żłobka, nie do przedszkola. W żłobku był trzy miesiące i zaczął chorować bardzo mocno, bo to oskrzelowe sprawy, aż wręcz zapalenie płuc groziło" [W17, K, NG]. Respondenci korzystają również z pomocy niani: „Wymieniamy się po prostu, a jak trzeba, jak jakoś się te godziny zazębiają, no to wtedy nianię braliśmy po prostu" [W13, K, NW].

Mimo dużego obciążenia pracą zawodową badani starają się znaleźć czas na regularny kontakt z rodziną: „Codziennie staram się przynajmniej jakąś chwilę poświęcić córce – razem się z nią pobawić, porozmawiać, postarać się, żeby opowiedziała, co tam u niej, i żeby czuła się po prostu kochana przez tatę" [W10, M, NF]. Obowiązki domowe wyznaczają naturalny rytm czasu spędzonego z rodziną: „Odkąd tylko wejdę, to jakby jestem dla nich jakby dedykowany. Staram

się z nimi bawić, uczyć, zajmować się nimi. A później kąpiemy, one idą spać, a my już spędzamy czas razem" [W01, M, NF].

Dotychczas przeprowadzone badania[43] wskazują, że polityka firmy na rzecz wspierania łączenia pracy z życiem osobistym jest wysoko ceniona przez pracowników. Osoby korzystające z takich rozwiązań bardziej niż pozostałe identyfikują się z miejscem pracy, odznaczają się wyższym zaangażowaniem w pracę i efektywnością, a także lojalnością wobec pracodawcy. Działania pracodawców na rzecz wpierania pracowników w łączeniu ról zawodowych i rodzinnych polegają przede wszystkim na stosowaniu rozwiązań obligatoryjnych (Kodeks pracy) i dobrowolnie podejmowanych przez pracodawcę[44].

Liczne badania wskazują, że korzystanie z elastycznych form organizacji pracy i czasu pracy, większa niezależność w realizacji zadań w pracy, kontrola nad własnymi działaniami oraz możliwość dopasowania czasu pracy do potrzeb pozazawodowych przekładają się na lepsze godzenie pracy z życiem osobistym, rodzinnym[45]. Dzięki uwzględnieniu potrzeb pracownika i jego zobowiązań pozazawodowych czas pracy może być czynnikiem wspierającym łączenie sfery zawodowej i prywatnej. Część uczestników badania (zarówno kobiet, jak i mężczyzn) przyznaje, że korzysta z elastycznego czasu pracy dostosowanego do swoich preferencji. Jest to dla nich cenne narzędzie godzenia pracy z życiem pozazawodowym, podobnie jak w wypadku rodziców pełnosprawnych. Dzięki elastycznym rozwiązaniom czasowym badani mają możliwość załatwienia spraw prywatnych (wizyta w urzędzie, opieka nad dzieckiem) bez konieczności brania urlopu danego dnia: „Akurat w mojej firmie no to można sobie zadeklarować godziny pracy, tak? Od godziny tam […] można pracować – od godziny szóstej, załóżmy, do piętnastej, więc tu w tych godzinach mam jakiś tam […] między szóstą a ósmą mam jakiś tam elastyczny harmonogram, czyli mogę zacząć o szóstej, mogę o siódmej, mogę o ósmej, no jak komu wygodniej" [W02, M, NF], „Nie jest trudno, bo na przykład w pracy mamy taką możliwość, że jak potrzebuję wyjść, to na przykład mogę sobie ustawić

43 Pytel M.L.: *Równowaga praca-życie a współczesne problemy demograficzne w dobie globalizacji*, [w:] Balcerowicz-Szkutnik M. (red.): *Współczesne problemy demograficzne w dobie globalizacji – aspekty pozytywne i negatywne*. Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach, Katowice 2011, s. 260–261.

44 Balcerzak-Paradowska B.: *Zakończenie. Wnioski*, [w:] Balcerzak-Paradowska B. (red.): *Zatrudnienie przyjazne rodzinie. Doświadczenia międzynarodowe. Realia polskie*. Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2014, s. 290; Smoder A.: *Zatrudnienie przyjazne rodzinie – szanse, bariery, zagrożenia*. Ubezpieczenia społeczne – teoria i praktyka, nr 2, 2015, s. 21.

45 Głogosz D., Machol-Zajda L.: *Zakłócenia równowagi praca-życie i ich skutki w opinii pracodawców*, [w:] S. Borkowska (red.): *Programy praca-życie. Z teorii i praktyki*. Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2011, s. 131.

pracę tak, że te dwie godziny czy trzy mam wolne, tylko że muszę odrobić, tego samego dnia na przykład zostać dłużej" [W01, K, NF].

Respondenci podkreślali w wywiadach, że dzięki dobrym relacjom z przełożonymi i kulturze pracy nastawionej na potrzeby pracownika udaje im się wynegocjować korzystne rozwiązania dotyczące czasu pracy: „Było tak, że miałam grafik ustawiony tak, że na przykład od czternastej trzydzieści do dwudziestej pierwszej trzydzieści. No i jakbym musiała siedzieć do tej dwudziestej pierwszej trzydzieści, to równie dobrze mogłabym się zwolnić, bo nie miałam potem już autobusu na dojazd. No i sobie podeszłam do szefowej i mówię, jesteśmy po imieniu: »Dorotko, czy ja mogłabym na przykład przychodzić o czternastej i wychodzić o dwudziestej pierwszej, bo wtedy bez problemu zdążę na jeden autobus, na drugi autobus?«. Ona mówi: »Nie, nie ma problemu, zrobię ci tak, żeby było dobrze«. Tak że tutaj ona jest naprawdę osobą ugodową, bezproblemową" [W09, K, NP].

Otwartość pracodawcy na kwestie związane z łączeniem pracy z życiem poza nią jest często związana z kulturą organizacyjną firmy, z wyznawanymi wartościami, z osobistym doświadczeniem pracodawcy związanym z godzeniem pracy z życiem rodzinnym. Konieczna jest elastyczność kierownictwa i bieżące reagowanie na potrzeby pracowników[46]. Duże znaczenie mają tu rozwiązania nieformalne funkcjonujące w miejscu pracy. Podobnie w zbiorowości badanych rodziców godzenie pracy z życiem osobistym jest możliwe w dużej mierze dzięki rozwiązaniom nieformalnym, opartym na ustaleniach z kolegami z pracy oraz na linii pracodawca – pracownik, dostosowanych do okoliczności w określonej sytuacji. Korzystaniu z takich rozwiązań sprzyja charakter wykonywanej pracy (na przykład praca w terenie): „Formalnie się tego tak nie robi. Ja mam jeszcze tę możliwość, że jestem pracownikiem terenowym, inni nie wychodzą z tym w teren. Ja generalnie mogę w każdej chwili wyjść z tego ośrodka, powiedzieć, że muszę wyjść. Ja tam pracuję dwanaście lat, więc generalnie oni też mnie znają, wiedzą. Tylko mówię: »Słuchaj, ja muszę wyjść, wiecie, o co chodzi«. Oni: »Tak, dobra«. Bo ja się źle poczułem albo coś w tym stylu, bo miałem takie sytuacje. Ale wie pan, ja tam wykonuję pracę za trzech" [W11, M, NN].

Przyzwolenie przełożonych na stosowanie rozwiązań nieformalnych jest możliwe dzięki ugruntowanej pozycji w firmie i sumiennemu wykonywaniu zadań zawodowych: „Wcześniej pracowałam w biurze i nie było problemu.

46 Mirosław J.: *Uwarunkowania postaw pracodawców wobec zatrudnienia przyjaznego rodzinie*, [w:] Balcerzak-Paradowska B. (red.): *op. cit.*, s. 246; Sadowska-Snarska C.: *Wspieranie równowagi praca-życie rodzinne pracowników na poziomie firm. Teoria i praktyka*. Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu, nr 292, 2013, s. 104.

Wracałam, było to trudne, ale pracodawca na tyle elastycznie podchodził, że urlopów mi nie obcinał. »Dobra. Jedź z tym dzieckiem. Ogarnij sobie te sprawy. Wrócisz, to ważne, żeby to było zrobione«" [W07, K, NF].
Niektórzy respondenci podkreślają, że dogodne godziny pracy nie są związane z ich niepełnosprawnością (nie mają swoistej taryfy ulgowej), ale jest to głównie rezultat ich starań, zaradności życiowej i umiejętności organizacyjnych, a także posiadanych kwalifikacji: „Grafik jest tak fajnie pode mnie dostosowany. Ale to nie wynika z mojej niepełnosprawności, tylko to są moje walki o to. I tak samo te rozwiązania tutaj, na tym pełnym etacie – ja poprzez swoją osobowość, poprzez swoje kwalifikacje i poprzez znajomość wielu aspektów swojej pracy wiem po prostu, jak mam się ogarnąć" [W11, M, NW].

Istotnym udogodnieniem dla osób z niepełnosprawnością jest możliwość pracy w domu: „Pracuję w domu przy komputerze zdalnie […] jako analityk internetowy, zbieram informacje dla mojej firmy i wysyłam przez Internet, to jest łatwa praca" [W02, K, NG]. Praca zdalna pozwala na większą swobodę w gospodarowaniu czasem pracy, a także na łatwiejszą realizację zobowiązań rodzinnych niż standardowe formy pracy, wymagające regularnej obecności w biurze: „Właśnie to, że jestem w domu, to jestem w stanie coś tam ugotować dzieciom, coś tam przygotować, uprać i w międzyczasie pracować, te obowiązki wypełniać" [W07, K, NF]. Szczególnie dotyczy to osób, których kwalifikacje, charakter pracy i rodzaj niepełnosprawności pozwalają na aktywność zawodową w tym charakterze: „Akurat to, co ja mam zrobić, to osoby niewidome robią w tydzień, osoby upośledzone w osiem godzin jednego dnia, a ja głucha biegle obsługuję komputer – w godzinę jednego dnia, a potem mam luz" [W02, K, NG]. Pracę zdalną doceniają zwłaszcza rodzice mający dzieci z niepełnosprawnościami, które wymagają dużej uwagi, a opieka nad nimi jest szczególnie absorbująca czasowo. Praca w domu pozwala im na szybkie dostosowanie się do zmieniających się okoliczności i reagowanie w sytuacjach nieprzewidzianych: „Ogólnie staram się jakoś pogodzić pracę z opieką nad synem, dlatego że mój syn jest niepełnosprawny i z tego względu też pracuję w domu. Bo jest ten komfort, że jak będzie coś się działo, to mogę spakować manatki, zawieźć syna do szpitala, albo jestem na każde wołanie szkoły, jak coś się tam dzieje w szkole i muszę natychmiast się stawić" [W08, K, NG].

Z literatury przedmiotu wynika, że elastyczny czas pracy, oprócz pewnych korzyści, wiąże się z obawami pracowników dotyczącymi braku poczucia bezpieczeństwa zatrudnienia, niekorzystną zmianą warunków umowy, niższym

wynagrodzeniem, pominięciem w decyzjach o awansie[47]. Z wypowiedzi jednego uczestnika badania wynika sceptycyzm dotyczący elastycznych form czasu pracy, które, jego zdaniem, zamiast pomagać w łączeniu ról zawodowych i rodzinnych, wiążą się z dodatkowymi obciążeniami dla pracownika: „Ja dziękuję za taki zadaniowy czas pracy, bo moje koleżanki w tym zadaniowym czasie pracy pracują i to jest naprawdę niepoważne. One generalnie muszą co miesiąc harmonogram pracy sobie robić, co godzinę muszą wpisywać, co robią – to jest coś strasznego! Coś strasznego ten zadaniowy czas pracy. Niby fajny, a jednak naprawdę niefajny. Toby mnie jeszcze bardziej uwiązało, ja bym musiał przy tym komputerze wypełniać te tabelki" [W11, M, NN].

Niektórzy badani dostrzegają wady telepracy, które odczuwają na co dzień. Poczucie wyizolowania, bycie pracownikiem „drugiej kategorii", odcięcie od bieżących informacji związanych z firmą – to cena, jaką płaci się za pracę w domu: „Jesteś pracownikiem zdalnym, więc wyższe wynagrodzenie ci niepotrzebne […]. Nie wiem, czy to jest w taki sposób rozumiane, że pracownicy, którzy pracują w biurze, mogą łatwiej awansować, mają dostęp do tej pracy, mają społeczność pracowniczą, znają się i jest jakakolwiek możliwość się wykazania. […] Trudno jest się wykazać […]. Widzę, że jestem pomijana w zebraniach. Jestem pomijana, niezapraszana" [W07, K, NF].

Niektórzy badani otwarcie przyznają, że nie mają możliwości korzystania z niestandardowych rozwiązań czasowych. Ich godziny pracy nie są dostosowane do potrzeb związanych z życiem osobistym: „Jest sztywno ustawiona zmiana, jestem przypisana do jednej brygadzistki, więc nie mam możliwości chodzić na jedną zmianę do pracy" [W03, K, NF]. Ponieważ niekiedy atmosfera w miejscu pracy nie sprzyja łączeniu ról zawodowych i rodzinnych, zdarza się więc, że w nieprzewidzianych sytuacjach związanych z życiem osobistym rodzice są zmuszeni do brania urlopu. „W sytuacji awaryjnej to ja biorę urlop" [W03, K, NF], „Czasami, no, potrzebuję wyjścia do lekarza. Ale to […] biorę po prostu urlop i raczej ustalam takie godziny wizyty, jeśli można, wtedy, kiedy nie koliduje się z pracą" [W08, K, NG]. W obawie przed reakcją otoczenia rodzice deklarowali, że nie zwracają się o pomoc do przełożonych w problemach z godzeniem ról zawodowych i rodzinnych: „Może jakbym poszła do szefowej, to może można by coś, [coś by się] udało […] ale jest ciężko, każdy patrzy okoniem. Wszyscy pracują w zakładzie, wszyscy mają grupę [inwalidzką], to czemu ja mam być inaczej traktowana" [W03, K, NF].

47 Smoder A.: *op. cit.*, s. 24.

Uczestnicy badania twierdzili, że mają trudności ze znalezieniem dla siebie pracy umożliwiającej godzenie zobowiązań zawodowych i osobistych. Wynika to z faktu bycia osobą z niepełnosprawnością, ale również z charakteru wyuczonego zawodu. W takiej sytuacji rodzice godzą się na rozwiązania nie do końca korzystne dla siebie: „To jest troszkę inny system, dla mnie niezbyt komfortowy, ale taki zawód sobie wybrałam […] no też szukałam takiej pracy, jakiejś porannej, w przedszkolach, ale na razie to się skończyło, spełzło na niczym, że tak powiem, gdzieś tam mnie nie chcieli przyjąć ze względu właśnie na wzrok" [W13, K, NW]. Dużym wyzwaniem jest znalezienie zatrudnienia uwzględniającego określony rodzaj niepełnosprawności, na przykład w sytuacji, gdy występują problemy z poruszaniem się: „Poszłam do pośredniaka, szukam pracy, a oni mi mówią, że oni nie mają zdalnej pracy, oni nie mają, oni mi nic nie zapewnią" [W05, K, NF].

Aktywność zawodowa i rodzinna w wielu wypadkach nie są jedynymi obszarami zaangażowania rodziców z niepełnosprawnością. Niektórzy – dzięki przejęciu obowiązków opiekuńczych przez najbliższych członków rodziny – kontynuują edukację: „Z tego powodu ja poszłam na studia, było dużo zamieszania, mąż wymyślił, że zrezygnuje z pracy, będzie sprzątał, gotował, a ja będę mieć czas, aby się skupić na nauce" [W05, K, NG]. Część badanych z powodzeniem łączy pracę zawodową z zaangażowaniem na rzecz społeczności lokalnej[48]: „Jestem nauczycielem mianowanym, pracuję w gimnazjum obecnie. Ale oprócz tego jestem samorządowcem, radnym dzielnicy […], redaktorem naczelnym lokalnej gazety i prezesem zarządu fundacji […], od pięciu lat" [W10, M, NF]. Aktywność obywatelska respondentów jest możliwa w dużej mierze dzięki wsparciu bliskich w opiece nad dziećmi: „Bardzo mi pomagają obydwie mamy […]. A ja na przykład mogę iść wtedy do tej fundacji, w której pomagałam, coś tam załatwić i zrobić" [W02, K, NP].

Istotnym ułatwieniem w łączeniu różnych zobowiązań jest możliwość skorzystania z transportu przeznaczonego dla osób z niepełnosprawnościami[49]: „To, z czego jeszcze korzystam bardzo, to transport osób niepełnosprawnych. To jest po prostu […]. O matko, gdyby tego nie było, to nie wiem, co to by było. To jest ten MTON – Miejski Transport Osób Niepełnosprawnych. Do różnych miejsc oni dowożą, piętnaście złotych jest opłaty, bo to jeszcze jest dofinansowywane z miasta" [W11, K, NF]. Niestety, zdarza się, że w praktyce pomoc w tym zakresie pozostawia wiele do życzenia: „Miałem kiedyś przewozy z opieki – niestety, mi zabrali, z tego względu, że rozleciał się im samochód

48 Więcej o aktywności społecznej rodziców z niepełnosprawnością w rozdziale szóstym.
49 Więcej o kwestiach transportu w rozdziale czwartym.

i nie wiedzą, co z tym zrobić. A powiatowe centrum pomocy rodzinie, które ma samochód z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych zakupiony do przewozu osób niepełnosprawnych, nie udostępnia" [W04, M, NF]. Problemy z dostępnością środków transportu utrudniają badanym wypełnianie codziennych zobowiązań i wiążą się z określonymi wydatkami finansowymi: „Jeżeli to jest blisko, to OK, a jak ja mam kilometr na piechotę i nie ma tam żadnej komunikacji miejskiej, żeby jechać pod to przedszkole, to muszę taksówkę. Koszt taksówki dziennie kosztuje mnie dwadzieścia złotych. Więc zimą, żebym ja nie upadła i przyprowadziła dziecko, bo mąż do późna pracuje, to zimą to jest dla mnie dramat" [W07, K, NF]. Uczestnicy wywiadów spotykają się z ograniczeniami w korzystaniu z uprawnień, co przysparza im licznych trudności: „Jest dojazd dla osób niepełnosprawnych do jakichś tam punktów, ale dla rodziców niepełnosprawnych, żeby odebrać sprawne dziecko, to już będzie problem, żeby coś takiego funkcjonowało" [W07, K, NF]. Osobom mającym problemy ze wzrokiem trudność sprawia korzystanie z rozkładów jazdy: „Taka prozaiczna też sytuacja – rozkład jazdy autobusów. Oczywiście, mam telefon, Internet. Gdybym tego nie miał, to chyba z lupą bym musiał chodzić, bo czasami są tak małe te rozkłady albo są zamazane, albo są pomazane jakimiś markerami, albo coś. No nie widzę po prostu" [W11, M, NW]. Dojazdy do pracy to newralgiczny punkt związany z aktywnością zawodową, dlatego respondenci mają tu pewne propozycje rozwiązań systemowych: „Ja bym właśnie chciała tak coś pozmieniać, żeby była taka możliwość, żeby niepełnosprawni, którzy mają problemy z wejściem gdzieś do tramwaju, do autobusu zimą, żeby mieli taki system pomocy w przemieszczaniu się gdzieś. Tak jak do pracy bym chciała jeździć, no a nie mogę. A za granicą są takie firmy, które się tym zajmują, że to pracodawcy na tym zależy, żeby to do nich przyjechał ten niepełnosprawny" [W05, K, NF].

Brak działań mających na celu zwiększenie mobilności osób z niepełnosprawnościami, zdaniem badanych, skazuje ich na swoiste wykluczenie społeczne, szczególnie w mniejszych miejscowościach: „W tej chwili tak: nie ma programów na wózki elektryczne, nie ma dofinansowania do aut, no i tak naprawdę to zamykamy tych niepełnosprawnych, zwłaszcza […] tak jak ja tu, na wsi, no to bez auta, no to wie pan" [W09, M, NF].

Rodzice z niepełnosprawnością korzystają czasem z pomocy asystenta, który pomaga im w wykonywaniu codziennych czynności, wypełnianiu obowiązków, na przykład w zajmowaniu się dzieckiem: „W sprawach dziecka

pomaga mi asystent rano, który do mnie przychodzi. Żona idzie do pracy przed siódmą, ja zostaję sam z córką, potem przychodzi asystent mi pomóc. I w porze zimowej też pomaga mi, nie wiem, ubrać Marcelinę, otwiera mi drzwi, czeka aż wrócę […]. Czyli też włączam zatrudnione przez siebie osoby do wsparcia w tym, czego ja nie mogę wykonać przy dziecku, tak? Podać jej coś z góry, jak coś jest za wysoko […] czyli takie czynności. Staram się to sobie zorganizować, czego sam z siebie nie dam rady zrobić" [W13, M, NF]. Niektórzy badani mający potrzebę skorzystania z pomocy z zewnątrz otwarcie przyznają, że chętniej niż do asystenta zwracają się do kogoś z grona znajomych lub rodziny: „Zawsze starałam się gdzieś w gronie rodzinnym kogoś znaleźć, żeby mi ktoś pomógł, czy w gronie jakichś koleżanek, czy babć, czy mamuś […], żeby mi ktoś pomógł" [W05, K, NF].

Zdarza się, że w rolę asystenta wciela się członek rodziny: „Ostatnio wyjeżdżałem na pięciodniowy wyjazd do Irlandii, to był jakiś projekt unijny, gdzie mogłem z pieniędzy unijnych mieć asystenta osobistego, więc wziąłem żonę ze sobą. Ona dostała wolne w swojej pracy i moja mama przyjechała, została z dziećmi na ten tydzień, kiedyśmy się wybrali na ten wyjazd" [W04, M, NW].

5.4. Opinie rodziców z niepełnosprawnościami o rozwiązaniach wspierających aktywizację i aktywność zawodową

Aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych odgrywających także rolę społeczną ojca lub matki jest postrzegana przez badanych w charakterze obowiązku zapewnienia bytu rodzinie albo możliwości rozwoju na polu innym niż życie rodzinne. Działa tu imperatyw zapewnienia środków do opieki nad potomstwem w warunkach społeczeństw późnej nowoczesności, związany często z koniecznością symultanicznego pełnienia funkcji pracownika i rodzica czy troska o zrównoważony rozwój osobisty, przekładający się na efektywność realizowanych zadań rodzicielskich. Poczucie obowiązku wobec potomstwa, skutkujące aktywnym poszukiwaniem dodatkowego – poza rentowym – źródła dochodu, jest udziałem także niepełnosprawnych rodziców rozwiedzionych, niepozostających z dziec-
kiem we wspólnym gospodarstwie domowym: „Płacę alimenty, to jest kwota czterystu pięćdziesięciu złotych. Żona wystąpiła o większe alimenty, w wysokości siedmiuset złotych. I ja nawet […]. To bardziej było tak przetargowe, bo nie to, żeby obniżyć tę kwotę, tylko żeby jej nie podwyższać, zaproponowałem mniejsze alimenty. Żona tak trochę mi wypomina i nawet chyba nie żartobliwie, tylko faktycznie, mówi że to jest mniej niż państwo daje w tym programie 500+, że mniej płacę na swoje dziecko. No ale z drugiej strony szczycę się tym, że się dokładam do utrzymania, i wiem, że nie jestem jedyną osobą wśród osób tak zwanych niepełnosprawnych" [W23, M, NP].

Osoby badane zwracały uwagę, że pracodawcy są zainteresowani zatrudnianiem osób niepełnosprawnych na umowy stażowe, dofinansowane przez instytucje powołane do aktywizacji zawodowej, nie są jednak skorzy do oferowania umów o pracę [W26, K, NP]. Podkreślano istnienie przeszkód biurokratycznych (rozbudowane procedury towarzyszące aktywizacji osób niepełnosprawnych) i mentalnościowych (negatywne stereotypy na temat zatrudnienia osób niepełnosprawnych [W26, K, NP].

W wypowiedziach respondentów wyraźnie można dostrzec rezerwę co do sprawczej roli stowarzyszeń i organizacji reprezentujących osoby niepełnosprawne. Dotyczy to różnych aspektów życia, w tym aktywizacji zawodowej. Ogólnie z przeprowadzonych rozmów nie wynika, aby stowarzyszenia w jakikolwiek sposób były pomocne w życiu zawodowym. Zasobem wykorzystywanym do poszukiwania pracy są znajomi, w tym osoby

z niepełnosprawnościami. Sieć kontaktów interpersonalnych jest jednak przynajmniej częściowo pochodną zaangażowania respondentów w relacje z instytucjami reprezentującymi środowiska osób z niepełnosprawnościami. Platformą interakcji personalnych, a przy okazji źródłem informacji, jest Internet, nieliczni uczestnicy badania przyznali, że korzystają z tego zasobu sporadycznie.

Urzędy pracy nie pojawiają się w katalogu skutecznych zasobów służących respondentom do aktywizacji zawodowej. Trudno stwierdzić, dlaczego tak się dzieje, można tylko próbować wnioskować – na podstawie zgłaszanych zastrzeżeń co do wszechobecnych przeszkód biurokratycznych – że wpływ na to ma postrzeganie administracji publicznej jako nieefektywnej (przy czym nie jest jasne, w jakiej mierze jest ono rezultatem doświadczeń własnych, w jakiej zaś są tu uruchamiane mechanizmy stereotypizacji).

5.5. Podsumowanie

Przeprowadzone badanie wskazuje na istotną rolę aktywności zawodowej w życiu rodziców z niepełnosprawnościami. Rodzice tacy chcą pracować, aby zapewnić rodzinie środki utrzymania, dywersyfikować źródła satysfakcji z życia, zaspokoić potrzebę samorealizacji i nawiązywania relacji (kontaktów) społecznych.

Podstawowym zasobem wykorzystywanym zarówno do poszukiwania pracy, jak i do przystosowania jej do ograniczeń związanych z niepełnosprawnością oraz do potrzeb wynikających z rodzicielstwa są relacje interpersonalne. Relacje te mają swoje instytucjonalne zakorzenienie (znajomi poznani w organizacjach reprezentujących osoby niepełnosprawne, szefowie w miejscu pracy), ale jednocześnie wykraczają poza to instytucjonalne obramowanie (na przykład przełożony w pracy, który przymyka oko na nieobecność i nie stosuje żadnych procedur, choćby w formie udzielenia urlopu).

Jak się wydaje, większą rolę w zakresie aktywizacji zawodowej rodziców z niepełnosprawnością powinny odgrywać organizacje trzeciego sektora skupiające środowiska osób niepełnosprawnych. Rola, jaką mają tu do odegrania, jest dwojaka: z jednej strony chodzi o większe bezpośrednie wsparcie rodziców z niepełnosprawnościami przy poszukiwaniu pracy lub przekwalifikowaniu zawodowym, z drugiej zaś – o edukację, zarówno osób niepełnosprawnych, jak i pracodawców oraz pełnosprawnych pracowników, na temat realnych potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych w miejscu pracy.

Osobną kwestią pozostaje rola urzędów pracy i – szerzej – państwa stosującego instrumenty polityki społecznej w aktywizacji rodziców z niepełnosprawnością. Pozyskany w wyniku badania materiał empiryczny nie pozwala na formułowanie postulatów, wydaje się jednak, że przedmiotem refleksji powinien być stopień skomplikowania procedur poprzedzających zatrudnienie osoby niepełnosprawnej.

Rodzice z niepełnosprawnościami chętnie korzystają z udogodnień związanych z aktywnością zawodową. Sprawiają wrażenie zadowolonych z elastycznego czasu pracy, a niektórzy także z możliwości zdalnego wykonywania zadań. To ostatnie ma jednak swoje niepożądane konsekwencje, może bowiem prowadzić do izolacji społecznej i malejącej widoczności na rynku pracy, w związku z tym zaś – do trudności we włączaniu w główny nurt polityk publicznych. Wspieranie pracodawców w zakresie rozwijania elastycznych form zatrudnienia jest jednym z najważniejszych postulatów związanych z diagnozą potrzeb rodziców z niepełnosprawnościami.

Często zgłaszanym problemem jest ponadto transport na szlaku dom – siedziba pracodawcy – żłobek, szkoła, przedszkole – dom. Z reguły rodzice z niepełnosprawnościami starają się go zapewnić we własnym zakresie, niekiedy korzystają z rozwiązań systemowych, dostępnych jednak w wybranych ośrodkach (transport specjalistyczny dofinansowany ze środków publicznych). Część badanych postuluje rozszerzenie powszechnych już udogodnień w transporcie dzieci niepełnosprawnych do placówek oświatowych na niepełnosprawne osoby dorosłe, zwłaszcza te, które odgrywają jednocześnie role pracownika i rodzica. Inni respondenci podkreślają, że niezwykle pomocna w wypełnianiu zróżnicowanych i absorbujących zadań społecznych byłaby dogodna finansowo dostępność asystentów osoby niepełnosprawnej.

Paulina Sobiesiak-Penszko

Rozdział 6.

Relacje społeczne i aktywność obywatelska rodziców z niepełnosprawnościami

Kontakty i więzi społeczne osób z ograniczeniami sprawności z najbliższym otoczeniem – budowane i podtrzymywane zarówno w grupach i we wspólnotach nieformalnych, jak i w różnego typu organizacjach społecznych, w świecie wirtualnym i poza nim – są ważne ogólnie dla jakości ich życia i dla doświadczanego przez nich rodzicielstwa. Mogą one bowiem zaspokajać wiele istotnych potrzeb osób z niepełnosprawnościami, takich jak potrzeba przynależności, bliskości czy bezpieczeństwa. Sprzyjają samoakceptacji (rozumianej jako „zgoda na samego siebie”[1]) i zaufaniu do ludzi i instytucji, co również zwrotnie wpływa na poziom aktywności i skłonności do nawiązywania kontaktów z innymi. Mogą również bardzo konkretnie kompensować braki wsparcia ze strony państwa, instytucji publicznych czy najbliższej rodziny, w rezultacie umożliwiając rodzicom z niepełnosprawnościami osiągnięcie niezależności i autonomii. Z tych względów funkcjonowanie rodziców z niepełnosprawnościami w społecznościach lokalnych i wirtualnych oraz partycypacja obywatelska w ramach organizacji społecznych zostały uwzględnione w przeprowadzonym przez nas badaniu diagnozującym sytuację rodziców z ograniczeniami sprawności. Opis ustaleń empirycznych w tym zakresie zawiera niniejszy rozdział.

6.1. Rodzice z niepełnosprawnościami w relacjach z otoczeniem lokalnym

Integracja społeczna osób z niepełnosprawnościami nie jest możliwa bez ich uczestnictwa w grupach nieformalnych różnego typu – kręgu znajomych, przyjaciół, wspólnot towarzyskich i sąsiedzkich. Jak wskazuje się w literaturze, „poza oczywistą pomocą w rozmaitych sprawach kontakty te umożliwiają wymianę informacji, pozyskiwanie nowych doświadczeń społecznych, więź z innymi, a także po prostu przyjemne spędzanie czasu. Jednak jedną

1 Wiszejko-Wierzbicka D.: *Niewykorzystana sfera. Partycypacja społeczna i obywatelska osób z ograniczeniami sprawności*. Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa 2010, s. 18.

z najbardziej istotnych funkcji, jaką zapewniają kontakty z innymi ludźmi, jest możliwość uzyskania od nich wsparcia społecznego, zrozumienia i empatii”[2], tak istotnych również w wymiarze podejmowania się roli rodzica.

Obraz relacji społecznych rodziców z ograniczeniami sprawności, jaki wyłania się z wywiadów, można wpisać w dwa główne modele. W pierwszym z nich kontakt z innymi, także sprawnymi, jest ograniczony do pojedynczych osób, przede wszystkim z najbliższego sąsiedztwa, ze środowiska szkoły, niekiedy przyjaciół jeszcze z lat szkolnych. W drugim modelu kontakty (poza najbliższą rodziną) ograniczają się głównie do kręgu innych osób, zazwyczaj o takim samym rodzaju niepełnosprawności. Z wypowiedzi badanych wynika, że charakter ich relacji z otoczeniem różnicuje przede wszystkim rodzaj i stopień niepełnosprawności, typ środowiska, jakie zamieszkują (wiejskie lub miejskie), stopień zakorzenienia w tym środowisku i cechy indywidualne, osobowościowe. Niemniej jednak trudno po lekturze zgromadzonego materiału uznać, aby relacje te były rozbudowane i intensywne. Tylko sporadycznie badani wspominali o spotkaniach towarzyskich czy – szerzej – utrzymywaniu stałych kontaktów z innymi. Opisywane przez nich relacje z innymi należy uznać raczej za okazjonalne. Wnioski te potwierdzają zatem konkluzje z innych badań (na przykład Diagnozy Społecznej oraz Europejskiego Sondażu Społecznego) dotyczących relacji osób z niepełnosprawnościami z otoczeniem, w których wskazuje się między innymi na ograniczoność sieci kontaktów, ich niską częstotliwość i wynikającą z tego samotność osób z niepełnosprawnościami[3].

Kluczowa dla nawiązywania i podtrzymywania relacji jest komunikacja. Dlatego najwięcej trudności w budowaniu kontaktów z najbliższym otoczeniem dostrzegają rodzice, których niepełnosprawność bezpośrednio utrudnia im komunikację z otoczeniem (dotyczy to na przykład osób głuchych czy niewidomych lub niedowidzących): „Bo nawet jakbym chciała, to zazwyczaj ja tych ludzi nie rozpoznaję, więc nie mogę powiedzieć: »Cześć, jak leci?« czy »Co trzeba zrobić dla klasy?«. Bo ja ludzi nie rozpoznaję. Jak ktoś do mnie podejdzie i powie: »Cześć, jestem mamą Martynki«, no to ja się cieszę, bo wiem, z kim rozmawiam” [W19, K, NW].

Niekiedy żadna ze stron komunikacji nie potrafi odnaleźć się w takiej sytuacji, co najczęściej prowadzi do wycofania i w rezultacie do rezygnacji

2 Ostrowska A., Sikorska J., Gąciarz B.: *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2001, s. 113–114.

3 Por. także między innymi: Bartkowski J.: *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *Polscy (nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2014, s. 45–105.

badanych z utrzymywania kontaktów (na przykład w środowisku szkolnym) lub ograniczania ich do kręgu osób o takich samych problemach: „To jest takie dla mnie męczące bardzo, tak, i tłumaczenie, że się ma niedosłuch, też nie rozwiązuje problemu, dlatego że, no, jeśli jest trudna sytuacja komunikacyjna, to mimo prośby i mimo tego, że ja powiem, jak do mnie mówić, to i tak ludzie przestają o tym pamiętać […]. Wystarczy, jak kilka osób rozmawia, no to każda z nich by musiała mówić, żebym ja rozumiała, po kolei, i każda z nich by musiała na mnie patrzeć, żebym ja wszystko rozumiała. A więc to […] świadomość tego, że obciążasz już całą grupę, to po prostu się odechciewa" [W11, K, NG].

Zdarza się jednak, że niepełnosprawność fizyczna wciąż rodzi nieprzychylność i obawy otoczenia, z którymi badani muszą konfrontować się także w aspekcie rodzicielstwa: „Na ulicy był problem, bo ludzie nie wierzyli, że to jest moje dziecko, zaglądali mi do wózka, pytali się, czy to nie lalka albo: »Po co pani dziecko, jak pani sama kulawa?«. Nawet w szpitalu się spotkałam z takim traktowaniem" [W09, K, NF]. Inna respondentka, mająca problemy ze słuchem, wspominała z kolei, że po narodzinach dziecka, w sytuacjach, gdy ono płakało, sąsiedzi wzywali policję, oskarżając ją i jej partnera o bicie dzieci.

Zdaniem badanych, postawy niezrozumienia wobec osoby z ograniczeniami sprawności, która zostaje rodzicem, są wyrazem głównie braku wiedzy i umiejętności radzenia sobie w kontakcie z osobą z niepełnosprawnością oraz pewnego braku oswojenia niepełnosprawności przez otoczenie (w tym wymiarze respondenci w opowieściach o reakcjach otoczenia na ich rodzicielstwo używali na przykład takich określeń jak „szok" czy „zdziwienie": „Patrzyli na nas [rodziców] jak na raroga"). Źródłem problemów bywa jednak także zwykły brak zrozumienia, życzliwości i zaufania.

Ogólnopolskie badania Centrum Badania Opinii Społecznej z 2017 roku pokazują co prawda, że osoby z niepełnosprawnościami są widoczne w społeczeństwie (jedynie 11% Polaków nigdy nie zetknęło się z osobami z niepełnosprawnościami, a co druga osoba deklarowała, że ma wśród swoich znajomych czy przyjaciół takie osoby[4]), nadal jednak otwartość społeczeństwa na te osoby, zwłaszcza zaś na aspekt rodzicielstwa tych osób, pozostaje ograniczona. I dostrzegają to szczególnie osoby z niepełnosprawnościami – w tym samym badaniu aż 44% z nich uznało stosunek większości Polaków do nich za negatywny (podczas gdy wśród ogółu było to 35% respondentów)[5].

4 *Niepełnosprawni wśród nas*. Centrum Badania Opinii Społecznej. Komunikat z badań, nr 169, Warszawa 2017, s. 1–2.
5 *Ibidem*, s. 9.

Niezwykle ważne zarówno w integracji z otoczeniem, jak i w wykonywaniu codziennych zadań rodzicielskich są przychylność, akceptacja, zrozumienie i wsparcie co najmniej jednej osoby z bliskiego otoczenia, na której osoba z niepełnosprawnością może polegać. W relacjach rozmówców taką osobą jest zazwyczaj sąsiad, który z racji bliskości może wesprzeć w codziennych sprawach (na przykład przywiezienie dziecka ze szkoły) lub po prostu zaoferować swoją uwagę i troskę w zwykłej rozmowie. Rzadziej jest to inny znajomy, przyjaciel czy na przykład rodzic ze szkoły dziecka. Jak już wspominaliśmy, z wywiadów wynika bowiem, że osoby z niepełnosprawnościami mają raczej ograniczony krąg znajomych. Najczęściej są również wyizolowani ze środowiska szkoły, co przekłada się na ich relacje z dziećmi, w tym między innymi rodzi obawy tych ostatnich na przykład co do braku akceptacji rodzica przez otoczenie: „Był taki czas, to była piąta, szósta klasa. »Mamo, wiesz co, lepiej nie przychodź. Ja ciebie bardzo kocham, ty jesteś super, ale wiesz co […] nie przychodź do szkoły«. Ja mówię: »Ale to wstydzisz się mnie?«. »No nie, ale wiesz, to tak głupio i tego […]«. Ja się czułam nieakceptowana [w szkole]. Doszło do tego, że syn młodszy miał problemy aż natury psychicznej, po prostu bardzo się zamknął w sobie" [W29, K, NF].

W tym wymiarze bardzo duże znaczenie mają nauczyciele. To od ich podejścia do rodzica, ich otwartości, chęci wsparcia tam, gdzie jest to niezbędne, i nawiązania komunikacji zależy odnalezienie się rodzica w środowisku szkoły. Niekiedy jednak rodzice podejmują własną inicjatywę, aby przekazać najbliższemu otoczeniu wiedzę na temat swojej niepełnosprawności, w rezultacie zaś oswajać innych z tym zagadnieniem, przełamywać ich strach i nieufność, jak jedna z respondentek, która po tym, gdy jej dziecko poszło do szkoły, zorganizowała wraz z fundacją warsztaty dla dzieci na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością wzrokową. Z kolei inny rodzic na zebraniu rodziców próbował wyjaśnić innym, na czym polega jego choroba, i tym samym zredukować ich obawy przed kontaktem z osobą z niepełnosprawnością. Niektórzy rodzice starali się także stanowczo reagować, kiedy na przykład rówieśnicy ich dzieci negatywnie odnosili się do niepełnosprawności ich albo ich dzieci. Część rodziców jest jednak przeświadczona o braku zrozumienia najbliższego środowiska dla osób z niepełnosprawnościami, którego nie da się zmienić: „Pełnosprawny nigdy nie zrozumie niepełnosprawnego. I syty nie zrozumie głodnego" [W09, K, NF].

6.2. Aktywność rodziców z niepełnosprawnościami w Internecie

Internet i nowoczesne technologie internetowe mogą odgrywać istotną rolę w procesie włączania osób z niepełnosprawnościami do społeczeństwa. W tym wymiarze podkreśla się komplementarne i kompensacyjne funkcje sieci[6]. Z jednej strony Internet dostarcza alternatywy dla aktywności możliwych do zrealizowania w świecie rzeczywistym (w Internecie można na przykład robić zakupy, pracować, dokształcać się, załatwiać sprawy urzędowe). Z drugiej strony technologie wytworzyły również rozwiązania charakterystyczne tylko dla przestrzeni wirtualnej, takie jak portale społecznościowe, fora czy czaty. Kompensacyjny charakter Internetu dotyczy ponadto samych jego niepełnosprawnych użytkowników, dla których rozwiązania oferowane w sieci mogą stanowić szansę pokonania różnego rodzaju barier i ograniczeń, jakie napotykają w świecie realnym[7]. Dotyczy to między innymi kwestii kontaktów społecznych. Komunikacja w Internecie pozwala bowiem w jednakowym stopniu rozwijać kontakty zarówno z innymi niepełnosprawnymi, jak i z pełnosprawnymi użytkownikami, bez narażenia się na stygmatyzowanie i napiętnowanie wynikające na przykład z odmienności fizycznej. Umożliwia ponadto tworzenie i uczestniczenie w różnych grupach samopomocowych, uzyskiwanie emocjonalnego i społecznego wsparcia, dzielenie się wiedzą i informacjami, wyrażanie protestu[8]. Nowe technologie kryją więc w sobie duży potencjał emancypacyjny. Czy osoby z niepełnosprawnościami z niego korzystają?

Jak pokazują badania, mimo że kompensacyjna rola nowoczesnych technologii dla osób z niepełnosprawnościami ma większe znaczenie niż dla osób pełnosprawnych, i tak jednak ci ostatni wykorzystują więcej funkcjonalności oferowanych przez Internet. Decydujące znaczenie ma tu niższy kapitał indywidualny i społeczny niepełnosprawnych użytkowników, często uniemożliwiający korzystanie z nowych technologii komunikacyjno-informacyjnych w większym zakresie[9].

6 *Internet jako infrastruktura społecznych relacji osób niepełnosprawnych*, [w:] Masłyk T., Migaczewska E., Stojkow M., Żuchowska-Skiba D.: *Aktywni niepełnosprawni? Obywatelski i społeczny potencjał środowiska osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwa Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2016, s. 69.
7 *Ibidem*.
8 *Niepełnosprawni w świecie nowych technologii internetowych*, *op. cit.*, s. 121–123.
9 *Ibidem*, s. 69–82.

Przeprowadzając wywiady, staraliśmy się dowiedzieć, czy badani w ogóle korzystają z różnych funkcjonalności Internetu. Interesowały nas jednak te z podejmowanych przez nich form aktywności w świecie wirtualnym, które w pewien sposób wiązały się z odgrywanymi przez te osoby rolami rodzicielskimi.

Zgromadzony materiał pokazuje, że o ile ogólnie z Internetu w mniejszym lub większym zakresie korzystają właściwie wszyscy badani, o tyle w odniesieniu do rodzicielstwa wykorzystuje go tylko część respondentów.

Spośród całego zestawu dostępnych funkcjonalności Internetu badane osoby z niepełnosprawnościami wskazywały na trzy jego podstawowe funkcje: informacyjną, usługową i komunikacyjną. Po pierwsze, Internet służy im jako narzędzie pozyskiwania aktualnej wiedzy o świecie. Po drugie, ułatwia kupowanie produktów i usług. Po trzecie, ma duże znaczenie w podtrzymywaniu ich kontaktów społecznych z rodziną, bliskimi i ze znajomymi (w tym wymiarze badani podkreślali przede wszystkim komunikacyjną rolę portali społecznościowych, takich jak Facebook). W aspekcie rodzicielstwa sieć internetowa odgrywa analogiczne role.

W Internecie badani mogą pozyskiwać wiedzę na temat różnych kwestii związanych z pielęgnacją i opieką nad dziećmi: „Od kiedy, powiedzmy, już mamy komputer, to i dostęp do Internetu nieograniczony, no to jest na pewno łatwiej. Ja teraz widzę z mojej perspektywy, kiedy już teraz jestem doświadczoną mamą, tak to powiedzmy, o ile łatwiej byłoby mi, gdybym teraz miała małe dzieci. Ale wtedy, no, wtedy nie miałam takiej opcji" [W18, K, NW].

Zdobywanie informacji odbywa się zarówno przez lekturę ogólnodostępnych informacji na temat wychowania dzieci, jak i przez korzystanie z zasobów przeznaczonych dla rodziców z niepełnosprawnościami. Na przykład jedna respondentka wspomniała, że po narodzinach dziecka oglądała w Internecie filmiki dotyczące tego, jak osoby z niepełnosprawnościami radzą sobie z opieką nad dzieckiem: „Gdzie takie filmy można znaleźć? Na YouTube na przykład gdzieś. Na przykład rodzice na wózku inwalidzkim. Też szukałam, jak chwytać maleństwo właśnie, z niedowładami rąk. I to mnie pozytywnie nastawiało, że bardziej niepełnosprawni sobie radzą z maleństwem, tak że jak ja bym mogła sobie nie poradzić" [W15, K, NP].

Badani zwracali także uwagę na rolę, jaką w pozyskiwaniu informacji odgrywają media społecznościowe, szczególnie fora i grupy (na przykład na Facebooku, gdzie funkcjonuje grupa dla rodziców niewidomych), w ramach których rodzice mogą dzielić się swoimi doświadczeniami związanymi z opieką

i wychowywaniem dzieci. Należy jednak zauważyć, że badani korzystają z nich przede wszystkim biernie, czytając dostępne informacje. Rzadko są aktywni, nie tylko korzystając z zasobów, ale także je tworząc: „Nie jestem zalogowana. Ja na razie, powiedzmy, przyjmuję taką formę wyczekującą. Po prostu widzę, tak? Czytam, sama sobie gdzieś tam wyciągam wnioski, ale żeby aktywnie brać udział w forach, to raczej nie" [W26, K, NF].

Bierne korzystanie z zasobów dostępnych w Internecie ogranicza więc możliwości budowania i podtrzymywania kontaktów społecznych, jakie dają media społecznościowe. Utrudnia także zaspokajanie takich potrzeb społecznych jak potrzeba afiliacji i przynależności, które mogą być „zaspokajane poprzez zawieranie i podtrzymywanie relacji z innymi użytkownikami internetu"[10]. W rezultacie Internet nie stanowi przestrzeni budowania więzi i poczucia wspólnotowości w środowisku rodziców z niepełnosprawnościami (tylko jedna badana zadeklarowała, że nawiązane wirtualnie kontakty i znajomości przeniosły się następnie do świata rzeczywistego).

Przyczyny tej bierności są wielorakie. Z jednej strony, jak wskazywali badani, szczególnie korzystaniu z forów internetowych i portali społecznościowych towarzyszy poczucie zagrożenia i obawy przed odkryciem tożsamości: „Rozumiem, że dostęp do tego forum się wiąże z tym, że trzeba tam być dopuszczonym […] przez administratora, tak, trzeba powiedzieć, wiadomo, potwierdzić swoją chorobę, bo jednak przedstawiamy się tam z imienia i nazwiska. Nie wszyscy chcą mówić, że są chorzy, bo to też się wiąże z zagrożeniem, mimo wszystko, dla drugiego człowieka, bo jemu jest prościej zrobić krzywdę" [W02, M, NF], „Nie ma się zaufania, nie wiem do końca, kto to czyta. Te portale społecznościowe – tu wiadomości wyciekają, wszyscy to czytają, umówmy się, więc nie dzielę się takimi spostrzeżeniami" [W32, M, NF].

W istocie jednak problem wydaje się głębszy. Wskazuje na brak samoorganizacji środowiska rodziców z niepełnosprawnościami, ale także przyjmowane często strategie samowystarczalności, a więc i samodzielnego poszukiwania ewentualnego wsparcia i pomocy. W konsekwencji mamy do czynienia z błędnym kołem – brak świadomości wspólnotowej rodziców z niepełnosprawnościami utrudnia samoorganizację tej grupy i ogranicza jej aktywność czy widoczność również w przestrzeni wirtualnej, prowadząc do niewykorzystywania Internetu jako przestrzeni pozwalającej na otrzymywanie od innych wsparcia zarówno informacyjnego, jak i emocjonalnego.

10 *Ibidem*, s. 70.

Warto również odnotować, że w wymiarze odgrywania ról rodzicielskich badani z niepełnosprawnościami nie podkreślali znaczenia Internetu jako narzędzia służącego kupowaniu usług lub komunikacji z instytucjami publicznymi, takimi jak szkoły czy służba zdrowia. Większe znaczenie respondenci przypisywali funkcjonalnościom Internetu umożliwiającym im chociażby robienie zakupów potrzebnych dla dzieci. Tylko jedna badana (niedowidząca) zadeklarowała korzystanie z mailowej formy współpracy z placówką oświatową, do której uczęszcza jej córka: „Teraz jest dużo rzeczy, nauczyciele wysyłają mailem, więc jest bardzo prosto, jeżeli chodzi o takie, że tak powiem, większe rzeczy, jakieś większe materiały, a tak zazwyczaj to komunikacja normalna, werbalna. Natomiast Zuzia ma jeszcze taki zeszyt do komunikacji tak zwany, no to rzeczywiście tu czasami jest problem, bo mąż z lupą czyta to, co panie zapisują, na przykład, że tam – nie wiem – na jakiś tam dzień, powiedzmy, [Dzień] Kobiet należy dziecko przygotować, żeby było ubrane na galowo czy coś, to takie informacje są zawarte w zeszycie. No ale właśnie to jest fajne, że one, oprócz tego, że jest w zeszycie, to mailem wszystko przysyłają. Tak, bardzo różnych. Bez tego już sobie nie wyobrażam teraz" [W27, K, NW].

Inna respondentka wspomniała z kolei o internetowej komunikacji z rodzicami z tej samej szkoły: „Jest specjalna grupa na Facebooku, tam są rodzice tylko dzieci z grupy moich dzieci. Dlaczego? Bo wszyscy rodzice są głusi. Akurat tak wyszło, rodzice są głusi, dzieci są głuche. […] wszystkie informacje na przykład dotyczące mikołajek, składki pieniężne, jakieś wycieczki czy wydarzenia, jak coś się stanie albo jak ktoś jest z czegoś niezadowolony. Raz facet dał dziecku klapsa […] więc my to wszystko omawiamy […] każdy [rodzic] ma dostęp do tego, do tej wiedzy" [W34, K, NG].

6.3. Obraz aktywności społecznej rodziców z niepełnosprawnościami w ramach trzeciego sektora

Aktywność społeczna osób z niepełnosprawnościami – definiowana jako uczestnictwo w strukturach społeczeństwa obywatelskiego, a więc organizacjach społecznych (fundacjach, stowarzyszeniach) lub nieformalnych strukturach, na przykład samopomocowych – jest jednym z ważnych wymiarów partycypacji osób niepełnosprawnych w życiu społecznym. Organizacje społeczne uznaje się za szczególnie istotne w realizacji trzech podstawowych zadań: budowania wsparcia, świadczenia usług i reprezentowania osób niepełnosprawnych[11]. Przynależność do tych podmiotów jest także istotna z punktu widzenia zaspokajania i rozwijania podstawowych potrzeb czy kompetencji społecznych, takich jak budowanie relacji i sieci kontaktów, przełamywania samotności i izolacji. W zrealizowanym badaniu na aktywność rodziców z niepełnosprawnościami staraliśmy się patrzeć z dwóch perspektyw: z jednej strony jako odbiorców usług i wsparcia, jakie oferuje trzeci sektor, z drugiej – jako aktywnych uczestników struktur społeczeństwa obywatelskiego[12]. Celem poniższego podrozdziału jest ukazanie tej aktywności i wskazanie możliwych czynników decydujących o zaangażowaniu rodziców z niepełnosprawnościami w ten obszar życia społecznego.

Jak pokazują dostępne dane, ogólna skala aktywności społecznej osób z niepełnosprawnościami nie jest wysoka. Około 88% nie uczestniczy w żaden sposób w organizacjach społecznych. Odsetek ten jest niższy niż odsetek osób bez niepełnosprawności, ale na tle ogólnie niewielkiej aktywności obywatelskiej Polaków dysproporcja ta nie jest wysoka i wynosi 2,2% na korzyść tych ostatnich[13]. Dość niski poziom aktywności obywatelskiej osób z niepełnosprawnościami znajduje również swoje potwierdzenie w zrealizowanych badaniach. Większość nie wie i nie zna organizacji społecznych funkcjonujących w ich otoczeniu. Nie działa w nich aktywnie ani nie korzysta z ich pomocy. Czynniki, które mogą o tym decydować, są wielorakie.

11 Por. Bogacz-Wojtanowska E.: *Partycypacja polityczna i społeczna. Niepełnosprawni obywatele w Polsce*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *op. cit.*, s. 251.
12 Por. *Przedmiotowe i podmiotowe ujęcie trzeciego sektora w kontekście niepełnosprawności*, [w:] Masłyk T., Migaczewska E., Stojkow M., Żuchowska-Skiba D.: *Aktywni niepełnosprawni? Obywatelski i społeczny potencjał środowiska osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwa Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2016, s. 51.
13 *Ibidem*, s. 58.

Pierwszym z nich jest sama oferta sektora pozarządowego. W tym wymiarze grupę organizacji społecznych, z których usług mogą korzystać rodzice z niepełnosprawnościami lub sami działać w ich ramach, tworzą z jednej strony wszystkie organizacje działające w Polsce w różnych sferach, z drugiej strony te spośród nich, które są zorientowane na osoby z niepełnosprawnościami. Jeśli chodzi o tę pierwszą grupę organizacji społecznych, to badania pokazują, że osoby z niepełnosprawnościami najliczniej działają w podmiotach realizujących cele religijne (30%) i towarzyskie (16%), w kołach zainteresowań (około 13%), w organizacjach upowszechniających wiedzę (około 9%) i wspierających (około 8%)[14]. W drugiej grupie organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami wyróżnia się trzy podstawowe grupy organizacji. Są to organizacje pozarządowe osób z niepełnosprawnościami, a więc skupiające lub prowadzone przez osoby z określonym rodzajem niepełnosprawności (na przykład osoby niewidome lub niedowidzące czy osoby z niepełnosprawnością ruchową), działające na poziomie regionalnym albo krajowym federacje organizacji pozarządowych osób z niepełnosprawnościami (w tej grupie można wymienić na przykład Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Polski Związek Głuchych czy Polski Związek Niewidomych) oraz działające formalne albo nieformalnie grupy samopomocowe osób niepełnosprawnych[15].

Aktywność badanej grupy ogranicza się przede wszystkim do organizacji, które swoją ofertę kierują do osób z niepełnosprawnościami. Tylko w jednym wypadku badana zadeklarowała przynależność do stowarzyszenia działającego na rzecz wspólnoty lokalnej. W kilku wypadkach wskazano na zaangażowanie w organizacje religijne. Wybór konkretnej organizacji najczęściej wiąże się ze specyficznym typem niepełnosprawności respondenta. Jeśli więc aktywna społecznie jest na przykład osoba z niepełnosprawnością ruchową, to zazwyczaj jest to aktywność w obrębie organizacji, która działa i skupia osoby z tym właśnie typem niepełnosprawności. Podobnie osoby niewidome czy głuche albo słabosłyszące działają w organizacjach o profilu ukierunkowanym na te właśnie grupy osób z niepełnosprawnościami. W tym wymiarze badani podkreślali różny poziom zorganizowania poszczególnych grup osób, który determinuje w dużej mierze możliwości angażowania się w ich funkcjonownaie. Dobrze ilustruje to wypowiedź jednej z badanych: „O ile społeczność osób głuchych, których łączy język migowy, to jest mocne spoiwo takie kulturowe ten ich język migowy […] oni są bardzo […] łatwo ich znaleźć i zidentyfikować,

14 *Ibidem*, s. 61–62.
15 Por. Bogacz-Wojtanowska E., *op. cit*.

i łatwo tę grupę w ogóle znaleźć, o tyle ja osób słabosłyszących strasznie długo szukałam, bardzo trudno jest znaleźć osoby takie jak ja. A jeszcze w tym wieku co ja, to już w ogóle. Bardzo trudno, nie ma takiej wspólnoty, społeczności silnej" [W11, K, NW].

Obok wspomnianej kwestii dostępności (istnienia) organizacji respondenci podkreślali także problem braku informacji na temat prowadzonej przez nich działalności i możliwości włączenia się do tych działań[16]. Z tego względu szczególnie pierwsze kontakty z organizacją często muszą być zainicjowane przez kanały nieformalne, osobiste kontakty czy znajomości. Nieposiadanie ich skutkuje często wycofaniem z planów jakiejkolwiek aktywności. Problemem bywa również skostniałość niektórych organizacji społecznych i ich działanie według modelu medycznego[17] (jak wskazał jeden z badanych, była to w jego wypadku przyczyna rezygnacji z aktywności społecznej).

Charakterystyczne jest jednak, że w rozmowach o organizacjach społecznych, niezależnie od posiadanej niepełnosprawności, badani rzadko odnosili się do pomocniczej czy wspierającej roli organizacji społecznych, co być może wiąże się z deklarowanym charakterem kontaktów i relacji badanych z trzecim sektorem. W opowieściach respondentów tylko sporadycznie pojawiał się wątek korzystania z jakiegokolwiek wsparcia oferowanego przez organizacje, przy czym była to pomoc okazjonalna (na przykład jedna respondentka korzystała z pomocy wolontariuszki, która uczyła jej córkę jeździć na rolkach, inna osoba korzystała z rehabilitacji, jeszcze inna próbowała skorzystać z oferty organizacji, aby podnieść swoje kwalifikacje zawodowe). Badani podkreślali ponadto, że ewentualne otrzymanie wsparcia wiązało się z wcześniejszą aktywnością badanych w organizacjach społecznych. Znaczenie miał tu przede wszystkim dostęp do wiedzy na temat istniejącej oferty. Charakterystyczna dla wypowiedzi badanych w związku z otrzymywaniem wsparcia była także negatywna ocena funkcjonowania organizacji społecznych. Zwracano uwagę między innymi na uznaniowość otrzymywania pomocy i brak ciągłości działań. Wnioski z przeprowadzonego badania w kwestii udzielania wsparcia osobom z niepełnosprawnościami potwierdzają również badania Centrum Badania Opinii Społecznej z 2017 roku, w których zaledwie 3% osób z ograniczeniami sprawności zadeklarowało jego udzielanie przez organizacje społeczne, a 1% wskazało na pomoc wolontariuszy[18].

16 Problem ten potwierdzają również inne badania. Por. między innymi: Wiszejko-Wierzbicka D.: *op. cit.*, s. 71.
17 Więcej na temat modelu medycznego w rozdziale siódmym.
18 *Niepełnosprawni wśród nas*, *op. cit.*, s. 4–7.

Brak wsparcia ze strony organizacji społecznych kierowanego do osób z niepełnosprawnościami definiuje także typ relacji badanych ze strukturami społeczeństwa obywatelskiego widocznych w przeprowadzonych badaniach. Nie jest to relacja organizacja – beneficjent. Mówiąc o kontaktach z trzecim sektorem, badani podkreślali swoją aktywną w nim rolę jako działaczy, członków stowarzyszeń czy wolontariuszy działających na rzecz rozwiązywania różnych problemów osób z niepełnosprawnościami. Przykładem jest następująca wypowiedź: „To tak trochę społecznik jestem. Sama wymagam pomocy od innych, a co mogę, to daję innym z całego serca […] zaczęłam pukać do organizacji pozarządowych, czy nie potrzebują kogoś do pomocy […]. I ponieważ sprawdziłam się, pisząc wnioski o dotacje, dostali granty, chętnie mnie tam widzą. I jeżeli ktoś chce i mam siłę na to, to piszę wtedy takie wnioski też. I to domyka jakby taką atrakcyjność mojego dnia – ja to bardzo lubię robić i to daje mi taką energię" [W06, K, NP].

Inną dostrzeganą przez respondentów funkcją podejmowanej przez nich aktywności społecznej jest zaspokajanie potrzeby towarzyskości, rozwijania pasji i zainteresowań czy – szerzej – samorealizacji. Badani, którzy odwoływali się do tych właśnie aspektów znaczenia organizacji społecznych, poszukiwali w organizacjach przede wszystkim możliwości spędzenia wolnego czasu, spotkania się z innymi (jedna badana była na przykład uczestniczką kursu tańca dla osób niewidomych).

Bardzo rzadko wskazywano na związek aktywności społecznej z odgrywanymi przez badanych rolami rodzicielskimi. Jedna badana podsumowała to następująco: „Są takie organizacje wspierające rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi, organizacje wspierające osoby niepełnosprawne są, natomiast temat rodzicielstwa z niepełnosprawnością to jest taki temat […] Nie istnieje, nie ma takiego tematu tutaj" [W07, K, NW]. Zebrany materiał empiryczny dowodzi więc, że środowisko rodziców z niepełnosprawnościami nie jest w żaden sposób zorganizowane. Rodzice nie spotykają się, aby na przykład wymieniać informacje czy dzielić się wspólnymi troskami, chociaż zapotrzebowanie na tego rodzaju aktywności widać w przeprowadzonych wywiadach. Tak więc ci, którzy chcieliby włączyć się w taką formę działania, musieliby od początku taką ofertę stworzyć, co oczywiście wiąże się z większym wysiłkiem niż wchodzenie w istniejące i działające już struktury. W całym badaniu tylko w jednym wypadku zetknęliśmy się z sytuacją, kiedy badana zapoczątkowała i organizowała nieformalne, nieregularne spotkania dla kilkorga rodziców z niepełnosprawnościami [W07, K, NW]. Część badanych

wprost deklarowała, że nie widzi potrzeby rozwijania swojej aktywności wokół różnych zagadnień związanych z rodzicielstwem, ponieważ samodzielnie lub przy wsparciu rodziny zaspokaja potrzeby i rozwiązuje wszystkie ewentualne problemy. Konstatacja ta sama w sobie jest interesująca. Wskazuje bowiem, że choć badani raczej nie korzystają ze wsparcia organizacji społecznych i sami przez swoje działania wpisują się raczej w model aktywnych uczestników trzeciego sektora, to mimo to często rolę organizacji w wymiarze niepełnosprawności postrzegają właśnie przez ten pryzmat ich działalności. Rangę tych oczekiwań pokazują również badania Centrum Badania Opinii Społecznej, w których aż 45% respondentów pytanych o to, kto powinien wspierać osoby z niepełnosprawnościami w codziennych sprawach, wskazało właśnie na organizacje trzeciego sektora, a 33% – wolontariuszy. Dopiero na dalszym miejscu znaleźli się przyjaciele (27%), dalsza rodzina (25%) i sąsiedzi (16%). Wyżej uplasowała się jedynie pomoc społeczna (73%)[19].

6.4. Podsumowanie

Przeprowadzone badania pokazują, że potencjał emancypacyjny relacji społecznych i aktywności obywatelskiej rodziców z niepełnosprawnościami pozostaje niewykorzystany. Decyduje o tym przede wszystkim deficyt kontaktów i relacji rodziców z otoczeniem lokalnym (znajomymi, sąsiadami, środowiskiem szkoły) oraz ich niewielkie zaangażowanie w struktury trzeciego sektora. Przyczyny tego wycofania są wielorakie i leżą zarówno po stronie osób z ograniczeniami sprawności, jak i w postawach otoczenia oraz braku oferty ze strony organizacji społecznych. Nie są to jednak problemy czy kwestie specyficzne dla badanej grupy, ale wspólne dla różnych grup osób z ograniczeniami sprawności i szeroko opisywane w Polsce w literaturze na temat niepełnosprawności od lat dziewięćdziesiątych XX wieku. To jednak, co warto mocno podkreślić w wymiarze badania tego szczególnego aspektu życia badanych, jakim jest rodzicielstwo, to fakt, że środowisko rodziców nie stanowi obecnie grupy, którą łączyłaby jakaś świadomość istnienia wspólnych celów. Jest to podstawowa przyczyna ogólnego braku samoorganizacji tak w świecie wirtualnym, jak i poza nim, a także niepodejmowania działań o charakterze mobilizacyjnym[20], ukierunkowanych na zaspokajanie specyficznych potrzeb rodziców z niepełnosprawnościami. W konsekwencji prowadzi to do

19 *Ibidem*, s. 6–7.
20 Por. Herbst J.: *Oblicza społeczeństwa obywatelskiego*. Fundacja Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego, Warszawa 2005.

nieobecności tematu rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami w dyskursie publicznym. Jak podsumowała to jedna badana: „jest to jeszcze temat martwy" [W31, K, NF].

Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska

Rozdział 7.

Między reglamentacją praw a nadmiarem roszczeń. Dylematy rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością

Żyjemy w świecie norm. Każda kultura stwarza wzorce postępowania i normy wskazujące, co przynależy do funkcjonowania człowieka. Społeczne normy kształtują nasze oczekiwania wobec tego, jak „normalni" i „nienormalni" powinni się zachowywać i jak powinni być traktowani. Określają to, co dozwolone i zabronione, często odwołują się do przymusu i wskazują to, co stosowne. Podtrzymują porządek społeczny za pomocą stabilizujących zasad. Kształtujemy swoje życie wewnątrz norm, ale dla niektórych ludzi, na przykład z niepełnosprawnością, normy mogą być opresyjne[1]. W tak znormalizowanej przestrzeni zupełnie się zapomina, że człowiek nie jest przypisany zwykle do jednej pozycji, spełnia wymogi nie tylko jednej roli, jednego statusu. Współcześnie rozumiana tożsamość jest ujmowana w kategoriach puzzli, jest „konglomeratem niekiedy sprzecznych cech, ruchomą układanką różnorodnych elementów"[2].

Jednym z najbardziej aktualnych dyskursów w studiach nad niepełnosprawnością jest zagadnienie intersekcjonalności, czyli przecięcia się niepełnosprawności i innych cech tożsamości. Studia nad niepełnosprawnością dotyczą obecnie koncepcji, które uwzględniają w jej analizie zagadnienia płci i seksualności czy pochodzenie etniczne. Przyglądając się kategorii niepełnosprawności w złożonych uwarunkowaniach, łatwo zauważyć, że dyskursy dotyczące niepełnosprawności i odgrywanych przez osoby z niepełnosprawnością ról społecznych nie tylko istnieją obok siebie, ale także często polaryzują. Teza ta – rozproszenia i niezgodności dyskursów w obrębie niepełnosprawności – stanowi oś koncepcyjną prezentowanego rozdziału.

1 Davis L.J. (red.): *The Disability Studies Reader*. Taylor & Francis, New York 2013.
2 Titkow A.: *Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2007.

7.1. Między modelem medycznym a modelem społecznym

W analizie wywiadów na temat rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością widocznych jest kilka sposobów rozumienia jego doświadczania, wynikających z istniejących dyskursów niepełnosprawności.

Pierwszy sposób – prototypowy – kieruje narrację rozmówców w stronę widocznych przejawów niepełnosprawności, takich jak korzystanie z wózka czy kul, utrata słuchu, widoczne deformacje ciała, jako istotnych przeszkód w realizowaniu rodzicielskich powinności. Wspierają to istniejące w Polsce w różnych obszarach systemy pomocowe dla osób z niepełnosprawnością, które wciąż realizują założenia modelu medycznego, co sprawia, że – choć model ten stracił już swoją aktualność – odwołania do niego nie pojawiają się wyłącznie incydentalnie. Dzieje się tak również dlatego, że istniejący system zabezpieczenia społecznego skonstruowany jest sektorowo, z podziałem odpowiedzialności między różne instytucje, co powoduje – poza brakiem responsywności – fragmentaryzację doświadczania niepełnosprawności.

W modelu medycznym niepełnosprawność rozumiana jest jako patologiczne naruszenie cielesności jednostki, które jest równoznaczne z ograniczeniami. Atrybucja przyczyn niepełnosprawności jest w tym modelu sytuowana wewnętrznie, to „patologia" w obrębie funkcjonowania człowieka. Z kolei atrybucja odpowiedzialności lokowana jest zewnętrznie – w ekspertach, lekarzach odpowiedzialnych za dokonanie zmiany. Kryterium niepełnosprawności stanowi teoretyczna norma biologiczna: zdrowe i prawidłowo funkcjonujące ciało, a środkami pomocy są wszelkie oddziaływania lecznicze i kompensacyjne nakierowane na źródło i skutki naruszenia cielesnego[3]. Potoczne rozumienie niepełnosprawności, zakorzenione w modelu medycznym, które wskazuje, że niepełnosprawność oznacza cierpienie i życiowe niepowodzenia, staje się nieadekwatne, dyskryminujące i nie pokrywa się z osobistym doświadczeniem większości badanych osób.

Drugi sposób doświadczania roli rodzica pokazuje, że niepełnosprawność może być doświadczeniem neutralnym, a w konsekwencji częścią tożsamości człowieka, codziennych przyzwyczajeń, elementem relacji z bliskimi. Istnieją za to negatywne ograniczenia, jakie osoby z niepełnosprawnościami spotykają w świecie zaprojektowanym dla osób bez niepełnosprawności, w którym

3 Masala C., Petretto D.: *From disablement to enablement: Conceptual models of disability in the 20th century*. Disability and Rehabilitation, Vol. 30(17), 2008; Llewellyn A., Hogan K.: *The use and abuse of models of disability*. Disability and Society, Vol. 1(15), 2000.

„sprawni" są większością: „A co było najtrudniejsze? Najtrudniejsze właściwie to, że pewnych rzeczy nie mogę zrobić, bo mi nie pozwala czy też ogranicza mnie niepełnosprawność […] barierą, którą ja widzę, to jest wychodzenie, przemieszczanie się, wychodzenie do lekarza, bo potrzebuję też drugą osobę jeszcze ewentualnie do pchania wózka z małym, bo ja na wózku na dalsze odległości albo o kulach, i kogoś do pchania wózka z maluszkiem" [W05, K, NF].

Jak pokazuje analiza wywiadów, niepełnosprawność rozumiana jest jako opresja ze strony „sprawnej" większości społeczeństwa. Kryterium niepełnosprawności jest tutaj zatem teoretyczna norma społeczna. Odpowiedzialność za zmianę tej sytuacji lokuje się po stronie społeczeństwa, które musi ewoluować, ale to osoby z niepełnosprawnościami powinny zainicjować tę zmianę. „Na przykład jak witam się z kimś, poznaję kogoś, to mówię, że […] oczywiście nie tak na starcie: »Dzień dobry, jestem osobą niewidomą«, tylko na przykład mówię, że: »Proszę się nie krępować, że ja mam kłopoty ze wzrokiem. Proszę się nie krępować, no bo jestem taka sama jak inni ludzie, ale jeżeli ma pan czy pani jakieś pytania, to proszę od razu pytać, żeby nie było między nami jakiejś bariery«. Zazwyczaj widzę, że to ludziom pomaga, bo jak nic nie powiem, to oni wolą się nie odezwać i się odsunąć" [W27, K, NW].

Formą wsparcia osób z niepełnosprawnością jest wzmocnienie (*empowerment*), usuwanie barier, uniwersalne projektowanie, walka z uprzedzeniami i wykluczeniem społecznym[4]: „Jak się mówi o osobach niepełnosprawnych, to się mówi »Niepełnosprawność? Aa, rehabilitacja«. A ja mam w nosie rehabilitację, ja nie potrzebuję żadnej rehabilitacji, ja potrzebuję pomocy w pełnieniu ról społecznych" [W10, K, NS], „[…] my jesteśmy już na tym etapie, gdzie sami siebie akceptujemy, więc wiemy, że to [niepełnosprawność] nie jest żadna tragedia" [W20, K, NW].

Inna grupa rodziców z analizowanego badania traktuje niepełnosprawność jako zjawisko wielowymiarowe, wynikające z wzajemnych dynamicznych relacji między stanem zdrowia człowieka a jego cechami psychicznymi oraz środowiskiem społecznym, i stara się znaleźć równowagę między modelem medycznym i społecznym. Definicja niepełnosprawności jako relacji oznacza, że nie powinna być ona traktowana jako atrybut człowieka. Sytuowanie niepełnosprawności w obrębie któregoś z modeli ma – wbrew pozorom – znaczenie dużo szersze niż tylko terminologiczne. Modele

4 Barnes C., Mercer G.: *Implementing the social model of disability: Theory and research*. The Disability Press, Leeds 2004.

niepełnosprawności mają niewątpliwie wpływ nie tylko na społeczną politykę wobec osób z niepełnosprawnością, ale także na działania profesjonalistów czy przedstawicieli różnych instytucji, z którymi badani rodzice mają do czynienia.

Perspektywy te wpływają na przyjętą przez badanych postawę wobec niepełnosprawności oraz na to, w jakiej mierze niepełnosprawność stanie się istotnym wątkiem tożsamości osobistej osób doświadczających tego zjawiska i w jakim stopniu determinować będzie ona ich rodzicielstwo. Badane osoby są więc jakby zawieszone między doświadczaniem niepełnosprawności wynikającym ze społecznych uwarunkowań życia a nieprzystającym do tego dyskursem zmedykalizowanych instytucji, z których korzystają.

Osoby badane zauważają również, że niepełnosprawność jest kryterium podziału społecznego. Kryterium to, niezależnie od modelu, odwołuje się do normy (biologicznej, społecznej lub funkcjonalnej) i różnicuje osoby bez niepełnosprawności od osób z niepełnosprawnością. Relacja normatywna utraty sprawności określa zatem to, co jest uznawane za pożądane i przy tym „normalne" lub właściwe w danym kręgu kulturowym, a co zostało naruszone z powodu działania czynników wywołujących niepełnosprawność. Istotny jest tutaj sposób konstruowania wartości (normalności), który dookreśla rozumienie danej wartości i od którego w dużym stopniu zależy, jak zdecydowanie i jak mocno będzie postawiona granica między osobami z niepełnosprawnością a osobami bez niepełnosprawności i gdzie będzie ona przebiegała – już na poziomie ciała, funkcji, zdolności do działania czy społecznej partycypacji. „Jako osoba niepełnosprawna nie mam za wielu, powiedzmy, takich dobrych znajomych, przyjaciół. Takich od serca. Mam, powiedzmy, takich znajomych, których znam ze szkoły, z wywiadówek. Ale takich dobrych znajomych, na których bym mogła liczyć w jakiejś trudnej sytuacji, to raczej nie mam. Wydaje mi się jako osobie niepełnosprawnej, że jest to związane trochę z taką niewiedzą i z taką niechęcią, tak? Osoby pełnosprawne troszeczkę obawiają się osób, które troszkę inaczej wyglądają czy troszkę chodzą tak jak w moim przypadku" [W26, M, NF].

Analiza przeprowadzonych wywiadów pokazała również, że potocznie używana kategoria niepełnosprawności jest bardzo pojemna i myląca, obejmuje bowiem osoby, których funkcjonowanie nie ma żadnej cechy łączącej ich z całą resztą osób niepełnosprawnych. Jest to zatem grupa niejednorodna i zarówno bariery w dostępie do rodzicielstwa, jak i sposoby jego realizacji będą różne i uwarunkowane rodzajem niepełnosprawności, posiadanymi zasobami i siecią istniejącego wsparcia. „– Jak sobie państwo

radzą z małym dzieckiem? – Pomaga moja mama. Mama pomaga. – W czym pomaga? – We wszystkim. – Kąpie? – [mama rozmówcy:] – Kąpię, karmię, przewijam, ubieram. Pilnuję, żeby sobie czego na głowę nie ściągnęła, wszędzie jej pełno" [W44, M, NI], „Muszę mieć opiekę, czyli przychodzi rano opiekunka, która pomaga mi wstać z łóżka i właściwie przesiąść się na toaletę. Ja mniej więcej przy sobie jeszcze w miarę wszystko zrobię, ale potrzebuję takiej pomocy. Następnie jestem w stanie sama już przygotować syna do przedszkola, czyli przygotuję mu śniadanie, pomogę mu się ubrać; ta opiekunka pomaga mi w porządkach domowych, bo, niestety, odkurzanie, mycie podłóg, tak, pranie i tak dalej to są rzeczy, które w każdym domu istnieją, i ja nie jestem w stanie z tego sprostać, a mąż, żeby utrzymać nas, musi chodzić do pracy. W związku z powyższym nie obywa się bez takiej opiekunki, no można by to pięknie nazwać asystentem osoby niepełnosprawnej, co w naszym kraju, póki co, nie funkcjonuje. I ona jest jakby moimi rękoma, tak? Natomiast całe funkcjonowanie tutaj nas w domu, to jest na mojej głowie, no mimo to, że potrzebuję tej opieki, tych silnych rąk, tak? Ale to jakby jest zależne ode mnie, jak to wygląda" [W31, K, NF].

Ciekawym zjawiskiem jest istnienie wśród rozmówców hierarchii kompetencji rodzicielskich i wyodrębnianie osób z niepełnosprawnością intelektualną jako grupy szczególnie narażonej na niepowodzenia w tym obszarze: „Na pewno problem jest w przypadku niepełnosprawności intelektualnej, no to już jest poważniejsza sprawa, bo tu nie zawsze odpowiedzialność" [W18, K, NW]. Negatywny wizerunek społeczny rodziców z niepełnosprawnością intelektualną (ale również osób z wadami genetycznymi) może być związany z normą moralną niepełnosprawności. Rodzice z niepełnosprawnością intelektualną są postrzegani jako naruszający normy, przekazujący (czy rozprzestrzeniający) swoje „wadliwe geny" (nawet kiedy niepełnosprawność nie jest warunkowana genetycznie). Może być również objawem dystansu wobec własnej grupy, subiektywnej oceny (nie)możliwości podołania obowiązkom rodzicielstwa czy kryterium partycypacji społecznej. Wspomniana hierarchizacja może ponadto świadczyć o odzwierciedleniu dyskursu społecznego dotyczącego postaw wobec osób z niepełnosprawnością w narracjach rodziców i o tym, że – jako uczestnicy życia społecznego – „przesiąkają" oni tymi dyskursami i odtwarzają w swoich karierach rodzicielskich wraz z towarzyszącymi im obciążeniami dyskryminacyjnymi.

7.2. Między autonomią a zależnością

Nieuznaniu autonomii, postrzeganiu rodziców z niepełnosprawnością jako zobowiązanych do tego, aby podporządkować się decyzjom innych osób, towarzyszy mit o niesamodzielności i potrzebie stałej, bezwzględnie koniecznej pomocy ze strony otoczenia we wszystkich dziedzinach życia. Potrzeba pomocy, wynikająca wprost – w rozumieniu opinii społecznej – z niepełnosprawności i trudności pojawiających się w jej rezultacie, wynika z przekonania, że osobom tym w jakimś momencie życia jest zawsze (a więc również w każdych warunkach, czemu przeczą wypowiedzi części rodziców objętych analizowanym badaniem) trudniej odgrywać kluczowe role społeczne w dorosłym życiu. Odniesienia te mają charakter stereotypów – nadgeneralizacji, które przez swoją niezgodność z wiedzą naukową wypaczają wizerunek tej grupy[5]. Warto podkreślić, że – jak wynika z badania – potrzeba wsparcia jest często istotna i realna, a w momencie pojawienia się dziecka w rodzinie (również gdy rodzice są osobami bez niepełnosprawności) bywa zintensyfikowana. Wszyscy rodzice zatem, nie tylko rodzice z niepełnosprawnością, na jakimś etapie odgrywania ról rodzicielskich potrzebują wsparcia.

Modele niepełnosprawności determinują strategie pomocowe, które wyznaczają sposoby i – co bardzo istotne – zakres wsparcia osób z niepełnosprawnością w odgrywaniu roli rodzica. Model medyczny uruchamia myślenie o niepełnosprawności w kategoriach zależności i zobowiązuje osoby delegowane do pomocy do przejęcia części odpowiedzialności za osoby z niepełnosprawnością i ich decyzje. Pomoc rozumiana jest tutaj jako wykonywanie pewnych czynności w imieniu osób z niepełnosprawnością lub – niestety – za nie.

Model ten uaktywnia wiele praktyk dyskryminacyjnych, utrudniających lub udaremniających osobom z niepełnosprawnością odgrywanie roli rodzica, o których to praktykach wspomina część respondentów. Są to między innymi: podważanie prawa do seksualności, podważanie prawa dotyczącego możliwości podejmowania decyzji prokreacyjnych czy negowanie umiejętności związanych z opieką i wychowaniem dziecka. Analiza wywiadów pokazała, że niepełnosprawność w społecznej percepcji sytuuje ludzi jako „wymagających opieki", odsuwając ich i wykluczając jako osoby „udzielające wsparcia"[6].

5 Barnes C., Mercer G.: *op. cit.*; Ostrowska A.: *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2015.
6 Prilleltensky O.: *A Ramp to Motherhood: The Experiences of Mothers with Physical Disabilities*. Sexuality and Disability, Vol. 21(1), 2003.

Rodzice z niepełnosprawnością bywają infantylizowani, nie są postrzegani jako dorosłe jednostki decydujące o sobie, nie uznaje się ich prawa do autonomii. „Wylądowałam na patologii ciąży i tu już na patologii ciąży bardzo mi się nie podobało […], nie szanowano moich praw w sensie takim, że nie mogłam dostać odpowiednich informacji, szczerych. – Na temat swojego stanu? – Tak. Nie było ludzkiego podejścia, że »Proszę pani, w związku z tym, że jest taka, a nie inna«. Nie miałam wpływu na to, co się ze mną działo" [W13, K, NF], „[matka rozmówcy obecna przy wywiadzie:] – Powiedziałam ci, że dzieckiem się nie umiesz zająć. Ani ty, ani Kaśka" [W44, M, NI].

Rodzice z niepełnosprawnością biorący udział w badaniu widzą różne realne trudności wynikające z niepełnosprawności w odgrywaniu roli rodzicielskiej, co powoduje większą zależność od wsparcia innych osób. Rodzicielstwo w narracjach uczestników badania jawi się zatem jako praktyka społeczna, w którą angażują się nie tylko rodzice, ale także inne osoby, zwykle spokrewnione z rodzicami, wykonujące pracę opiekuńczą. W narracjach uwidacznia się proces osadzania się rodziców w sieci zależności, oceniany przez rozmówców jako wspierający i służący ich rodzicielskim potrzebom: „Rano pomaga mi mama w opiece nad synkiem […] To znaczy mycie wieczorem to zdarza mi się pomagać, bo trzeba go po prostu włożyć mi do wanny, a ja już go umyję. I trzeba mi po prostu pomóc go wyjąć. Z ubieraniem, ponieważ on jest bardzo ruchliwy, to pomaga mi moja mama" [W05, K, NF], „To było chyba jedyna rzecz, to mieliśmy wolontariuszkę, która uczyła Maję jeździć na rolkach" [W20, M, NW].

Podejmowane w modelu społecznym strategie włączania osób z niepełnosprawnością w nurt życia społecznego są nakierowane na społeczeństwo i mają je w pełni udostępnić jednostce. Pomoc najczęściej rozumiana jest tutaj jako ułatwianie czy wspieranie w znalezieniu odpowiedniego rozwiązania lub likwidowanie barier dyskryminujących osoby z niepełnosprawnością. W rozumieniu tego modelu rodzice z niepełnosprawnością mają prawo do dokonywania wyborów, niezależności i pełnej kontroli nad własnym życiem i decyzjami dotyczącymi kształtu swojej rodziny[7].

Analiza wątku wsparcia determinującego doświadczanie rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością akcentuje problem otrzymywania niewłaściwej pomocy. Widoczne jest to szczególnie w grupie rodziców z niepełnosprawnością

7 Barton L.: *The struggle for citizenship: the case of disabled people. Disability*. Handicap and Society, Vol. 3(8), 1993.

intelektualną, w rozmowach z którymi pojawił się problem przejęcia kontroli nad rodzicami i kontroli dotyczącej udziału rodziców oraz decydowanie za nich o zakresie ich ról rodzicielskich przez bliskie osoby wspierające[8]. Opisywane praktyki pogłębiają postrzeganie osób z niepełnosprawnością jako „zależnych", powodują zawłaszczenie roli rodzica i powodują doświadczanie jej fragmentaryczności: „– Mama chodzi. Do lekarza. Mama. – Razem z panem? – Nie, sama. – Dlaczego sama? Pan nie chce? – Sama. [mama rozmówcy:] – Tak najszybciej. Jedno dziecko mam wtedy na głowie, a nie dwoje. – Rozmawiacie później o takich wizytach? Mama opowiada panu? – Nie. – Pyta pan? – Pytałem. – I co? – Nie powiedziała" [W44, M, NI]. Pojawia się zatem pytanie o to, w jaki sposób i w jakim zakresie pomagać, aby wzmacniać rodzicielskie kompetencje i podmiotowość osób z niepełnosprawnością oraz uniknąć pułapki intruzji i ograniczania autonomii.

Z analizy przeprowadzonych wywiadów wynika, że rodzice z niepełnosprawnością potrzebują w procesie odgrywania ról rodzicielskich wsparcia indywidualnie dostosowanego do ich możliwości i potrzeb, jednak wsparcie nie może przerodzić się w zastępowanie, wyręczanie czy opiekę. Rozróżnienie pojęć „wsparcie" i „opieka" ma tutaj, jak się wydaje, fundamentalne znaczenie. Wsparcie jest pomocą udzielaną komuś, opieka zaś to działanie podjęte dla dobra innej osoby. Pojęciem bliższym współczesnym tendencjom w podejściu do osób z niepełnosprawnością (na przykład w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych) i potrzebom badanych osób jest wsparcie. Opieka sprowadza się do podejmowania pewnych działań przez opiekuna w celu wyręczenia osoby z niepełnosprawnością, co oznacza zastępowanie autonomicznych decyzji jednostki, odsunięcie jej od procesu podejmowania decyzji i od ich konsekwencji. Warto jednak wspomnieć, że w niektórych sytuacjach może być ona koniecznym działaniem. Z kolei wsparcie ma na celu aktywizowanie uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w dostosowanych do ich możliwości i kompetencji czynnościach, przygotowanie ich do odgrywania ról społecznych godnie, w sposób zapewniający autonomię[9]. „Gdy jest rodzina, gdzie jest rodzic czy oboje rodziców, no bo i takie są przecież rodziny, mają jakieś ograniczenia wzrokowe,

8 Wołowicz-Ruszkowska A., McConnell D.: *The Experience of Adult Children of Mothers with Intellectual Disability: A Qualitative Retrospective Study from Poland*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Vol. 3(30), 2017.

9 Por. Wołowicz-Ruszkowska A., Zima-Parjaszewska M.: *Nowoczesne formy wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] Zima-Parjaszewska M.: *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami*. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Warszawa 2015.

słuchowe, czy inne, i nie chodzi absolutnie o to, żeby taką rodzinę wyręczać w wykonywaniu pewnych czynności, no ale trzeba wspomóc" [W12, M, NS], „Ja myślę, że ważne jest zindywidualizowanie pomocy […] Aby stworzyć katalog usług społecznych, które będą takim koszykiem, w którym będziemy mogli sobie dobierać pewne instrumenty według naszych potrzeb i według naszego uznania. Bo, jak by to powiedzieć, ja, tak jak mówię, dzisiaj z czegoś chciałbym skorzystać, za jakiś czas z czegoś innego. I powiem panu, tak naprawdę taka indywidualizacja potrzeb i stworzenie takiego katalogu usług społecznych, tych, z których wcześniej na przykład wymieniłem parę tych rozwiązań, żeby troszeczkę nam to życie ułatwić. Broń Boże, nie wyręczać, broń Boże. Nie wyręczać w niczym!" [W30, M, NW]

Wspieranie opiera się zatem na udzielaniu pomocy w samodzielności, dotyczy działań niezbędnych i cząstkowych – wszystko, co potrafi zrobić osoba z niepełnosprawnością, pozostaje do jej samodzielnego wykonania. Trzeba podkreślić, że badani rodzice określają granice potrzebnego im wsparcia. Opieka zaś polega na zastępowaniu, opiekun bierze na siebie odpowiedzialność za „słabszego". Zależność, jak dowodzi analiza wywiadów, jest dodatkowo komplikowana przez istniejące stereotypy płciowe, w tym mit silnego mężczyzny: „W innym aspekcie takiego funkcjonowania jako ojciec, problematyczności, to jest właśnie kwestia tego transportu. Bo jestem zależny. Od żony to trudno powiedzieć, że jestem zależny. Wie pan, średnio się z tym czuję, no. To nie jest takie miłe" [W30, M, NS].

Badani rodzice twórczo przeciwdziałają barierom wynikającym z dostępności lub z ograniczenia zasobów (na przykład związanych z czasem, wynikających z wolniejszego tempa wykonywania niektórych czynności opiekuńczych). Niektórzy rozmówcy mówili o konieczności nauczenia się innego – bezpiecznego i wygodnego sposobu opieki nad dzieckiem. Opisywali różne praktyki, pomysły adaptacyjne w zakresie czynności, sprzętu i procedur, które umożliwiają im zajmowanie się dzieckiem niezależnie od istniejącego wsparcia: „Pojawiły się programy z GPS-em, takie GPS-owe w telefonie dla niewidomych. I ja już sobie, jak wychodziłem z małymi dziećmi na spacer, kiedy one jeszcze nie były w stanie przeczytać mi nazwy ulicy ani nic takiego, to ja zawsze miałem tego GPS-a, słuchawka i cały czas kontrolowałem, gdzie jesteśmy, jak daleko od domu odeszliśmy" [W10, M, NW], „Mam nianię z lampą świetlną, wcześniej, jak byłam w ciąży, to załatwiłam sobie z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych [dofinansowanie] do niani [z sygnalizacją świetlną] i przewody, które rozpoznają

dźwięk płaczu dziecka oraz podłączenie do domofonu. Wszystko załatwiłam i nie było problemu" [W36, K, NS], „Mamy teraz najcudowniejszy wózek – mam taką dostawkę do wózka dziecięcego, żebym mogła prowadzić wózek. To jest coś takiego, że się przyłącza do mojego wózka elektrycznego i ja dzięki temu, kierując dżojstikiem, kieruję tamten wózek. Bo nie dam rady go pchać" [W17, K, NF].

Rodzice szacują również swoje możliwości w opiece nad dzieckiem, starają się zapewnić sobie wsparcie w tych obszarach, które są dla nich mniej dostępne ze względu na niepełnosprawność: „Staram się to sobie zorganizować, czego sam z siebie nie dam rady zrobić. Ocena sił czy sobie poradzę [jako rodzic] była ważna wtedy dla mnie" [W32, M, NF]. Rodzice z niepełnosprawnością są zdeterminowani, żeby bronić zarówno zachowania autonomii: „Zawsze tak jak ja swoje dzieci, tak mnie moja mama uczyła samodzielności. I ja jestem taka, że nawet na czworakach, a dojdę" [W09, K, NF], jak i jej granic: „Asystent osoby niepełnosprawnej? Nie, nigdy w życiu. Moja mama nieraz mówi tak: »A może by jakaś pani przyszła, by ci pomogła w sprzątaniu?«. Ja mówię: »Nie, nikt mi nie będzie po moich szafach zaglądał, nie«" [W09, K, NF].

Poczucie niezależności w realizacji obowiązków rodzicielskich jest dla rozmówców źródłem satysfakcji: „Jesteśmy samodzielni, samowystarczalni z mężem. No tak sobie po prostu organizujemy czas. I co nam pomogło bardzo? Był program »Sprawny dojazd« z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i była możliwość kupna samochodu, dofinansowania do kupna samochodu. I akurat mój mąż ma prawo jazdy. I córka, jak miała półtora roku, jakoś tak, to dostaliśmy to dofinansowanie, i rodzina nam się złożyła, i mamy samochód. I to jest dla nas najcudowniejsza rzecz pod słońcem. Gdyby nie to auto, to by nie było całego mojego życia, można powiedzieć – bym była unieruchomiona w domu. […] Ja się śmiałam, mówię tak: »Pan Bóg mi nogi odebrał – bo tak było – ale dał nam auto«" [W09, K, NF].

Analiza przeprowadzonych wywiadów pokazała, że rodzice z niepełnosprawnością znajdują się między ograniczającym stereotypem zależności wynikającym z niepełnosprawności, prowadzącym czasami do radykalnego paternalizmu, a brakiem realnego wsparcia podnoszącego ich rodzicielskie kompetencje.

7.3. Między „macierzyńską hipersprawnością" a niepełnosprawnością

Badanie pokazało szczególną sytuację kobiet z niepełnosprawnością. Skrzyżowanie płci i niepełnosprawności sytuuje kobiety między, z jednej strony, stereotypem aktywowanym przez społeczne postrzeganie macierzyństwa, z drugiej zaś – stereotypem osoby z niepełnosprawnością. Pierwszy z nich ma źródło w odgrywającym ważną rolę w polskiej kulturze skrypcie „dobrej matki", postaci heroicznej, superkobiety potrafiącej sprostać wszelkiego typu obciążeniom, realizującej wymogi doskonałości, wszechstronności, niezastępowalnej menedżerki życia rodzinnego[10]. Macierzyństwo w tym rozumieniu jest jednostkowym zadaniem wymagającym samowystarczalności. „Skoro się decyduje na dzieci, no to […] i na rodzinę, no to musi być też chyba samowystarczalny, moim zdaniem"
[W27, K, NW], „Zawsze mieliśmy takie podejście, że nie możemy się zdecydować na dziecko, jeżeli nie będziemy widzieli, że sami jesteśmy w stanie sobie poradzić" [W17, K, NF].

Powyższe cytaty mogą także świadczyć o – opisywanej wcześniej – silnej potrzebie autonomii rodziców z niepełnosprawnością.

Drugi stereotyp dotyczy społecznego wizerunku osób z niepełnosprawnością jako zależnych od innych i biernych, ograniczonych niepełnosprawnością, niekompetentnych, słabych, samotnych, wycofanych z życia społecznego[11]. Uruchamia to liczne praktyki dyskryminacyjne: osoby z niepełnosprawnością są zniechęcane[12] lub nawet odmawia się im prawa do posiadania i wychowywania dzieci[13], zakłada się ich nieodpowiedniość w rolach rodziców.

Rodzice z niepełnosprawnością podkreślają nieprzygotowanie szpitali do przyjęcia niepełnosprawnych pacjentek, bariery mentalne, brak konstruktywnych mechanizmów rozwiązania sytuacji, brak wiedzy, upokarzające doświadczenia kobiet z ginekologami. Kobiety opisują swoje doświadczenia z lekarzami artykułującymi wprost zdziwienie planami macierzyńskimi niepełnosprawnych pacjentek: „Przy pierwszym dziecku to było fatalnie, było fatalnie. Bo tu w naszym mieście rodziłam, przyprowadzono do mnie lekarza psychiatrę, tak przy wszystkich pacjentach właściwie poproszono mnie nawet do wyjścia i żebym udała się z nim na rozmowę, czy się w ogóle

10 Titkow A.: *op. cit*.
11 Błeszyńska K.: *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznej*. Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa 2001.
12 Wołowicz-Ruszkowska A.: *How Polish Women with Disabilities Challenge the Meaning of Motherhood*. Psychology of Women Quarterly, Vol. 16, issue 1, 2015.
13 Asch A., Fine M.: *Beyond pedestals: Revisiting the lives of women with disabilities*, [w:] Fine M. (red.), *Disruptive voices: The possibilities of feminist research*. University of Michigan Press, Ann Arbor, MI 1992.

nadaję do wychowywania dziecka czy nie, czy dam radę" [W06, K, NP]. W jednej narracji pojawił się wątek propozycji usunięcia ciąży ze względu na niepełnosprawność matki: „– Pani chciała urodzić? – Tak. – Czy ktoś mówił pani, że nie powinna pani urodzić? – Tak. – Kto? – Mama" [W48, K, NI].

W wypowiedziach rodziców z niepełnosprawnościami pojawia się dyskurs ryzyka jako wyraźna cecha ich decyzji reprodukcyjnych. Dotyczy to zarówno lęku przed niepełnosprawnością dziecka, przed nadmiernym obciążeniem dziecka niepełnosprawnością rodzica, jak i lęków związanych z ryzykiem ograniczenia władzy rodzicielskiej. W toku interakcji dyskurs ten przejawia się społecznymi ocenami wskazującymi brak odpowiedzialności i niezdolność do opieki nad dzieckiem, wrogością wobec planów rodzicielskich, nietolerancją, dystansem społecznym, bagatelizowaniem, ignorowaniem, odrzuceniem, nieuznawaniem prawa do bycia rodzicem: „Ale pani nam powiedziała jedna i druga, że nie ma grup dla takich osób jak my. »Wy się zdecydowaliście na dziecko?« Byliśmy jak z kosmosu" [W07, K, NF].

7.4. Między niewidocznością a hiperwidocznością

Brak reprezentacji rodziców z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej, brak wzorców związanych z różnorodnością odgrywanych przez nich ról społecznych, którym oddają się z satysfakcją, sprawia, że ich możliwości rodzicielskie są niedostrzegane, znikają jakby z dyskursu publicznego. Zagadnienie rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami jest w Polsce słabo rozpoznane. O ile problematyka seksualności osób z niepełnosprawnościami jest coraz częściej poruszana[14], o tyle nadal na gruncie polskim jest stosunkowo niewiele doniesień dotyczących związków czy rodzicielstwa osób z tej grupy[15]. Dostępne są jedynie bardzo wyrywkowe dane dotyczące wybranych grup rodziców z niepełnosprawnością. Co więcej, część badań dotyczących rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością charakteryzuje się ograniczonością zastosowanej w nich perspektywy poznawczej. W analizach tych pomija się

14 Por. między innymi: Kijak R.: *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2009; Fornalik I.: *Jak edukować seksualnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik dla specjalistów*. Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z zespołem Downa „Bardziej Kochani", Warszawa 2010; Izdebski Z.: *Postawy Polaków wobec seksualności osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie*, [w:] Głodkowska J., Giryński A. (red.): *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*. Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2005; Lew-Starowicz Z.: *Życie intymne osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Severus, Warszawa 1999.

15 Ciaputa E., Król A., Migalska A., Warat M.: Macierzyństwo *kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu*. Studia Socjologiczne, t. 2(213), 2014; Wołowicz-Ruszkowska A.: *How Polish Women with Disabilities Challenge*, *op. cit*.

czynniki inne niż medyczne i identyfikuje się niepełnosprawność jako główne źródło niskiej pozycji w społeczeństwie oraz pojawiających się problemów dnia codziennego (w tym trudności wychowawczych)[16]. Jednocześnie opisywane wyżej: stereotyp osób z niepełnosprawnością jako mniej kompetentnych w realizowaniu zadań związanych z rodzicielstwem, obciążenie rolą superrodzica, ryzyko niepodołania restrykcyjnym wymogom tej roli przekłada się na większą widoczność tych rodzin dla instytucji publicznych, co sprawia, że rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami podlega nieustannej kontroli[17]. Mamy zatem do czynienia z sytuacją, gdy istnieje z jednej strony realna potrzeba wsparcia, z drugiej zaś – nieubieganie się o nią z obawy przed nadmierną, pełną uprzedzeń kontrolą instytucji. „No i ona dopiero po latach dowiedziała się, że jest przez szkołę jakby śledzona. Ktoś tam wypełnia jakiś formularz, kwestionariusz, oceniając tę rodzinę, no i wzięli gdzieś tam ją do pomocy rodzinnej, by się zgłosili do pomocy społecznej, jako rodzina zagrożona, że rodzice sobie z dziećmi nie poradzą" [W12, M, NS], „Pomoc społeczna nie zawsze przychylnie patrzy. Jeżeli masz w domu ogarnięte i wszystkie dobra materialne masz, mogą często gęsto określić na tej podstawie, że tobie się pomoc nie należy, bo twój dom wygląda dosyć dobrze, masz łazienkę i jesteś zorganizowana i pracujesz. Absurdem jest przypisywanie na stałe danej osoby, do takiej osoby niepełnosprawnej […] Te opiekunki by przychodziły na kilka godzin i pomagały tym matkom. Do któregoś wieku, aż dziecko osiągnie taką samodzielność, bo później matka sobie z tym dzieckiem da radę. Uważam, że to było bardzo dobre rozwiązanie, mieszkanie chronione, przyznanie i pomoc takiej matce. Niepełnosprawność nie zabiera praw. Jeżeli rodzic jest w pełni świadomy, świadomy umysłowo, w jaki sposób może zapewnić tę pomoc, i umie ofiarować miłość dziecku, umie o nie zadbać, nie musi swoimi rękami dbać o swoje dziecko. Ale umie zorganizować tę podstawową opiekę, to jak najbardziej powinno być to dziecko przy matce. Jeżeli chodzi o pomoc społeczną, to rzeczywiście bardzo ingerowała mi w życie" [W13, K, NF].

Instytucje (głównie pomoc społeczna) oceniane są przez część rozmówców prezentowanego badania jako źródło zagrożenia, a nie źródło realnego wsparcia w funkcjonowaniu rodziny. W ich narracjach przeważa nieufność, obojętny lub wrogi stosunek do przedstawicieli tych instytucji, brak wiary

16 Kirshbaum M., Rhoda O.: *Parents with Physical, Systemic or Visual Disabilities*. Sexuality and Disability, Vol. 20(1), 2002.

17 Prawidłowość ta występuje w sytuacji, gdy rodzice są już klientami danych instytucji. Wydaje się, że zwykle są dla instytucji niewidoczni. Ujawnienie potrzeby wsparcia uwidacznia więc i może wywołać reakcje kontrolne.

w sens działania instytucji, nieufny stosunek do procedur.
„– Czasem przychodzi pani z ośrodka pomocy społecznej. – I w czym pomaga? – A tam, pomaga, łazi i węszy, czy jest czysto, czy mała ma co jeść, jak sobie radzimy pyta. Łazi i notuje. Zagląda we wszystkie kąty" [W44, M, NI], „Bo my wiemy, jak zajmować się dzieckiem. A oni nas obserwują. Patrzą na ręce" [W45, M, NI].

Niektórzy rodzice z analizowanego badania zwracali również uwagę, że muszą wkładać ogromny wysiłek, żeby pokazać, że są zdolni do opiekowania się swoimi dziećmi. Analiza przeprowadzonych wywiadów pokazuje, że bycie rodzicem z niepełnosprawnością wymaga ciągłego potwierdzania kompetencji w opiece nad dzieckiem, a społeczne sankcje związane z niewłaściwym wykonywaniem obowiązków rodzicielskich są większe niż w wypadku obowiązków rodziców bez niepełnosprawności. Do wspomnianych sankcji należą między innymi pozbawianie praw rodzicielskich, umieszczanie dzieci w instytucjach opiekuńczych lub ciągła obawa przed tymi formami ingerencji w sprawowanie władzy rodzicielskiej[18]. „Je [dzieci] teraz zabrali. Jak zabierali, krzyczałem: »Ja wam dzieci nie oddam, nie oddam, ja nie pozwolę!«. One były ubrane, najedzone. Zabrali je. Ja za nimi w ogień bym […] tego. W ogień" [W45, M, NI], „[Syn] poszedł do domu dziecka, był dwa tygodnie i później poszedł do rodziny zastępczej. Bo później dowiedziałam się z sądu, dostałam papier, że mój syn ma nową rodzinę zastępczą, nie? Że mogę go odwiedzać. Ale ja nie mogłam wtenczas, bo nie miałam pieniędzy, żeby tam jechać i go odwiedzać. To było trochę daleko ode mnie, żebym mogła go odwiedzać. […] Poszłam do ośrodka […]. Miałam być dalej tam, ale ze względu, że mojej córki ojciec, bo to jest jego też syn, zaczął się awanturować, chciał tę siostrę zakonną pobić, dlatego musiałam stamtąd odejść. I wróciłam do domu i po dwóch tygodniach mi dziecko zabrali" [W04, K, NI].

Rodzice z niepełnosprawnością muszą udowadniać swoją sprawność – wtedy mówi się o nich z podziwem. Opinia społeczna nakłada na te grupę wysokie żądania przy jednoczesnym odbieraniu im prawa do seksualności i rodzicielstwa[19].

18 Jeśli istnieją jakiekolwiek wątpliwości, czy rodzice właściwie wykonują władzę rodzicielską, sąd ma obowiązek podjąć takie działania, które będą chroniły dobro dziecka. Dla ochrony interesu dziecka sąd może ingerować we władzę rodzicielską (Kodeks rodzinny i opiekuńczy). Niepełnosprawność nie może być wyłącznym powodem pozbawienia władzy rodzicielskiej.
19 Ostrowska A.: *op. cit*.

7.5. Między systemową infantylizacją rodziców z niepełnosprawnością a ryzykiem parentyfikacji

Niepełnosprawność rodzica stwarza dla dzieci pewien rodzaj wyzwania do samodzielności[20] i może powodować wymuszoną przez okoliczności życiowe odpowiedzialność dzieci za dorosłych (przejawiającą się wchodzeniem dzieci w dorosłe role – adultyzacją). Ta odpowiedzialność bywa konsekwencją odwrócenia ról w rodzinie. Wątek reorganizacji ról w rodzinie, w której jedno lub oboje rodzice są osobami z niepełnosprawnością, ma specyficzny wymiar. Dotyczy on problemu zaangażowania dzieci w rolę opiekunów swoich rodziców. Definiowanie dzieci jako „młodych opiekunów" jest problematyczne, nawet jeśli termin ten opisuje rzeczywiście ich rolę. Wynika to z faktu, że większość dzieci i młodych ludzi, którzy mają rodziców z niepełnosprawnością, nie będzie myśleć o sobie jako o opiekunach, jak również wielu rodziców z niepełnosprawnością nie nazwie swoich dzieci „opiekunami": „Dziecko osoby niepełnosprawnej, przy niepełnosprawnościach jakichś fizycznych, no to to już na pewno, a przy mojej to też, dziecko musi trochę wcześniej wydorośleć, bo ono wcześniej musi zastąpić czasem mamę na przykład [...] ja ją proszę, na przykład, żeby ona podeszła do kogoś, nie wiem, do okienka zapytała o coś, bo wiem, że ona lepiej usłyszy, że nie przekręci" [W11, K, NG].

Warto jednak zaznaczyć, że w niektórych sytuacjach przy braku wsparcia może wystąpić sytuacja wchodzenia dzieci w dorosłe role, niesymetryczność ról, odgrywanie równolegle roli dziecka i dorosłego, zaniechania ról wynikających z wieku, niekiedy zaś parentyfikacja. Następuje ona wtedy, kiedy dziecko przejmuje odpowiedzialność rodzicielską, która przerasta normy rozwojowe uznawane dla jego wieku. Jako przykład może posłużyć opisywana przez jednego z rozmówców sytuacja, kiedy jako nastoletni chłopak był tłumaczem w sytuacji poronienia dziecka przez własną matkę, na sali szpitalnej, w której rodziły inne kobiety[21]. Wydaje się, że brak systemowej koncepcji wsparcia rodzin z niepełnosprawnością rodzica lub obojga rodziców wspiera proces, w którym dzieci nie w wyjątkowych wypadkach, ale na co dzień zachowują się nad wiek dojrzale i pełnią, jako jedyne, funkcje opiekuńcze wobec innych członków rodziny. Paradoksem jest, że system dostrzega problem dopiero wtedy, kiedy dziecko opuszcza się w nauce albo w ogóle przestaje

20 Kościelska, M.: *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*. Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2011.

21 Rozmowa z przedstawicielkami CODA odbyła się 10 sierpnia 2017 roku w siedzibie Instytutu Spraw Publicznych (nagranie zarchiwizowane w Instytucie Spraw Publicznych).

chodzić do szkoły. Parentyfikacja może mieć dwa oblicza – instrumentalne i emocjonalne. Parentyfikacja instrumentalna występuje wtedy, kiedy dziecko dba o byt rodzica, na przykład zdobywa jedzenie, gotuje, sprząta, pomaga się ubierać, karmi, emocjonalna zaś polega na tym, że dziecko wspiera psychicznie – pociesza, wysłuchuje, doradza, rozwiązuje problemy[22].

Jak wynika z analizy przeprowadzonych wywiadów, dzieci rodziców z niepełnosprawnością mogą odgrywać rolę rodzinnego tłumacza, przewodnika, koordynatora codziennych spraw i osoby odpowiedzialnej za organizację dnia codziennego, pełnomocnika spraw urzędowych, pielęgniarza. „ Ona już, ta starsza, to już potrafi ze mną chodzić i jest moją przewodniczką. – Czyli pomaga pani w funkcjonowaniu? – Tak, jak idzie ze mną do sklepu, to czyta. Tu jest to, a tu jest tamto, ile to kosztuje – czyta" [W01, K, NW], „Prawie nic nie rozumiem, więc proszę ją: »Posłuchaj ogłoszeń, żebyśmy wiedziały, czy za tydzień – nie wiem – jest spotkanie dzieci komunijnych, czy coś«. Więc jakby ona jest często moimi uszami, nie? Niechętnie przyjmuje tę rolę i ja też staram się […] traktuję takie sytuacje jako ostateczność. Bo też jakby uważam, że nie powinno się obciążać dziecka swoją niepełnosprawnością, to jest moja jakby odpowiedzialność, ja powinnam sama sobie z tym radzić. Ale no bywa tak, że po prostu nie ma innego wyjścia" [W11, K, NG].

W wywiadach z rodzicami z niepełnosprawnością pojawia się wątek starań rodziców, aby zabezpieczyć dziecko przed wysokimi kosztami odgrywania przez nie ról: docenianie tego, co dziecko robi, nazywanie zadań czymś trudnym, wyzwaniem. Rodzice starają się również ograniczać sytuacje, kiedy dziecko jest odpowiedzialne za zadania ponad jego wiek, i budują w dziecku przekonanie, że mogą pomóc rodzicom i robią to, kiedy jest to potrzebne, ale nie zawsze muszą zajmować się nimi. „O tym myślimy, żeby oni nie przyjmowali ról, które nie są adekwatne do ich czasu rozwoju, żeby nie byli obciążeni tym, że my jesteśmy osobami niepełnosprawnymi. To znaczy, żeby nie mieli dodatkowych obowiązków w związku z tym" [W19, K, NW], „Duży problem jest z akceptacją u mojej córki, że to schorzenie może być gorsze, że mój stan może się pogorszyć i od niej będzie wymagana jeszcze większa odpowiedzialność. Ona nie chce. Już jest i tak przeładowana tą odpowiedzialnością i raczej stosuje taki mechanizm wyparcia" [W13, K, NF], „Ludzie mówią: »O jak dobrze, że ty masz córkę«. »Czemu?« »No bo ci będzie pomagała na starość«. »Słucham? Ja nie

22 Schier K.: *Dorosłe dzieci. Psychologiczna problematyka odwrócenia ról w rodzinie*. Wydawnictwo Naukowe „Scholar", Warszawa 2015.

po to ją urodziłam«. I mówię, [że] teraz wszystko kręci się wokół tego, żeby jej ułatwić życie, żeby ona nie była zobligowana, zobowiązana za bardzo, bo nas jest dwoje, a ona jest jedna. Bo ta choroba się starzeje razem z nami, tego momentu się boimy najbardziej. A nie chciałabym jej ograniczać i na przykład żeby ona nie mogła iść na studia, jak będzie chciała, bo ma dwójkę takich rodziców jak ja. To jest przerażające, że nie ma się do kogo zwrócić" [W07, K, NF].

Powtarzającym się wątkiem w analizowanych narracjach jest proces adaptacji dzieci do niepełnosprawności rodziców, wykształcenie u dzieci psychicznych mechanizmów radzenia sobie i brak zakłóceń w ustanawianiu relacji rodzinnych: „Tak że ona już jest z tą niepełnosprawnością zaprzyjaźniona" [W15, K, NP].

W warunkach braku systemowych rozwiązań wspierających rodziny mamy zatem do czynienia z sytuacją, w której żądaniu niezależności od dzieci, narzucaniu im przesadnie dorosłych zadań, towarzyszy stereotypowy społeczny obraz rodziców niepełnosprawnych jako infantylnych i nieodpowiedzialnych, nieumiejących sprostać zadaniom i obowiązkom wynikającym z roli rodzica[23].

7.6. Podsumowanie

Niepełnosprawność – w społecznej percepcji – nakłada na człowieka wiele ograniczeń, budzi zatroskanie, prowokuje je. Źródłem tych ograniczeń są istniejące w społeczeństwie stereotypy doklejone do funkcjonowania i kondycji osób z niepełnosprawnością, w wyniku których rodzicielstwo z niepełnosprawnością bywa obarczone różnego rodzaju dylematami i wyzwaniami. Najbardziej wyrazistą cechą tych stereotypów jest „odstawanie" od standardów normalnego czy typowego rodzica, niespełnianie kryteriów „pełnonormalności"[24] tej roli.

Analiza przeprowadzonych wywiadów pokazuje, jak istniejące stereotypowe przekonania nie przystają do realnego życia badanej grupy i możliwości odgrywania roli rodzica przez osoby z niepełnosprawnością. Nadmiar roszczeń nakładanych na tę grupę rodziców (w tym konieczność podołania zadaniom rodzicielskim bez wsparcia ze strony państwa czy braku wsparcia ze strony najbliższego otoczenia) współistnieje z limitowaniem praw reprodukcyjnych, przejawiającym się między innymi: kontrolą ze

23 Stereotypy te są najsilniejsze w wypadku rodziców z niepełnosprawnością intelektualną.
24 Zakrzewska-Manterys E.: *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2010.

strony instytucji pomocowych, negatywną oceną społeczną dotyczącą decyzji o rodzicielstwie, niewidocznością rodziców z niepełnosprawnością (na przykład przez nieuwzględnianie ich potrzeb w szpitalach), brakiem oferty edukacyjnej przygotowującej do rodzicielstwa i partnerstwa, brakiem wsparcia ze strony państwa w kształtowaniu pozytywnych postaw dotyczących rodziców z niepełnosprawnością. W analizowanych narracjach zauważalna jest złożoność i pojemność kategorii niepełnosprawności[25], która determinuje rodzaj barier doświadczanych przez osoby z niepełnosprawnością w relacjach z otoczeniem i ze środowiskiem, wyraźnie różnicująca doświadczenia badanych rodziców. Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością stanowi nadal ogromne wyzwanie dla społeczno-kulturowych systemów reprodukowania norm w zakresie rodzicielstwa, które doprowadziły do przekonania, że osoby, które mają trudność w samodzielnym pełnieniu wszystkich obowiązków związanych z wychowywaniem dzieci, są niezdolne do opieki nad swoimi dziećmi i wypełniania zadań wynikających z rodzicielstwa. Tymczasem w przeprowadzonych wywiadach widoczne są strategie i działania wyzwalania się rodziców z niepełnosprawnością ze stereotypizujących opinii i opartych na nich działań ludzi i instytucji pomocowych. Rodzice z niepełnosprawnością wprowadzają innowacyjne rozwiązania, eksperymentując w zakresie pionierskiego podejścia do problemu realizowania wynikających z rodzicielstwa obowiązków[26]. W sytuacji, gdy ograniczające stereotypy niepełnosprawności napotykają wysokie wymagania roli rodzica odgrywanej przez osoby z niepełnosprawnością, badane osoby przeciwstawiają się utartym normom i schematycznym wyobrażeniom na temat dorosłości osób z niepełnosprawnością. Nie stosując się do reguł stworzonych przez społeczeństwo, prezentują awangardowy potencjał i pełnią funkcję czynników zmiany w społecznej reinterpretacji norm w zakresie rodzicielstwa.

25 Rudnicki S.: *Niepełnosprawność i złożoność*. Studia Socjologiczne, t. 2, 2014.
26 Więcej na ten temat w rozdziale trzecim.

Małgorzata Koziarek

Wnioski z badania ilościowego

Charakterystyka badanych

Dane podstawowe

W badaniu wzięło udział 450 osób – 40% mężczyzn i 60% kobiet. Podział próby według płci i wieku ilustruje tabela 1. Badani z dużych miast, ze średnich miast, z małych miast i ze wsi stanowili odpowiednio 38%, 31%, 11% i 20% (wykres 1). Badani z wykształceniem wyższym (magisterskie, inżynierskie lub licencjackie) stanowili 40%, ze średnim (nieukończone wyższe, pomaturalne, średnie ogólnokształcące i zawodowe) – 32%, z zasadniczym zawodowym – 7%, z podstawowym – 14%, z nieukończonym podstawowym – 1% (wykres 2). W badanej próbie obserwujemy zatem znaczną nadreprezentację osób z wykształceniem wyższym[1] w stosunku do populacji osób z niepełnosprawnościami. Należy jednak wziąć pod uwagę niereprezentatywność całej próby, która powstała wskutek zastosowania techniki CAWI. Wystąpienie nadreprezentacji może wynikać z zastosowania właśnie tej techniki, która zakłada używanie Internetu. Z dotychczasowych badań[2] wiadomo, że korzystanie z tego środka komunikacji i z portali internetowych jest rzadsze u osób z niepełnosprawnościami niż u ogółu populacji Polaków, co jest związane z cechami społeczno-demograficznymi, o których mówi Diagnoza Społeczna.

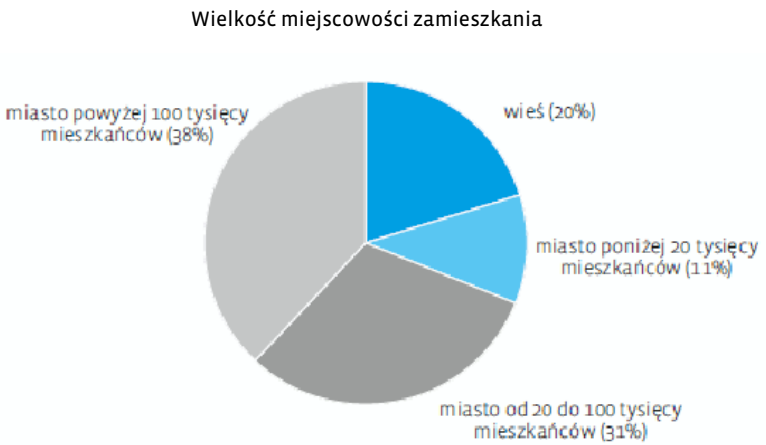
Tabela 1.
Struktura płci i wieku respondentów

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

		Kobieta	Mężczyzna
Wiek	450	268	182
18–29 lat	41	41	0
30–39 lat	179	121	58
40–49 lat	159	82	77
50 i więcej lat	71	24	47
Ogółem	450	268	182

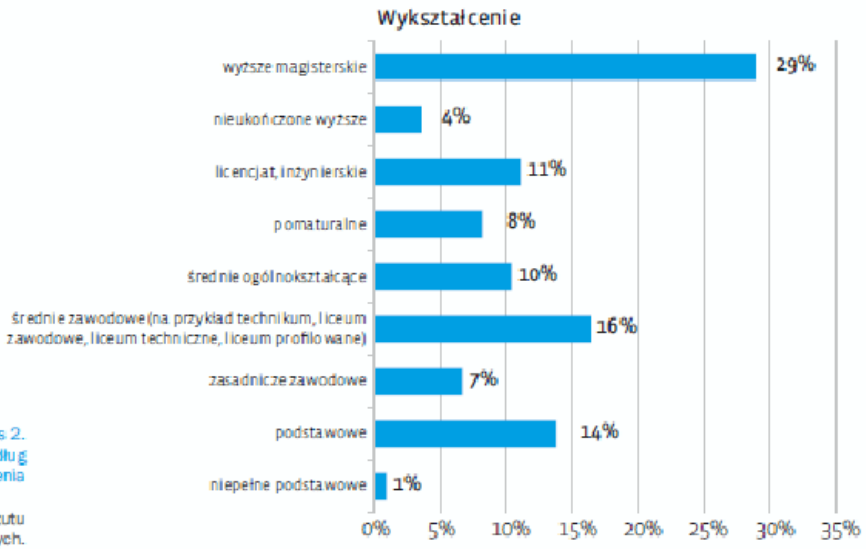
1 Według wyników Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 roku absolwenci szkół wyższych stanowili niecałe 8% osób z niepełnosprawnościami.

2 Masłyk T., Migaczewska E., Stojkow M., Żuchowska-Skiba D.: *Potencjał Internetu i jego (nie)wykorzystanie w kontekście potrzeb osób niepełnosprawnych*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *Polscy (nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2014.



Wykres 1. Respondenci według miejsca zamieszkania

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.



Wykres 2. Respondenci według poziomu wykształcenia

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

Połowa badanych miała niepełnosprawność wrodzoną, połowa – nabytą. Udział respondentów z poszczególnymi rodzajami niepełnosprawności przedstawia wykres 3 (można było zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź). Poszczególne rodzaje niepełnosprawności zostały zagregowane w szersze podstawowe kategorie przedstawione na wykresie 4. Odniesienia w części analitycznej niniejszego raportu dotyczą szerszych kategorii.

Wykres 3. Występowanie szczegółowych rodzajów niepełnosprawności wśród respondentów

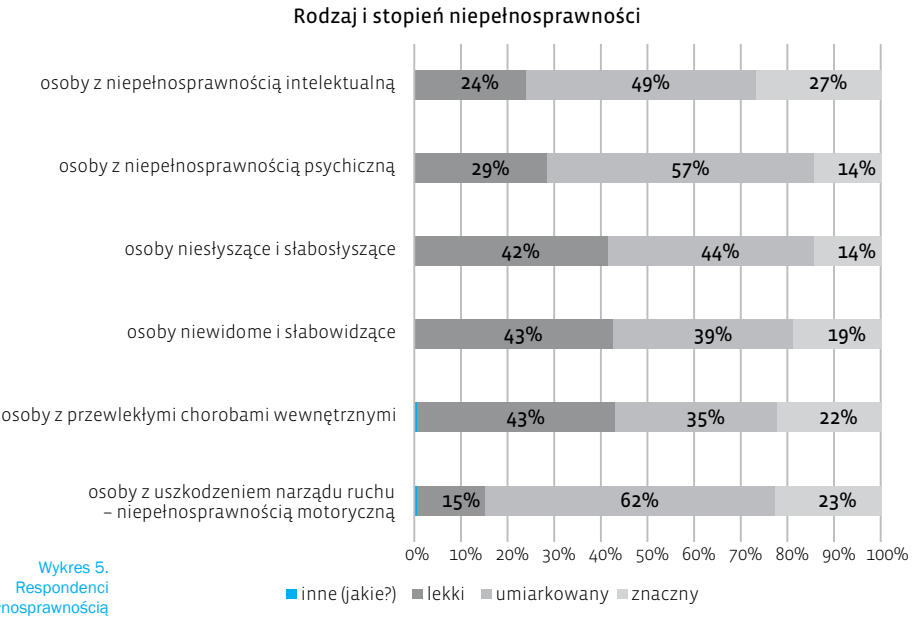
Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

Wykres 4. Liczebność i odsetek respondentów z danym typem niepełnosprawności

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

Wśród badanych orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu lekkim miało 36% respondentów, w stopniu umiarkowanym – 50%, w stopniu znacznym

– 14%. Udział badanych z określonym stopniem niepełnosprawności według typów niepełnosprawności przedstawia wykres 5.



Wykres 5. Respondenci z niepełnosprawnością w stopniu lekkim, umiarkowanym i znacznym według typów niepełnosprawności

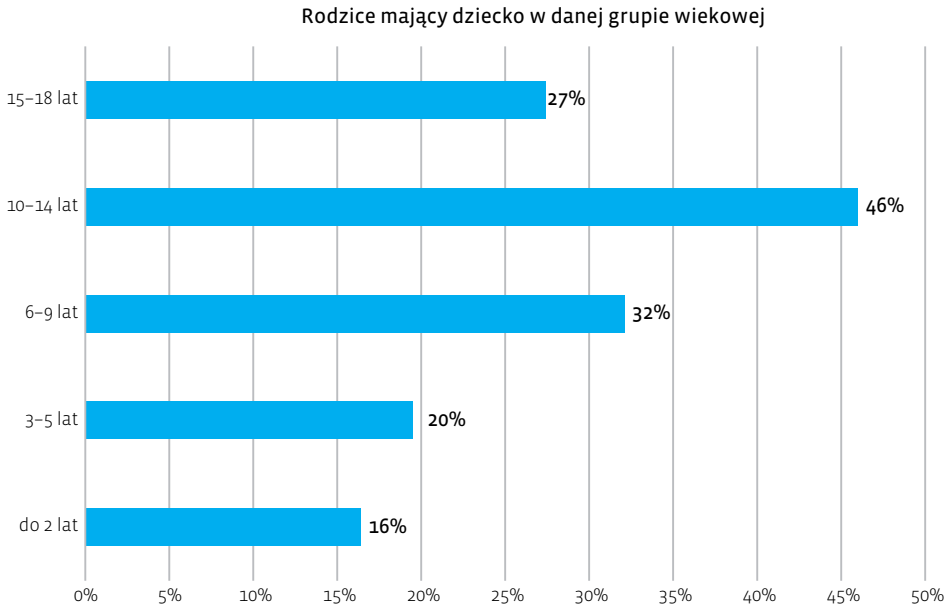
Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

Sytuacja rodzinna

Ankietowani zostali poproszeni o wybranie określenia, które najlepiej opisuje ich sytuację rodzinną: 73% badanych zadeklarowało pozostawanie w związku małżeńskim, 11% – w związku z partnerem lub partnerką, 7% – w stanie kawalerskim lub panieńskim, 4% było rozwiedzionych, a 1% – w separacji. Spośród osób pozostających w związku 12% zadeklarowało, że małżonek lub partner jest osobą z niepełnosprawnością.

Niemal wszyscy respondenci (99%), odpowiadając na pytanie o miejsce zamieszkania, wskazali odpowiedź „własne gospodarstwo domowe", pozostali (1%) – „dom pomocy społecznej, dom samotnej matki lub inna placówka". Większość respondentów (80%) mieszka we wspólnym gospodarstwie domowym z partnerem życiowym i dzieckiem lub dziećmi, 11% mieszka samotnie z dzieckiem lub dziećmi, 3% mieszka z partnerem życiowym bez dzieci, inną sytuację wskazało 7% (głównie zamieszkiwanie z rodzicami lub teściami albo z jednym z nich).

Najliczniej reprezentowani byli respondenci z dwójką dzieci (48%) lub z jednym dzieckiem (46%), 4% badanych miało troje dzieci, 1% – czworo, poniżej 1% – pięcioro. Najwięcej respondentów (46%) wskazało, że ich dziecko ma od 10 do 14 lat, najmniej (16%) miało dzieci w wieku do dwóch lat. Szczegółowy udział respondentów z dzieckiem lub dziećmi w poszczególnych grupach wiekowych przedstawia wykres 6.



Wykres 6.
Odsetek respondentów z dzieckiem lub dziećmi w danej grupie wiekowej

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

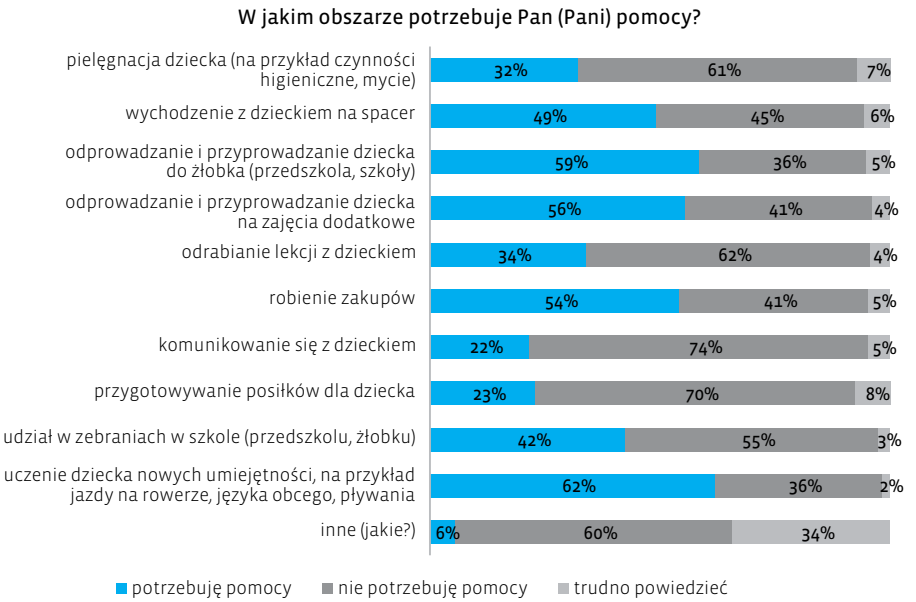
Źródła dochodu

Większość badanych (52%) jako główne źródło utrzymania wskazało dochody z wykonywanej pracy w podstawowym miejscu zatrudnienia, blisko jedna czwarta (24%) wskazała dochody partnera lub partnerki, dochody z innych źródeł (na przykład świadczeń, zasiłków) zadeklarowało 19% respondentów, 5% – inny rodzaj dochodów (emerytura rodzica lub rodziców, renta, renta plus wynagrodzenie z pracy, alimenty, wynajem mieszkania, stypendium).

Wyniki badań

Zapotrzebowanie na pomoc

Potrzebę pomocy osób trzecich w opiece nad dzieckiem lub w prowadzeniu domu zadeklarowało 52% badanych (55% kobiet i 48% mężczyzn). Najczęściej zapotrzebowanie na pomoc deklarowały osoby z niepełnosprawnością słuchu (65%), niepełnosprawnością narządu ruchu (61%) i niepełnosprawnością psychiczną (61%). Najniższy odsetek (44%) osób potrzebujących pomocy odnotowano w grupie osób z chorobami wewnętrznymi. Najczęściej potrzebę pomocy deklarowali rodzice z dzieckiem w wieku do dwóch lat (66% deklaracji).



Wykres 7. Odsetek respondentów potrzebujących pomocy w poszczególnych obszarach

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

Zapotrzebowanie na pomoc dotyczy przede wszystkim czynności wykonywanych poza domem (wykres 7). Najczęściej (62% wskazań) badani deklarowali potrzebę pomocy w uczeniu dziecka nowych umiejętności (na przykład jazdy na rowerze, języka obcego, pływania), odprowadzaniu dziecka do szkoły lub na zajęcia dodatkowe i przyprowadzaniu go stamtąd (odpowiednio 59% i 56%), a także przy robieniu zakupów (54%). Nieco rzadziej deklarowano zapotrzebowanie na pomoc przy wychodzeniu z dziećmi na spacer (49%) i udziału w zebraniach rodzicielskich w placówkach oświatowych.

Najmniej wskazań dotyczyło przygotowywania posiłków (23%) i komunikowania się z dzieckiem (22%).

W kategorii „inne" wskazano pomoc psychologa i pedagoga (związaną z rozwojem emocjonalnym dziecka) oraz zajęcia ruchowe.

Niezależnie od czynności wymagającej pomocy odsetek potrzebujących takiego rodzaju wsparcia wzrastał wraz z deklarowanym stopniem niepełnosprawności.

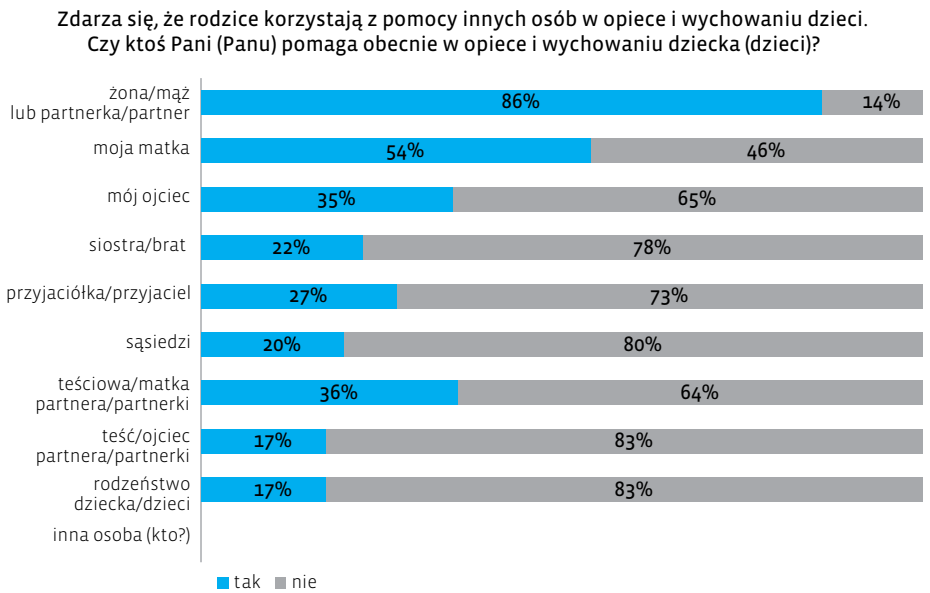
Korzystanie z pomocy w opiece nad dzieckiem i w pracach domowych

Badani zostali zapytani, czy korzystają z pomocy poszczególnych członków rodziny i innych osób z najbliższego otoczenia. Wyniki przedstawia wykres 8.

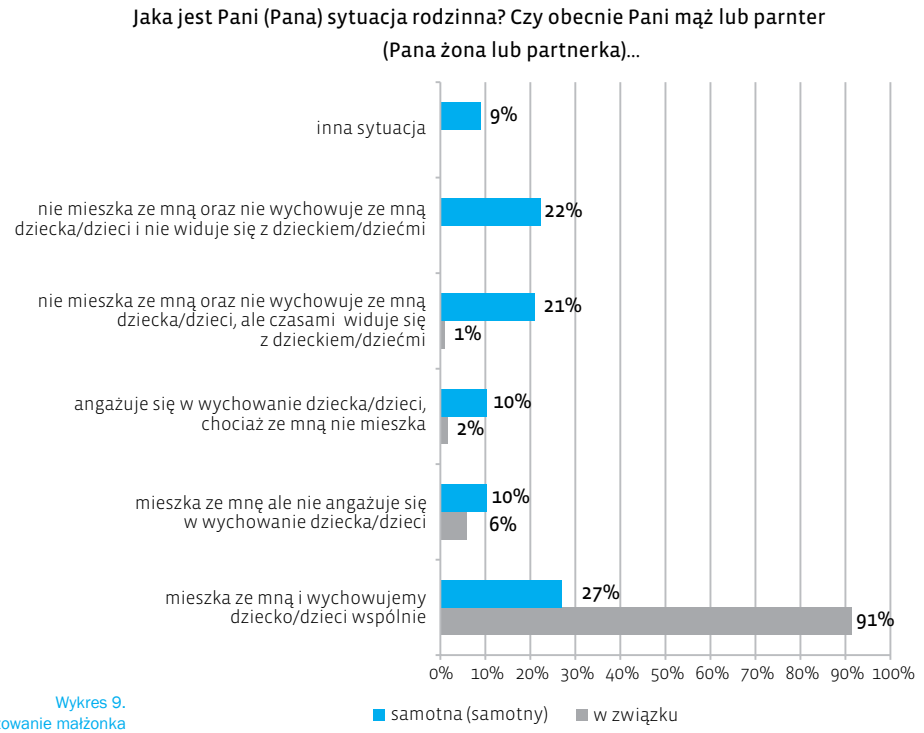
Najczęściej niepełnosprawnemu rodzicowi pomaga w opiece i wychowaniu dzieci małżonek lub partner (86%). W wypadku osób pozostających w związku (małżeńskim lub partnerskim) wskaźnik ten wynosi 94%. Biorąc pod uwagę rodzaje niepełnosprawności, należy zauważyć, że w najmniejszym stopniu z takiej pomocy korzystają osoby niepełnosprawne intelektualnie (76%), co jest przede wszystkim odzwierciedleniem najniższego odsetka osób ze statusem małżeńskim lub partnerskim w tej grupie (76%).

Wykres 8.
Osoby, które pomagają respondentom, i odsetek respondentów korzystających z ich pomocy

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.



Stopień zaangażowania małżonka lub partnera w opiekę nad dziećmi i w ich wychowanie (o co pytano badanych oddzielnie) pokazuje wykres 9.



Wykres 9. Zaangażowanie małżonka lub partnera respondenta w opiekę nad dziećmi i w ich wychowanie

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

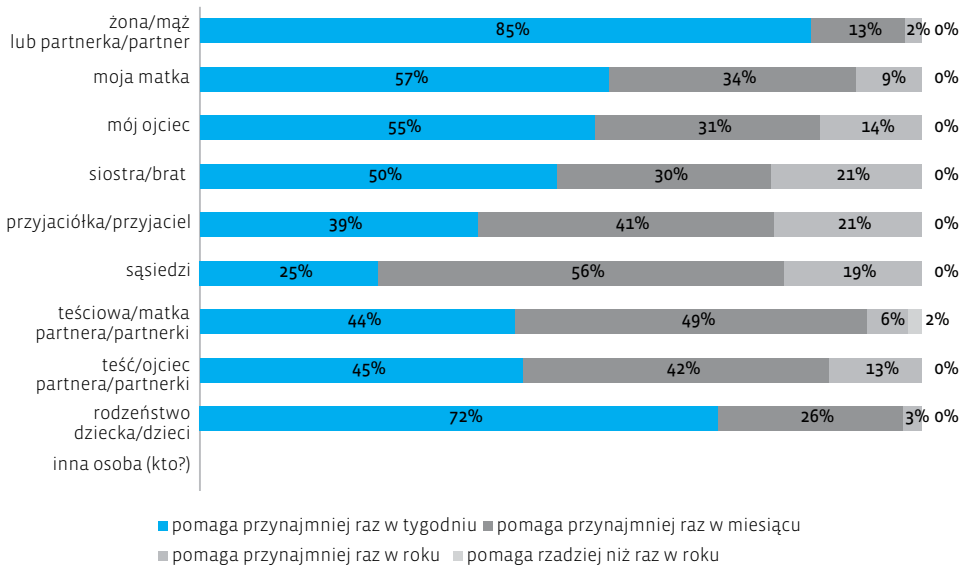
Ponad połowa badanych (54%) korzysta z pomocy matki, częściej korzystają z pomocy kobiety (60%) niż mężczyźni (45%). Ponad jednej trzeciej respondentów pomaga ojciec (35%) i (lub) teściowa (36%), przy czym wskaźnik pomocy ojcowskiej jest wyższy wśród kobiet (46%) i mieszkańców wsi (46%). W dalszej kolejności niepełnosprawni rodzice korzystają z pomocy przyjaciół (27%), rodzeństwa (22%) i sąsiadów (20%). Wśród badanych do pomocy rodzeństwa uciekają się przede wszystkim osoby z dzieckiem w wieku do dwóch lat (48%). Przy tym wśród ogółu badanych z pomocy własnego rodzeństwa w większym stopniu korzystają kobiety (26% wobec 17% mężczyzn), z kolei mężczyźni – z pomocy sąsiadów (28% wobec 15% kobiet) i przyjaciół (31% wobec 24% kobiet). Udział pomocy sąsiedzkiej wzrasta wraz z wielkością miejsca zamieszkania (od 10% na wsi do 26% w mieście powyżej 100 tysięcy mieszkańców), co może być skutkiem migracji do miast ze względu na kontynuowanie nauki w szkołach wyższych i możliwość otrzymania pracy.

Wyjazdy poza miejsce pochodzenia oznaczają trudności w świadczeniu tak zwanej pomocy na odległość.

W opiece nad dziećmi i w ich wychowaniu pomagają także teściowie oraz pozostałe dzieci (w obu wypadkach odnotowano 17% wskazań). Przy czym częściej z pomocy teścia korzystają kobiety (21% wobec 12% mężczyzn), a z pomocy rodzeństwa dzieci – mężczyźni (23% wobec 13% kobiet).

Pomoc poszczególnych osób jest wykorzystywana z różną częstotliwością, co obrazuje wykres 10.

Zdarza się, że rodzice korzystają z pomocy innych osób w opiece i wychowaniu dzieci. Czy ktoś Pani (Panu) pomaga obecnie w opiece i wychowaniu dziecka (dzieci)?



Wykres 10.
Odsetek respondentów korzystających z pomocy poszczególnych osób z najbliższego otoczenia, z uwzględnieniem częstotliwości świadczonej pomocy

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

Do pomocy bieżącej – świadczonej co najmniej raz w tygodniu – jest angażowana przede wszystkim rodzina, najczęściej domownicy, czyli małżonkowie i partnerzy (85% wskazań) oraz rodzeństwo dziecka (72%), następnie matka i ojciec (odpowiednio 57% i 55%) oraz siostra lub brat (50%), a w dalszej kolejności teściowie (44% i 45%).

Częstotliwość pomocy przyjacielskiej wykazuje średni stopnień natężenia (co najmniej raz w miesiącu – 41%) lub duży (co najmniej raz w tygodniu – 39%). Z pomocy sąsiadów co najmniej raz w tygodniu korzysta jedna czwarta badanych, a ponad połowa (56%) – co najmniej raz w miesiącu.

Sąsiedzi (21% wskazań) i przyjaciele (19%), ale także rodzeństwo (21%), najczęściej są wskazywani wśród osób udzielających pomocy jedynie sporadycznie (rzadziej niż raz w roku).

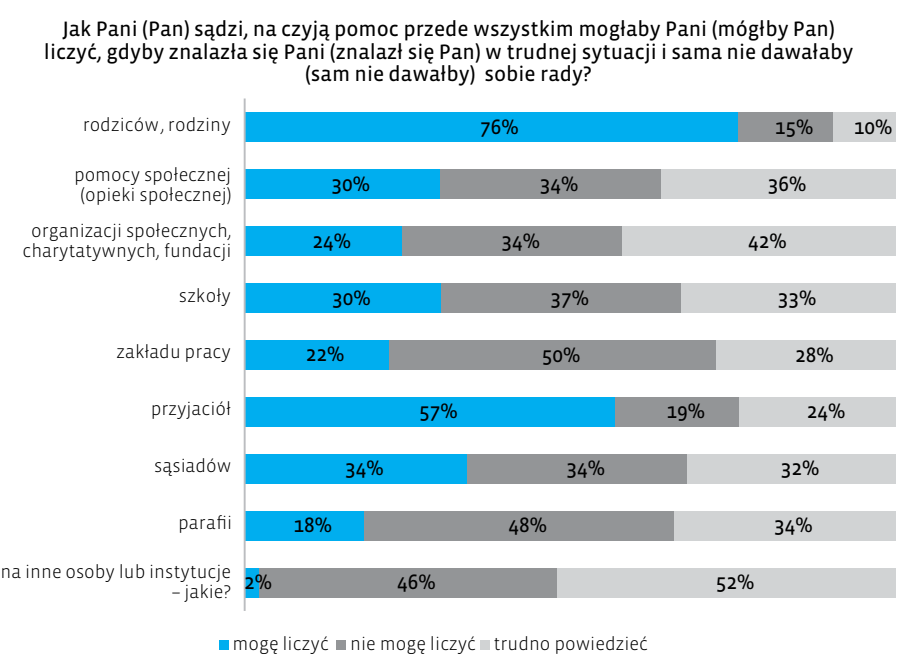
Poczucie wsparcia ze strony innych osób i instytucji

Opinie respondentów dotyczące oparcia w innych osobach i instytucjach w sytuacji kryzysowej przedstawiono na wykresie 11. Są one pochodną wzorców korzystania z pomocy, które zostały opisane powyżej.

W swoim odczuciu, w sytuacji kryzysowej badani mogą liczyć przede wszystkim na rodzinę (76% wskazań), przyjaciół (57%) i sąsiadów (34%). Przy czym najmniejszy margines niepewności (odsetek odpowiedzi „trudno powiedzieć") dotyczy rodziny i przyjaciół. Najbardziej na przyjaciołach polegają osoby z niepełnosprawnością psychiczną (69% wskazań „mogę liczyć", najmniej osoby z niepełnosprawnością intelektualną – 44%). W wypadku tej ostatniej grupy może to być pochodna ich węższej sieci relacji towarzyskich, co odnajduje potwierdzenie w danych Diagnozy Społecznej.

Wykres 11. Odsetek respondentów, którzy deklarują, że mogą lub nie mogą liczyć na inne osoby albo instytucje w sytuacji kryzysowej

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.



W dalszej kolejności badani wskazywali na pomoc społeczną (30%) i szkołę (30%). Przy tym przekonanie o możliwości znalezienie oparcia w pomocy społecznej wyraźnie częściej niż ogół badanych deklarowały osoby z niepełnosprawnością psychiczną i intelektualną (w każdym wypadku po 43% wskazań). W grupie osób z niepełnosprawnością psychiczną najniższy był także poziom niepewności co do tego oparcia (27% odpowiedzi „trudno powiedzieć"). Można przypuszczać, że osoby z tych grup w większym stopniu częściej korzystają z usług świadczonych przez instytucje pomocy społecznej ze względu na specyfikę doświadczanych problemów związanych z rodzajem niepełnosprawności.

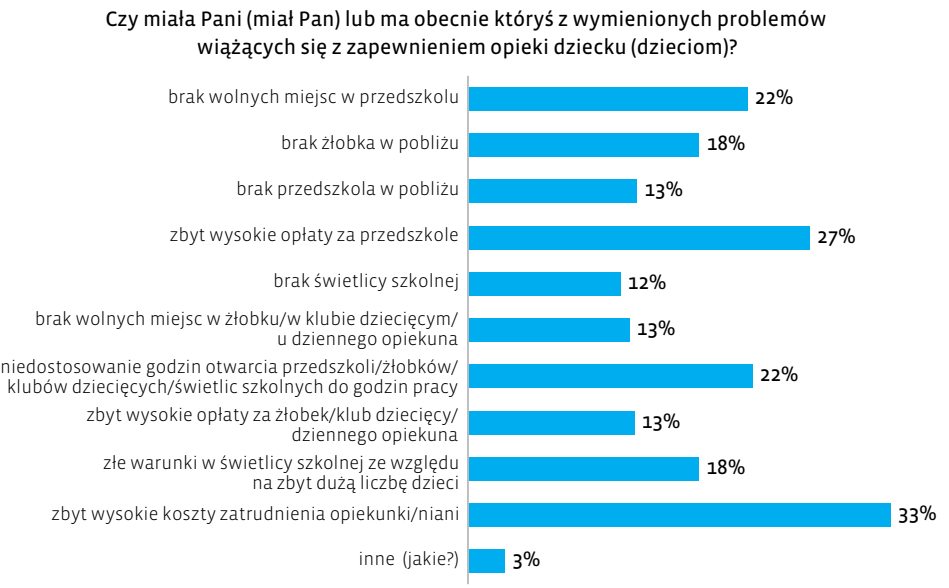
Najrzadziej wskazywano na organizacje społeczne (24%), zakład pracy (22%) i parafię (18%). W deklaracjach dotyczących oparcia w organizacjach społecznych wysoki był odsetek odpowiedzi „trudno powiedzieć" (42%), który w wypadku dwóch pozostałych typów instytucji wahał się w przedziale od 36% do 28%. Można to tłumaczyć zarówno słabszą orientacją badanych w ofercie organizacji pozarządowych, jak i mniejszą stabilnością tej oferty (projektowy tryb finansowania i świadczenia usług). Wyraźnie częściej na organizacje pozarządowe liczą osoby z niepełnosprawnością intelektualną (43%) i psychiczną (33%) niż osoby z niepełnosprawnością słuchu i chorobami wewnętrznymi (po 17% deklaracji „mogę liczyć").

Zwraca uwagę wysoki odsetek odpowiedzi „nie mogę liczyć" w wypadku zakładu pracy (50%) i parafii (48%). Przy czym status badanych na rynku pracy (w tym forma zatrudnienia) nie determinuje jednoznacznie postrzegania zakładu pracy jako źródła oparcia w trudnej sytuacji.

Problemy w zapewnieniu opieki dziecku

Badanym została przedstawiona lista różnych problemów związanych z zapewnieniem opieki dziecku (dzieciom). Zostali oni poproszeni o wskazanie wszystkich trudności, które ich dotyczą lub dotyczyły w przeszłości (wykres 12).

Najczęściej wskazywanymi problemami (z udostępnionej respondentom listy) w zapewnieniu opieki dziecku były wysokie koszty zatrudnienia opiekunki (33%) i zbyt wysokie opłaty za przedszkole (27%). W następnej kolejności badani wskazywali na brak miejsca w przedszkolu (22%), niedogodne godziny otwarcia placówek (22%), brak żłobka w pobliżu (18%) oraz złe warunki (za dużo dzieci) w świetlicy szkolnej (18%).



Wykres 12. Odsetek respondentów deklarujących napotkanie problemów wiążących się z zapewnieniem opieki nad dzieckiem (respondenci mieli wskazać wszystkie problemy z listy, które ich dotyczą lub dotyczyły)

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

Pozostałych problemów z listy (brak żłobka, przedszkola w pobliżu, brak świetlicy szkolnej, brak wolnych miejsc w żłobku, klubie dziecięcym lub u dziennego opiekuna, zbyt wysokie opłaty za żłobek, klub dziecięcy lub pobyt u dziennego opiekuna) doświadczyło 12–13% badanych.

Rodzaj trudności, które napotykają rodzice, jest ściśle związany z miejscem zamieszkania. Mieszkańcy wsi relatywnie częściej wskazywali brak w pobliżu przedszkola (29%) i żłobka lub klubu dziecięcego (23%). Mieszkańcy dużych miast częściej borykali się z brakiem miejsc w przedszkolu (30%) i żłobku (19%) oraz z pobieranymi przez nie zbyt wysokimi opłatami (37% i 21%). Wysoki koszt zatrudnienia opiekunki był najczęściej deklarowany zarówno w dużych miastach (39%), jak i na wsi (35%). Z kolei mieszkańcy małych i średnich miast relatywnie częściej (20% i 17%) niż mieszkańcy wsi i dużych miast deklarowali brak świetlicy szkolnej. W dużych miastach częściej niż w mniejszych ośrodkach problemem były złe warunki w świetlicy ze względu na dużą liczbę dzieci (25%).

Na niedostosowanie godzin otwarcia placówek dużo częściej wskazywali rodzice samotni (39%) w porównaniu z badanymi pozostającymi w związku (20%).

Wśród problemów spoza listy (odpowiedź „inne") badani wymienili brak dostępu do terapii zespołu Aspergera, problemy finansowe i „własną opiekę".

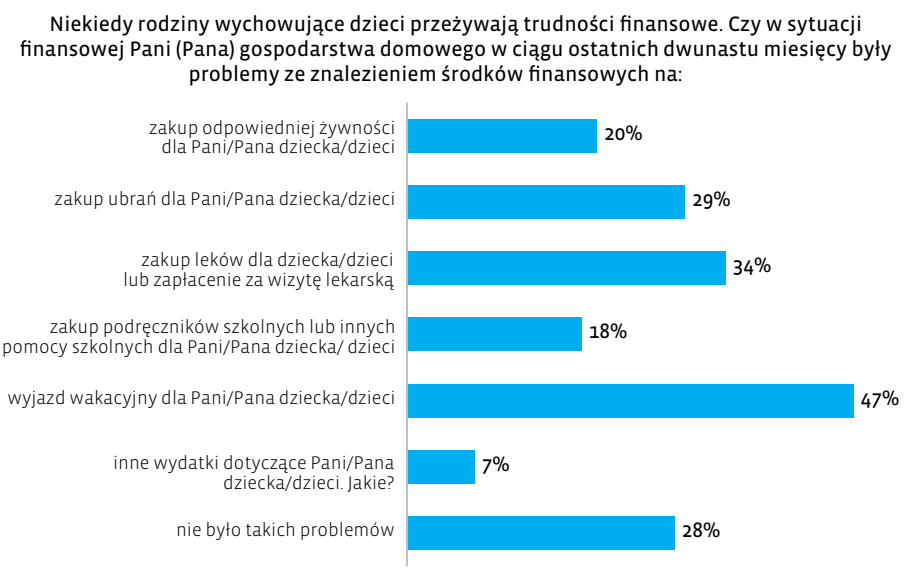
Problemy finansowe w gospodarstwie domowym

Badani zostali poproszeni o wskazanie na udostępnionej im liście potrzeb, z których sfinansowaniem mieli trudności w okresie ostatnich dwunastu miesięcy. Dla blisko połowy z nich (47%) problemem było znalezienie środków na wyjazd wakacyjny dla dziecka. Ponad jednej trzeciej respondentów (34%) brakowało funduszy na opłacenie leków lub wizyt lekarskich dziecka, a 29% badanych miało trudności ze sfinansowaniem dziecku odzieży. Rzadziej występowały problemy z pokryciem kosztów żywności dla dziecka, ale doświadczyła ich jedna piąta badanych. Najmniej (18%) osób wskazało trudności z opłaceniem podręczników i pomocy szkolnych (co może się wiązać z wprowadzeniem bezpłatnych podręczników dla dzieci w szkołach podstawowych). W kategorii „inne" (7% wskazań) badani wymieniali wydatki związane ze zdrowiem (zakup wkładek ortopedycznych dla dziecka, koszty wyjazdów powyżej 100 kilometrów związanych z leczeniem, koszty rehabilitacji lub turnusów rehabilitacyjnych), wydatki mające charakter niespodziewany (zakup nowego roweru po kradzieży, korepetycje po chorobie dziecka, żeby nadgoniło zaległości), zakup komputera i akcesoriów komputerowych, zakup rzeczy potrzebnych do malarstwa i rysunku (zgodnie z zainteresowaniami dziecka).

Brak problemów finansowych wymienionych na udostępnionej liście zadeklarowało 28% badanych. Najwyższy odsetek takich deklaracji odnotowano

Wykres 13.
Odsetek respondentów, którzy doświadczyli trudności z pokryciem poszczególnych wydatków z listy

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.



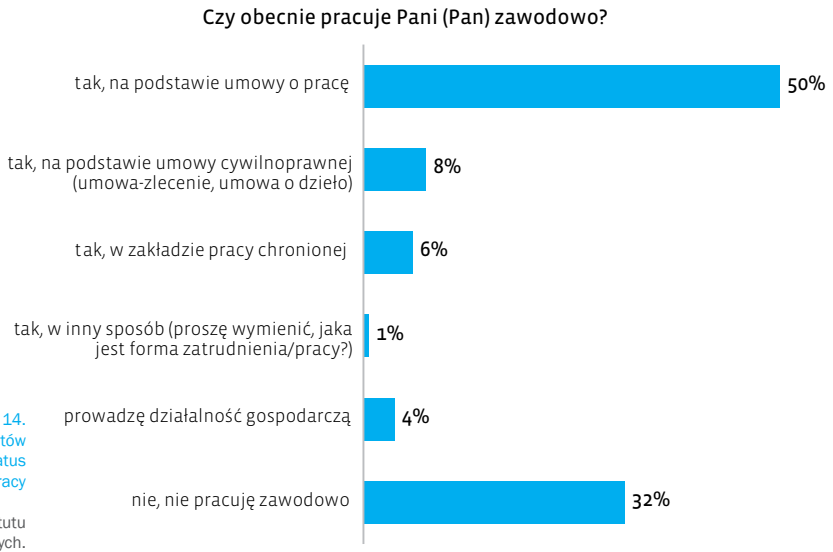
wśród rodziców z jednym dzieckiem (36%) i wśród osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim (38%), a także wśród mieszkańców średnich miast (40%).

Sytuacja zawodowa rodziców z niepełnosprawnościami

Ponad dwie trzecie badanych było czynnych zawodowo (wykres 14). Dominującą formą zatrudnienia była umowa o pracę (50% wskazań)[3], 8% badanych wykonywało pracę na podstawie umowy cywilnoprawnej (najczęściej mieszkańcy małych miast – 18%), 4% prowadziło działalność gospodarczą (mieszkańcy dużych miast i wsi), 6% deklarowało pracę w zakładzie pracy chronionej (mieszkańcy wsi i średnich miast). Inne formy zatrudnienia (wskazane przez pojedynczych respondentów) to praca dorywcza i kurs finansowany ze środków Unii Europejskiej połączony ze stażem.

Brak aktywności zawodowej (która w populacji ogółem wynosiła 32%) najczęściej deklarowały osoby z niepełnosprawnością intelektualną (81%), a także osoby z niepełnym i ukończonym wykształceniem podstawowym (100% i 95%) oraz osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności (55%) i mieszkańcy dużych miast (44%).

Respondenci nieaktywni zawodowo zapytani o to, dlaczego nie pracują (wykres 15), w zdecydowanej większości wskazywali jako przyczynę stan

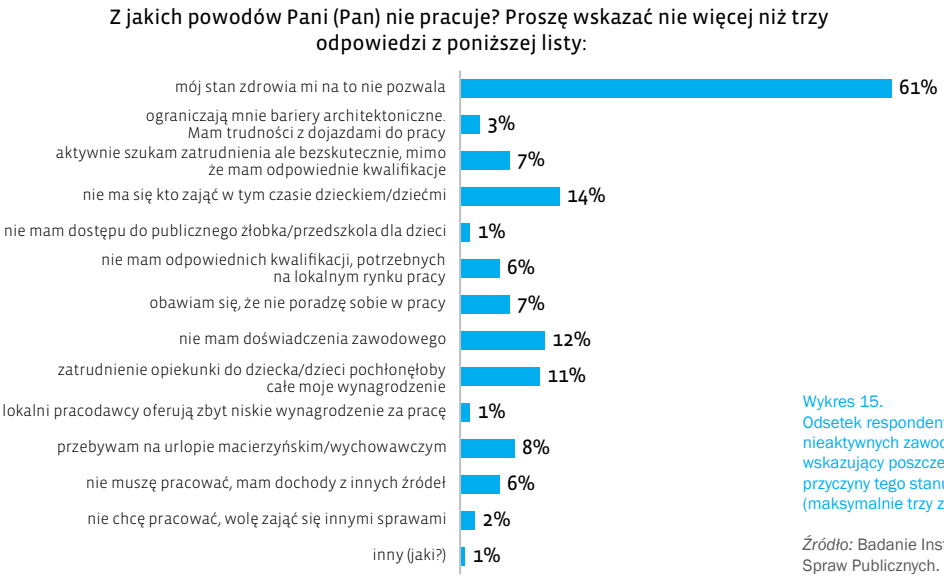


Wykres 14. Odsetek respondentów deklarujących dany status na rynku pracy

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

3 Ten wysoki wynik może być związany z licznym udziałem w badaniu osób z wyższym wykształceniem. Według przywołanego już Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 roku pracowało 16% osób z niepełnosprawnością w wieku piętnastu i więcej lat.

zdrowia (61% wskazań). Wśród pozostałych powodów najczęściej podawano brak osoby, która mogłaby się zająć dzieckiem (14%), wysoki koszt zatrudnienia opiekunki do dziecka (11%), a także brak doświadczenia zawodowego (12%). Z kolei 7% badanych wskazało, że aktywnie, lecz bezskutecznie szuka pracy (byli to respondenci z małych i dużych miast), tyle samo ankietowanych wyrażało obawę, że nie poradzi sobie w pracy (w grupie tej były osoby z niepełnym i ukończonym wykształceniem podstawowym oraz ze średnim wykształceniem zawodowym), a 6% uznało swoje kwalifikacje za niewystarczające do podjęcia zatrudnienia (w grupie tej były osoby z wykształceniem pomaturalnym i podstawowym) i taki sam odsetek badanych zadeklarował, że nie musi pracować ze względu na czerpanie dochodów z innych źródeł. Przeszkody związane z dostępnością środowiska zewnętrznego (bariery architektoniczne, dostęp do transportu publicznego) wskazywane były sporadycznie (3% i 1%). Pojedynczy respondenci deklarowali brak konieczności lub woli podejmowania pracy.



Wykres 15.
Odsetek respondentów nieaktywnych zawodowo wskazujący poszczególne przyczyny tego stanu (maksymalnie trzy z listy).

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

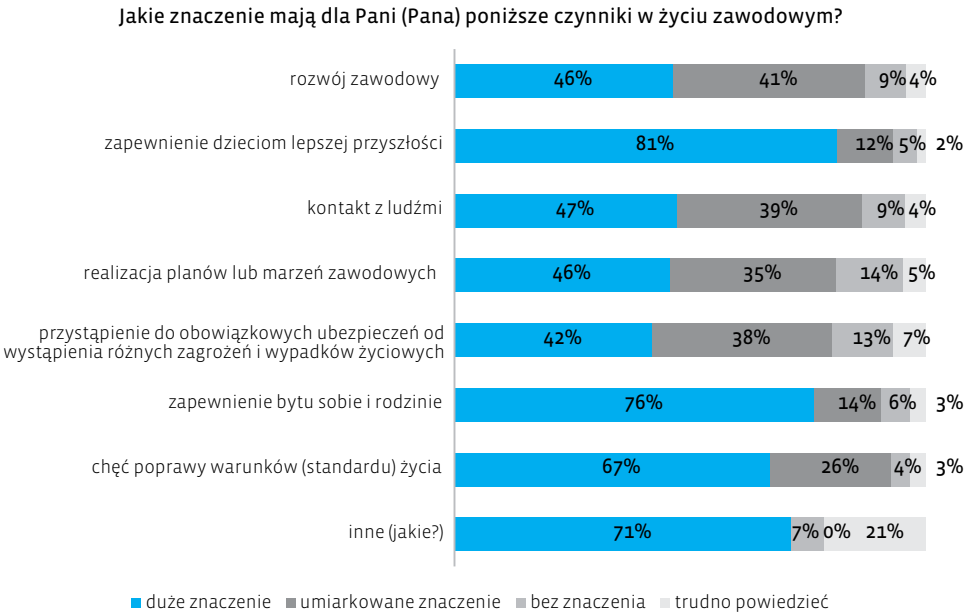
Co się liczy w życiu zawodowym?

Praca zawodowa ma duże znaczenie przede wszystkim jako możliwość zapewnienia dzieciom przyszłości (81% wskazań) oraz bytu sobie i rodzinie (76%), a także poprawy warunków czy standardu życia (67%) (wykres 16). Najmniej badanych (42%) przykłada dużą wagę do pracy zawodowej jako sposobu na uzyskanie ubezpieczenia od zagrożeń i wypadków życiowych. Można to wyjaśnić tym, że dostęp do ubezpieczeń można uzyskać nie tylko w ramach zatrudnienia, ale także korzystając z prawa do świadczenia rentowego. Nieco wyższy odsetek badanych przypisuje duże znaczenie w życiu zawodowym kontaktowi z ludźmi (47%), rozwojowi zawodowemu lub realizacji planów czy marzeń zawodowych (46%). Na tle ogółu respondentów badani niebędący w związku dużo częściej przypisują duże znaczenie kontaktowi z ludźmi (64%).

W wypadku każdego z wymienionych czynników odsetek badanych przypisujących im duże znaczenie przeważa nad odsetkiem osób przypisujących im znaczenie umiarkowane, a odpowiedzi „bez znaczenia" stanowią każdorazowo niewielki margines. Margines ten jest najwyższy w odniesieniu do realizacji planów zawodowych (14%) i przystąpienia do ubezpieczeń (13%).

Wykres 16. Rozkład odpowiedzi dotyczących znaczenia poszczególnych czynników w życiu zawodowym respondentów

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.



W odpowiedziach na pytanie otwarte (kategoria „inne"), których udzielili pojedynczy badani, wymieniano jako mające duże znaczenie: poczucie bezpieczeństwa, stabilizację, wyższe zarobki, przyjaźnie w pracy, umożliwienie dziecku nauki w szkole wspólnie ze zdrowymi dziećmi, motywacje religijne i zdrowie, z kolei kategorią „trudno powiedzieć" oznaczano: szkolenia, samochód i odpowiedź „inne".

Poziom zadowolenia z życia deklarowany przez badanych

W odniesieniu do poszczególnych aspektów życia zdecydowanie najwięcej badanych było zadowolonych ze swoich dzieci (77% odpowiedzi „zadowolona/zadowolony"), co ilustruje wykres 17. Ponad połowa deklarowała, że jest zadowolona ze swojej rodziny, ze swojego małżeństwa i miejsca zamieszkania (56%, 55%, 53%), a niespełna połowa – z przyjaciół i najbliższych znajomych (49% i 42%). W tych aspektach „zadowolona/zadowolony" była najczęściej wybieraną odpowiedzią. Z kolei w odniesieniu do wykształcenia i kwalifikacji przeważała odpowiedź „średnio zadowolona/średnio zadowolony" (45%).

Najwyższy poziom niezadowolenia odnotowano w deklaracjach dotyczących stanu zdrowia oraz własnych dochodów i indywidualnej sytuacji finansowej (po 36% negatywnych wskazań), a także w odniesieniu do perspektyw na przyszłość (30%). Jedna piąta badanych deklarowała również

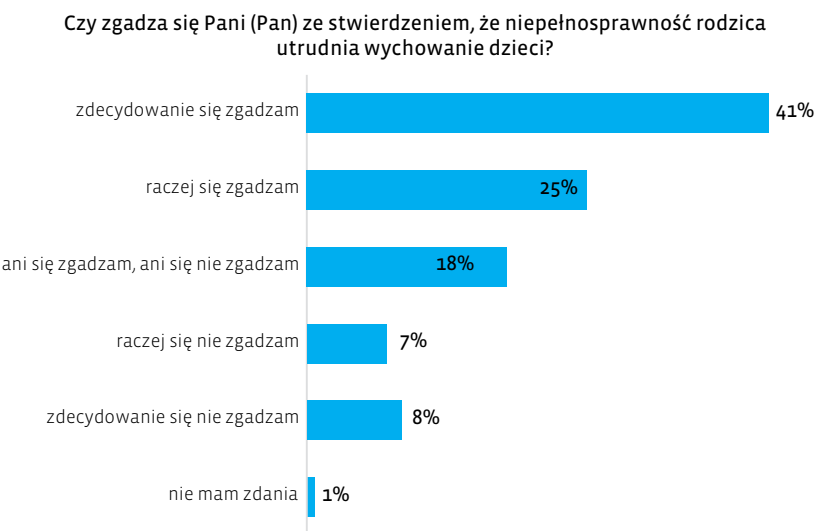
Wykres 17.
Rozkład odpowiedzi dotyczących poziomu zadowolenia respondentów z poszczególnych aspektów życia

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

niezadowolenie ze swoich materialnych warunków bytowych. Niemniej jednak w każdym z tych obszarów przeważali średnio zadowoleni (stanowiący nie mniej niż 39%), odsetek zadowolonych zaś wahał się w przedziale od 16% do 23%.

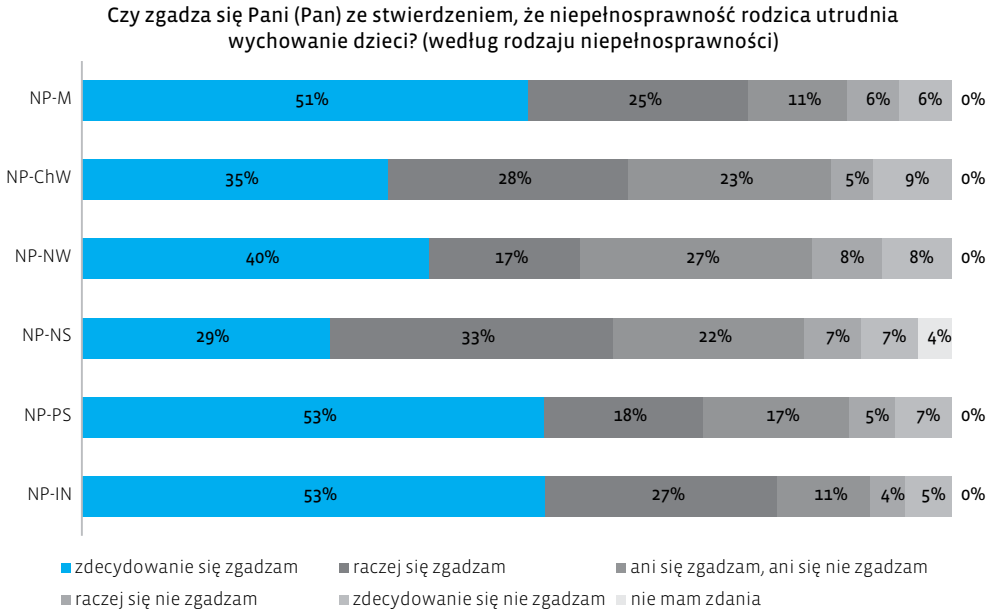
Niepełnosprawność a rodzicielstwo

Ankietowanych zapytaliśmy również o ich opinie na temat związków rodzicielstwa i niepełnosprawności. Większość badanych (66%) uważa, że niepełnosprawność utrudnia wychowanie dzieci, przeciwnego zdania jest 15%, a pozostali nie dali w tej kwestii jednoznacznej deklaracji (wykres 18). Przy tym najrzadziej niepełnosprawność jako utrudnienie w wychowaniu dzieci postrzegają osoby z niepełnosprawnością wzroku (57%) i słuchu (62%), a najczęściej osoby z niepełnosprawnością intelektualną (80%), co ilustruje wykres 18a.



Wykres 18. Rozkład opinii dotyczących niepełnosprawności rodzica jako czynnika utrudniającego wychowanie dzieci

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

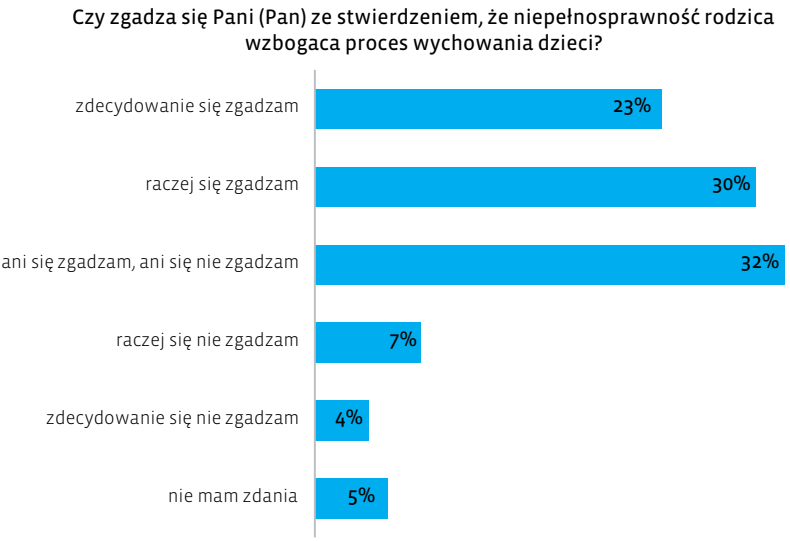


Wykres 18a. Rozkład opinii dotyczących niepełnosprawności rodzica jako czynnika utrudniającego wychowanie dzieci – w podziale na rodzaje niepełnosprawności (NP-M – niepełnosprawność motoryczna, NP-ChW – niepełnosprawność związana z chorobami przewlekłymi, NP-NW – niepełnosprawność w zakresie wzroku, NP-NS – niepełnosprawność w zakresie słuchu, NP-PS – niepełnosprawność psychiczna, NP-IN – niepełnosprawność intelektualna)

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

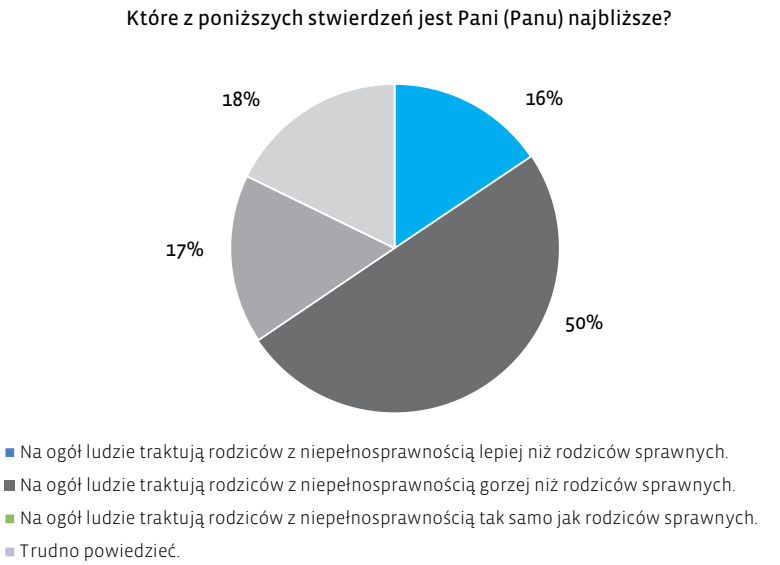
Ze stwierdzeniem, że niepełnosprawność wzbogaca proces wychowania dzieci, zgodziło się 53% badanych (w tym 23% zdecydowanie), przeciwnego zdania było 11% respondentów, a aż 37% nie miało w tej sprawie sprecyzowanego zdania (wykres 19). Przy czym występuje wyraźna różnica między rodzicami samotnymi a rodzicami pozostającymi w związku (łączny odsetek odpowiedzi „zdecydowanie się zgadzam" i „raczej się zgadzam" – 73% w pierwszej grupie w porównaniu z 50% w drugiej grupie).

Zadaliśmy także pytanie o sposób traktowania rodziców z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Połowa badanych zgadza się ze stwierdzeniem, że niepełnosprawni rodzice są na ogół traktowani gorzej niż rodzice bez niepełnosprawności (wykres 20). Pozostali tworzą trzy niemal równoliczne grupy, z których jedna (17%) uważa, że niepełnosprawni rodzice traktowani są tak samo, druga (16%) – że lepiej, a trzecia nie była w stanie zająć stanowiska (wybrała odpowiedź „trudno powiedzieć").



Wykres 19. Rozkład opinii dotyczących niepełnosprawności rodzica jako czynnika utrudniającego wychowanie dzieci

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.



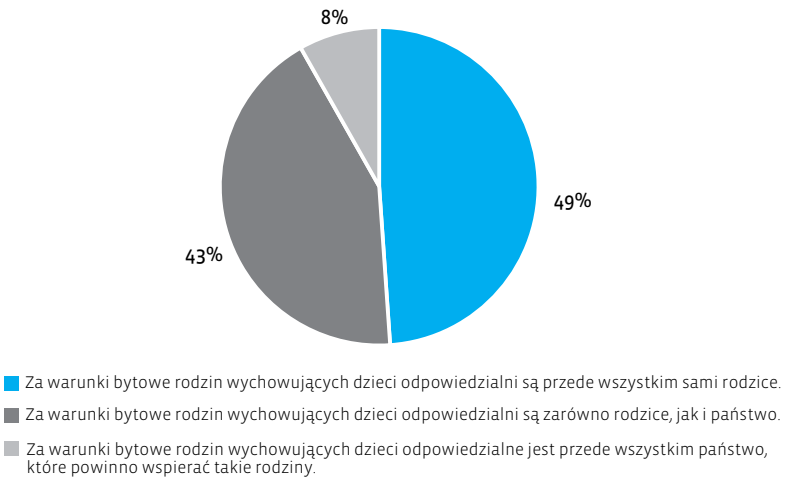
Wykres 20. Rozkład opinii dotyczący traktowania rodziców niepełnosprawnych w porównaniu z rodzicami sprawnymi

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

Proponowane przez badanych formy wsparcia rodziców z niepełnosprawnościami

Interesowała nas również opinia badanych rodziców dotycząca cedowania odpowiedzialności za los rodziny na podmiot zewnętrzny lub na siebie. Niemal połowa (49%) respondentów wyznaje pogląd, że za warunki bytowe rodzin wychowujących dzieci odpowiedzialni są przede wszystkim sami rodzice (wykres 21). Taki pogląd zdecydowanie przeważa wśród osób z lekkim stopniem niepełnosprawności – 63% wskazań w porównaniu z 41% wskazań osób ze stopniem umiarkowanym i 44% ze stopniem znacznym. Z kolei 43% ogółu badanych uważa, że odpowiedzialność ciąży zarówno na rodzicach, jak i na państwie (wśród respondentów z umiarkowanym i ze znacznym stopniem niepełnosprawności odpowiednio 49% i 47% wskazań). Z kolei 8% badanych przypisuje odpowiedzialność przede wszystkim państwu. Ten ostatni pogląd jest najczęściej spotykany wśród badanych z wykształceniem zasadniczym zawodowym (27%), u osób z niepełnosprawnością wzroku (16%), rodziców samotnych (15%) i mieszkańców wsi (14%).

Która z wymienionych niżej opinii w tej sprawie jest najbliższa Pani (Pana) poglądom? Proszę wybrać jedną odpowiedź



Wykres 21.
Rozkład opinii dotyczący odpowiedzialności rodziców i państwa za warunki bytowe rodzin wychowujących dzieci

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

W odpowiedzi na pytanie: „Proszę zaproponować rozwiązania i (lub) formy wsparcia dla rodzica z niepełnosprawnością, które uważa Pani (Pan) za najbardziej potrzebne" własne propozycje form wsparcia zgłosiło 38% badanych (przy czym wiele osób zaproponowało więcej niż jedno rozwiązanie). Większość propozycji (166) dotyczyła sfery finansowej:

- ogólnie pomoc finansowa (51), dodatek finansowy (11), 500+ na każde dziecko (2), zasiłki lub ich podwyższenie (7),
- dofinansowanie różnych (konkretnych) wydatków (leczenia, rehabilitacji, leków, w tym leków i okularów dla dzieci), zajęć, nauki, pomocy szkolnych, wypoczynku dzieci, opłat za żłobek i przedszkole (w tym obiadów), niani (84),
- wyższa renta (5), stała renta (2),
- ulgi podatkowe (4),
- karta kredytowa na potrzeby dziecka (1).

Ponadto zgłaszano propozycje:

- pomocy materialnej bezgotówkowej: bezpłatne świadczenia (czynsz, leki, rehabilitacja, transport, dla dzieci przedszkole, rzeczy do szkoły, obiady, zajęcia i inne – 18), bony (na leki, ubrania, jedzenie, wyprawki do szkoły, zajęcia – 6), pakiet socjalny dla dziecka niepełnosprawnego rodzica (1),
- pomocy osób trzecich i zorganizowanych form ułatwiających opiekę nad dziećmi (24): opiekunka, osoba wspierająca rodzica, na przykład przy wychodzeniu na spacery lub załatwianiu spraw w urzędzie, pomoc w logistyce dziecka, dowóz do placówek, opiekun do wyjść na zajęcia pozalekcyjne, pomoc w nauce dziecka lub korepetycje, pomoc domowa, dostępność opieki w razie choroby lub powikłań,
- rozwiązań organizacyjnych: wizyty domowe lekarzy, specjalne osoby do pomocy w urzędach, zlokalizowanie świetlicy szkolnej na parterze,
- innych ułatwień (usług) (28): zapewnienie miejsc dla dzieci w żłobku, przedszkolu (w tym pełna diagnostyka dziecka bez oczekiwania w kolejce przy zapisywaniu do placówki), świetlicy szkolnej (lepsze wyposażenie, pomoc opiekunów w odrabianiu lekcji), placówka opiekuńcza na kilka godzin, dostęp do zajęć dodatkowych dla dzieci, lepszy dostęp do opieki zdrowotnej i lekarzy (w tym specjalistów) dla dzieci i rodziców z niepełnosprawnością psychiczną oraz rehabilitacji (w tym pomoc w wyjazdach rehabilitacyjnych), dostęp do profesjonalnej pomocy (w tym psychologa), wsparcie rodzica w szkole, możliwość skorzystania z profesjonalnego ośrodka pomocy rehabilitacji, diagnoza potrzeb.

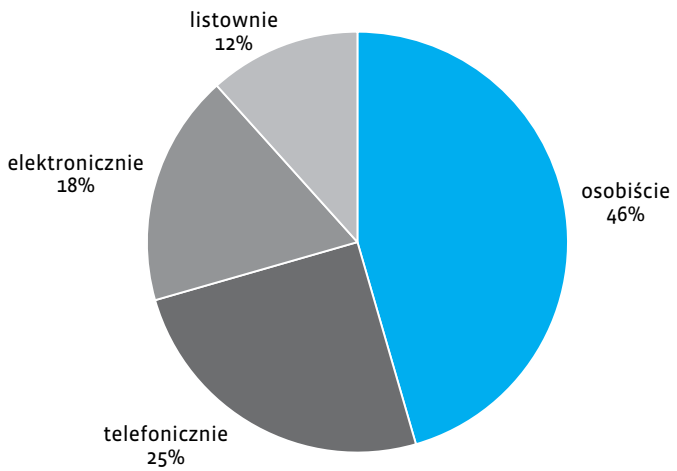
Wśród zgłoszonych rozwiązań część propozycji (20) dotyczyła kwestii zatrudnienia rodziców z niepełnosprawnością. Postulowano pomoc w znalezieniu pracy, godne zarobki i adekwatny rodzaj pracy, a także bardziej elastyczne formy zatrudnienia, telepracę lub pracę w pobliżu domu, ponadto warunki zatrudnienia ułatwiające opiekę nad dziećmi (na przykład dłuższy

urlop, praca jednozmianowa, dofinansowanie do zapewnienia opieki dziecku na przykład w razie choroby), wsparcie finansowe rozwoju osobistego.

Forma i ocena kontaktów z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i Zakładem Ubezpieczeń Społecznych

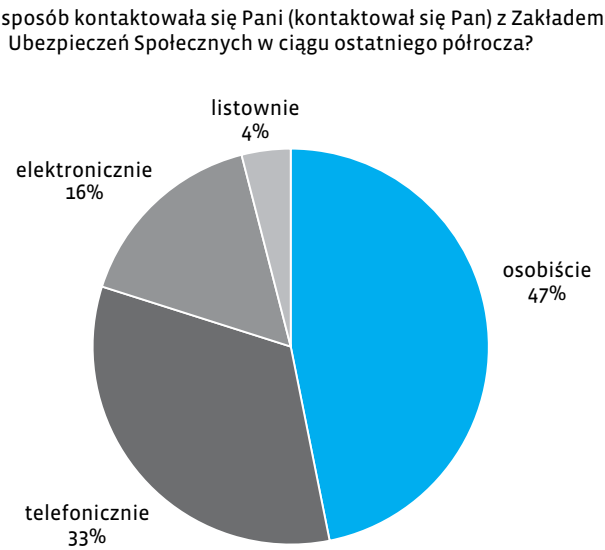
Niepełnosprawni rodzice zostali również poproszeni o opinie dotyczące ich kontaktów z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i Zakładem Ubezpieczeń Społecznych jako instytucjami zajmującymi się sprawami osób z niepełnosprawnością. W ciągu ostatniego półrocza z tymi instytucjami kontaktowało się 80% (Zakład Ubezpieczeń Społecznych) i 67% (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych) badanych, proporcjonalnie mniej mieszkańców wsi i dużych miast niż pozostałych ośrodków. Z obiema instytucjami badani najczęściej kontaktowali się osobiście, mniej często telefonicznie, najrzadziej zaś elektronicznie i listownie (wykresy 22–23).

W jaki sposób kontaktowała się Pani (kontaktował się Pan) z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w ciągu ostatniego półrocza?



Wykres 22.
Odsetek respondentów wykorzystujących poszczególne kanały komunikacji w kontaktach z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w ciągu ostatniego półrocza

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.



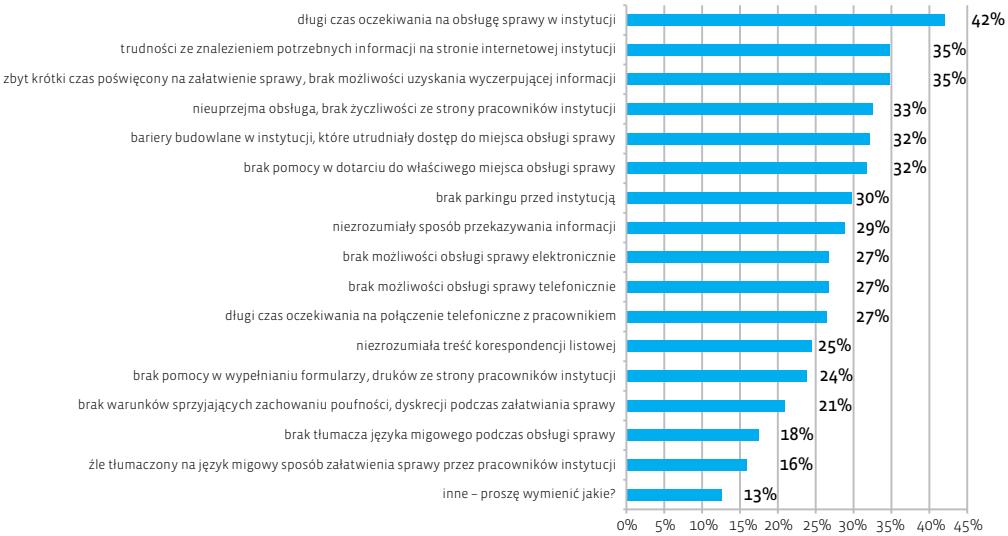
Wykres 23. Odsetek respondentów wykorzystujących poszczególne kanały komunikacji w kontaktach z Zakładem Ubezpieczeń Społecznych w ciągu ostatniego półrocza

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

Badani kontaktujący się z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i Zakładem Ubezpieczeń Społecznych zostali zapytani o trudności napotykane w styczności z tymi instytucjami. Zdecydowanie najczęściej wskazywaną trudnością, którą badani napotykali w kontaktach z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, był długi czas oczekiwania na obsługę sprawy (wykres 24). Wskazało ją 42% badanych. Ponad jedna trzecia respondentów doświadczyła trudności w znalezieniu potrzebnej informacji na stronie internetowej oraz oceniła czas im poświęcony jako zbyt krótki, aby uzyskać wyczerpującą informację, z kolei 30% badanych doświadczyło nieuprzejmości obsługi.

Dla ponad jednej czwartej respondentów utrudnieniem były bariery budowlane, brak pomocy w dotarciu do właściwego stanowiska, a także brak parkingu. Co najmniej 27% wskazało na niezrozumiały sposób przekazywania informacji, brak obsługi sprawy elektronicznie i telefonicznie, a także długi czas oczekiwania na połączenie telefoniczne.

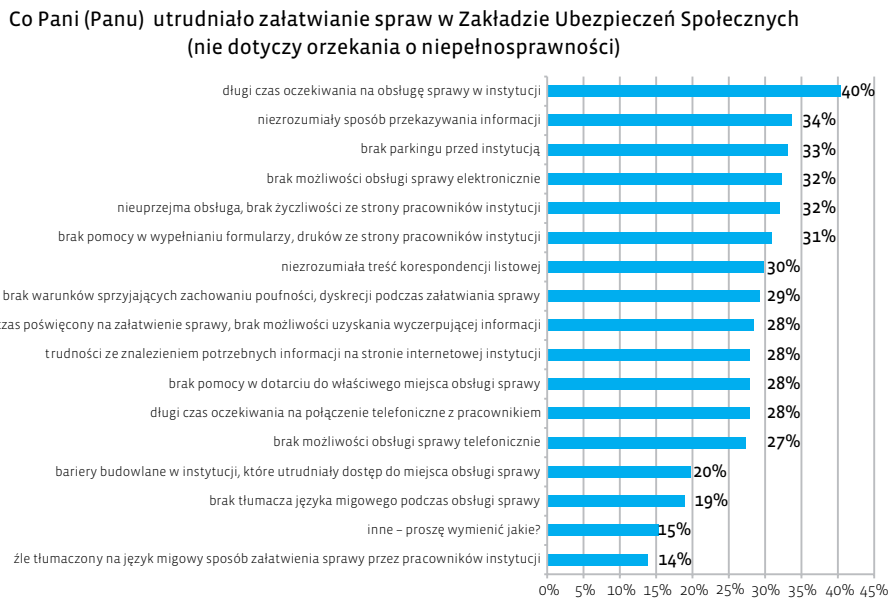
Co Pani (Panu) utrudniało załatwianie spraw w Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (nie dotyczy orzekania o niepełnosprawności)?



Wykres 24.
Odsetek respondentów napotykających poszczególne trudności przy załatwianiu spraw w Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (respondenci wskazywali dowolną liczbę problemów)

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

W kontaktach z Zakładem Ubezpieczeń Społecznych, podobnie jak w wypadku Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, trudnością, którą wskazał największy odsetek badanych (40%), był długi czas oczekiwania na obsługę sprawy. Na drugim miejscu pod względem liczby wskazań (34%) znalazł się niezrozumiały sposób przekazywania informacji. Podobnie często respondenci wskazywali brak możliwości obsługi sprawy elektronicznie, nieuprzejmą obsługę i brak pomocy w wypełnianiu formularzy. Ponad jedna czwarta badanych oceniła jako niezrozumiałą treść korespondencji, a czas poświęcony na załatwienie sprawy – jako zbyt krótki, aby otrzymać wyczerpujące informacje. Równie często wskazywano na brak pomocy w dotarciu do właściwego stanowiska, długi czas oczekiwania na połączenie telefoniczne i brak możliwości obsługi sprawy przez telefon.



Wykres 25. Odsetek respondentów napotykających poszczególne trudności przy załatwianiu spraw w Zakładzie Ubezpieczeń Społecznych (respondenci wskazywali dowolną liczbę problemów)

Źródło: Badanie Instytutu Spraw Publicznych.

W wypadku obu analizowanych instytucji wśród najrzadziej wskazywanych trudności były: brak tłumacza migowego i złe tłumaczenie na język migowy, co łatwo wytłumaczyć tym, że trudności te bezpośrednio dotyczyły tylko respondentów niesłyszących.

Zapytani o rozwiązania, które powinno się wprowadzić w Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i Zakładzie Ubezpieczeń Społecznych, aby ułatwić załatwienie spraw w tych instytucjach (pytanie otwarte), badani postulowali:

- lepszą informację dla osób niepełnosprawnych, w tym przejrzystą informację, gdzie należy załatwić daną sprawę, większą dostępność formularzy i wniosków,
- jasne kryteria przyznawania pomocy,
- skrócenie kolejek i biurokracji, szybszą obsługę, krótsze terminy załatwiania spraw, szybsze przekazywanie decyzji,
- szacunek dla petentów bez względu na rodzaj spraw, z jakimi się zwracają, większe zaangażowanie pracowników, chęć pomocy i wsparcia, słuchanie potrzeb, zainteresowanie człowiekiem i problemem, a nie „patrzenie w paragraf".

Respondenci wskazali również następujące rozwiązania:

- szersze wykorzystanie zdalnych kanałów komunikacji, między innymi jako sposób na szybsze załatwianie spraw (bardziej rozbudowaną i dokładną komunikację elektroniczną: portal elektroniczny, elektroniczne załatwianie spraw, obsługę wniosków elektronicznych, możliwość załatwiania sprawy przez telefon, weryfikacja za pomocą numeru PESEL),
- osobę pomagającą wypełnić dokumenty na miejscu,
- obsługę osób niepełnosprawnych poza kolejnością, wprowadzenie określonych godzin obsługi dla osób z niepełnosprawnością,
- podejście skoncentrowane na wysłuchaniu i doradztwie, lepsze wyszkolenie personelu, zatrudnienie ludzi z pasją (pojedynczy respondenci proponowali wymianę personelu).

Podsumowanie

Przedstawione wyniki badań ilościowych odpowiadają ustaleniom z badań jakościowych. Widoczne są potrzeby rodziców w zakresie wsparcia ich w pracy opiekuńczej i pozostałych pracach domowych. Pomocą dla nich są przede wszystkim najbliżsi, w tym dzieci, które zaraz po partnerach najwięcej pomagają w opiece i wychowaniu rodzeństwa na co dzień. Rodzice z niepełnosprawnością oczekują przede wszystkim pomocy w okresie od narodzin do momentu osiągnięcia przez dziecko wieku dwóch lat. Pomocy potrzebują zwłaszcza osoby z niepełnosprawnością słuchu, niepełnosprawnością psychiczną i niepełnosprawnością ruchową. Potrzeba wsparcia wzrasta wraz ze stopniem głębokości niepełnosprawności. Rodzice z niepełnosprawnościami nie cedują odpowiedzialności za los własnej rodziny wyłącznie na państwo, tylko 8% badanych wyraziło opinie wskazujące na konieczność wzięcia odpowiedzialności za ich rodzinę przez podmiot zewnętrzny. Respondenci mieli za to wiele propozycji wprowadzenia zmian, które mogą polepszyć ich funkcjonowanie. Szczególnie zdumiewające jest wskazanie licznych barier w dostępie do usług instytucji powołanych do wsparcia osób z niepełnosprawnościami, takich jak Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i Zakład Ubezpieczeń Społecznych. To one powinny stanowić „awangardę" przyjaznych ich klientom rozwiązań.

Uwagę przykuwa również deklarowany poziom satysfakcji z życia rodzinnego. Wśród osób z niepełnosprawnościami w próbie za zadowolonych i raczej zadowolonych ze swojego małżeństwa uważa się zbliżony, choć nieco większy odsetek (74%) niż w populacji Polaków (67%), którym zadano takie

samo pytanie w ramach badania Centrum Badania Opinii Społecznej w 2016 roku[4]. Zdecydowanie jednak większa część rodziców z niepełnosprawnościami w próbie objętej badaniem, w stosunku do ogółu Polaków przebadanych przez Centrum Badania Opinii Społecznej, deklaruje, że czerpie satysfakcję ze swoich dzieci (77% i 74% odpowiednio deklarowało, że są „zadowoleni", 14% i 3% odpowiednio wskazywało, że są „raczej zadowoleni" ze swoich dzieci).

Ankietowani rodzice nie mają jasno określonego stanowiska, czy niepełnosprawność utrudnia, czy też wzbogaca proces wychowywania dzieci. Świadczyć to może zarówno o bardzo zróżnicowanych doświadczeniach życiowych badanych i ich odmiennych sytuacjach życiowych, jak i – być może – o krystalizującej się wśród samej społeczności osób z niepełnosprawnościami opinii na temat rodzicielstwa. Jeżeli tak jest, wymaga to wprowadzenia subsydiarnych i zindywidualizowanych działań wspierających ze strony otoczenia zewnętrznego, aby upowszechnić i umożliwić realizację prawa do życia rodzinnego wśród osób niepełnosprawnych.

4 *Zadowolenie z życia*. Komunikat z badań, Centrum Badania Opinii Społecznej, Warszawa 2017.

Mariola Racław, Dorota Wiszejko-Wierzbicka, Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska

Wnioski i rekomendacje

Integrując modele niepełnosprawności – model biopsychospołeczny i prawa człowieka

Przystępując do badań, założyliśmy zasadność odniesienia się do modelu biopsychospołecznego w ukazaniu funkcjonowania rodziców z niepełnosprawnościami[1]. W literaturze przedmiotu coraz częściej pojawiają się dyskusje o ograniczeniach zarówno modelu medycznego, jak i modelu społecznego w analizowaniu zjawiska niepełnosprawności i procesu lokowania osób z deficytami sprawności w strukturze społecznej[2]. Pierwszy z nich, silnie zmedykalizowany, nie docenia faktu i konsekwencji społecznego konstruowania niepełnosprawności, drugi nie jest wystarczająco wrażliwy na zróżnicowanie doświadczeń osób z niepełnosprawnościami, między innymi w aspekcie bólu czy ich ograniczeń związanych z ciałem. Model biopsychospołeczny, lokowany w holistycznych koncepcjach rozumienia i wyjaśniania niepełnosprawności, podkreśla, że „to wielowymiarowe zjawisko wynikające ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem. Innymi słowy, niepełnosprawność i funkcjonowanie są postrzegane jako wynik interakcji między warunkami zdrowotnymi (choroby, zaburzenia i urazy) a innymi czynnikami, do których należą czynniki środowiskowe (m.in. struktury prawne, społeczne, klimat, architektura) oraz związane z jednostką (wiek, płeć, strategie radzenia sobie, wykształcenie, status zawodowy, zdobyte doświadczenia itp.)”[3].

W modelu biopsychospołecznym przyjmuje się obopólne i sprzężone wpływy czynników należących do różnych obszarów oddziaływań na człowieka wraz z przyjęciem zasady ich aktywnej modyfikacji ze względu na cechy osoby poddanej tym wpływom. Ukazanie niepełnosprawności jako uniwersalnego ludzkiego doświadczenia sprawia, że zagrożenie marginalizowaniem i etykietowaniem osób z deficytami sprawności jest minimalizowane.

1 Więcej na ten temat w rozdziale pierwszym.
2 Mikołajczyk-Lerman G.: *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2013, s. 27–32.
3 *Ibidem*, s. 31.

Dynamiczne ujęcie niepełnosprawności, charakterystyczne dla modelu biopsychospołecznego, odpowiada naszym ustaleniom zmienności jej doświadczenia w cyklu życia rodziny w interakcji z otoczeniem społecznym i fizycznym. Rola rodzicielska odgrywana przez osoby z niepełnosprawnościami była modyfikowana w ujęciu uwarunkowań zdrowia, sprawności, kontaktów z członkami środowiska lokalnego i świata fizycznego. Funkcjonowanie rodziców może ulec zakłóceniom na poziomie organizmu, jako podmiotu działającego w społecznym otoczeniu, lub ze względu na środowisko. Na wszystkich tych poziomach należy znaleźć ewentualne źródła i adekwatne rozwiązania pojawiających się trudności.

Dodatkowo projektując rozwiązania ułatwiające podejmowanie się i odgrywanie roli rodzicielskiej przez osoby z niepełnosprawnością, inspirowaliśmy się również modelem opartym na prawach człowieka. Zwrócenie uwagi na ograniczenie praw obywatelskich osób z niepełnosprawnościami oraz ich częste deprecjonowanie w życiu zbiorowym „przez redukowanie niepełnosprawności do kosztów ekonomicznych i aktywności zawodowej”[4], pozwoliło nam jeszcze mocniej zaakcentować wielowymiarowość ról społecznych odgrywanych przez dorosłych z niepełnosprawnościami. Poszanowanie praw rodziców z niepełnosprawnościami oznacza konieczność realnego upodmiotowienia, czyli dostrzeżenia w osobach niepełnosprawnych sprawczych podmiotów oraz nałożenie odpowiedzialności za przestrzeganie tych praw na struktury publiczne. Nie oznacza to minimalizowania odpowiedzialności osób z niepełnosprawnością za kształtowanie własnego życia. Raczej odczytujemy ten postulat jako subsydiarne wsparcie ze strony podmiotów zewnętrznych i towarzyszenie rodzicom w odgrywaniu ról społecznych.

Integrując działania lokalne – zasada „jednego okna”

Prowadzone w ostatnich latach analizy i badania dotyczące publicznych rozwiązań na rzecz osób z niepełnosprawnością w Polsce zgodnie punktują niewydolność i nieefektywność prowadzonej dotychczas polityki[5]. Badacze wskazują na nieprzejrzystość i złożoność systemu, jego niską skuteczność w rozwiązywaniu podstawowych problemów społecznych dotykających osoby z deficytami sprawności, a wynikającą z fragmentaryczności

4 *Ibidem*, s. 33.

5 Są to opracowania autorstwa między innymi Barbary Gąciarz, Marka Rymszy, Ewy Giermanowskiej, Pawła Kubickiego, Antoniny Ostrowskiej, Bożeny Kołaczek, Zbigniewa Woźniaka.

i niespójności działań podejmowanych w wielu obszarach przez wiele podmiotów, schematyczność wsparcia, nieodpowiadającą na indywidualne potrzeby dynamicznie zmieniające się w czasie, nieciągłość rozwiązań, pozorowanie strategii działań. Zgadzamy się z punktowanymi ograniczeniami polityki społecznej na rzecz osób z niepełnosprawnościami i ukazujemy tego przykłady we wcześniejszych rozdziałach. Stojąc przed dylematem: czy system tylko korygować, czy też go znacznie przebudować, wydaje się, że w dłuższej perspektywie konieczne jest wprowadzenie daleko idących zmian krajowej koncepcji wspierania osób niepełnosprawnych jako pełnoprawnych obywateli. Takie całościowe propozycje pojawiały się w ostatnim czasie w literaturze przedmiotu[6].

Nasze propozycje zmian, będące rezultatem dokonanych analiz informacji pochodzących z wielu źródeł[7], dotyczą przede wszystkim poziomu lokalnego, szczególnie gminy, i to w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami w roli rodzica. Chociaż kluczowe decyzje dotyczące polityk publicznych wobec niepełnosprawności zapadają na poziomie rządu, to ich wdrażanie przebiega przede wszystkim lokalnie. To tutaj toczy się codzienne życie każdego obywatela i to w urzędach gminnych mieszkańcy „spotykają państwo", a w kręgach sąsiedzkich i zawodowych – społeczeństwo. Barbara Gąciarz uznaje lokalne polityki publiczne za jeden z tych elementów organizacji społecznej, które wywierają decydujący wpływ na pozycjonowanie w strukturze społecznej, udział w życiu publicznym oraz warunki i jakość życia osób z niepełnosprawnościami[8]. Paweł Kubicki dodaje: „Perspektywa gminy czy powiatu, patrząc pod kątem trajektorii wykluczenia, pozwala również na zauważenie całego procesu, a także interwencję bądź wprowadzenie rozwiązań o charakterze profilaktycznym na relatywnie wczesnym etapie"[9] – z uwzględnieniem indywidualnych losów osób z niepełnosprawnościami, które w ogromnym stopniu różnicują ich sytuację życiową i powodują nieprzystawalność ogólnych systemów wsparcia do specyficznych potrzeb.

Diagnozowanie potrzeb na poziomie lokalnym stwarza szanse na lepsze dostosowanie form działania instytucji do lokalnej specyfiki. Umożliwia również rekomendowane przez nas działania wyprzedzające – antycypujące

6 Por. na przykład: Gąciarz B.: *Polityka społeczna wobec niepełnosprawności. Zarządzanie problemem czy strategia empowerment?*, [w:] Karwacki A., Rymsza M., Gąciarz B., Kaźmierczak T., Skrzypczak B.: *Niezatrudnieniowe wymiary aktywizacji. W stronę modelu empowerment?*, Wydawnictwo UMK, Toruń 2017; Kubicki P.: *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*. Oficyna Wydawnicza SGH, Warszawa 2017.

7 Więcej na ten temat w rozdziale drugim.

8 Gąciarz B.: *op. cit.*, s. 83.

9 Kubicki P.: *op. cit.*, s. 102.

trudności. Zapobieganie im lub reagowanie na nie na wczesnym etapie wystąpienia pozwala minimalizować wsparcie udzielane jednostkom w celu rozwiązania problemów. Analizy samorządowych polityk wskazują jednak, że wsparcie ogranicza się nierzadko do udostępniania zasobów w formie świadczeń pieniężnych, oferowania miejsc w placówkach całodobowego pobytu czy działania na rzecz poprawy dostępności architektonicznej. Paweł Kubicki twierdzi, że na poziomie lokalnym w niewielkim stopniu wspiera się podmiotowość i niezależność osób z niepełnosprawnością, nie dostrzegając wagi zasobów niematerialnych (związanych z kapitałem kulturowym czy społecznym), w tym w formie usług, w ich sukcesie życiowym[10]. Innymi słowy, używając terminologii socjologicznej, ignoruje się zasadę konwersji kapitałów, którymi dysponuje dana osoba. Kapitał, czyli zasoby, które jednostka posiada, a które można aktywnie wykorzystać (pomnożyć, wymienić, wpuścić do obiegu), ulegają konwersji (transformacji, wymianie) w inny typ kapitału[11]. Dzięki kapitałowi społecznemu można dostać pracę, w której człowiek nabędzie nowych umiejętności czy doświadczeń zawodowych. W ten sposób wzrośnie kapitał ludzki danej osoby, pomnożeniu ulegnie również kapitał materialny. Dzięki kapitałowi materialnemu możemy lepiej zadbać o nasze zdrowie czy edukację, a to przyczyni się znów do wzrostu kapitału ludzkiego. Przebywając w miejscu pracy, nawiążemy nowe znajomości i przyjaźnie, co pozwoli nam wzbogacić kapitał społeczny. Aktywnie wykorzystując kapitały, jednostki zaspokajają potrzeby niższego i wyższego rzędu.

Wprowadzenie nowych rozwiązań do środowisk lokalnych powinno zatem uwzględnić idee niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami, nie tylko wiążąc je zasobami, ale także umożliwiając im aktywne uczestnictwo w życiu obywatelskim, wspólnotowym, rodzinnym. Wiemy, że w niektórych społecznościach istnieją już ku temu odpowiednie rozwiązania, w innych jest wola udostępniania przestrzeni publicznej. Chodzi o to, aby wprowadzić jako zasadę ten rodzaj nastawiania decydentów i urzędników lokalnych, który określiliśmy jako normalizację włączającą, a docelowo – zasadę różnorodności.

10 *Ibidem*, s. 109.

11 W socjologii często przywołuje się klasyczne prace Pierre'a Bourdieu dotyczące kapitałów (Bourdieu P.: *La distinction. Critique sociale du jugement*. Les editions du minuit, Paris 1979; Bourdieu P., Passeron J.-C.: *Reprodukcja. Elementy teorii systemu nauczania*. PWN, Warszawa 1990). Kwestię konwersji kapitałów podjęto w literaturze polskiej między innymi w pracy: Ziółkowski M.: *Przemiany interesów i wartości społeczeństwa polskiego. Teorie, tendencje, interpretacje*. Wydawnictwo Fundacji HUMANIORA, Poznań 2000.

Wydaje się nam, że przydatny dla lokalnych programistów poszukujących inspiracji do zmian może być model „jednego okna", który opiera się na **zasadzie skoncentrowanej integracji wiedzy i koordynacji działań w jednym miejscu (w rozumieniu przestrzeni i wykonawcy)**. Wydzielona komórka w urzędzie gminy przejęłaby rolę informatora i koordynatora prac innych komórek (organizacji) gminnych, z których świadczeń materialnych i niematerialnych korzystają osoby (rodzice) z niepełnosprawnościami. Zastępowałoby to istniejący schemat odsyłania osoby z niepełnosprawnością przez urzędników jednej instytucji do jej oddziałów lub innych instytucji zajmujących się określonym zakresem usług. **Idea „jednego okna" to koncepcja stworzenia zintegrowanego, multidyscyplinarnego i wiarygodnego repozytorium informacji o infrastrukturze, kadrach i metodach ich działania, zarówno podmiotów publicznych, jak i podmiotów niepublicznych** (szczególnie organizacji, którym gmina zleca zadania). Osoba szukająca informacji na temat możliwych rozwiązań jej problemu, przysługujących uprawnień i odpowiedzialnych za rozwiązanie podmiotów, powinna móc uzyskać informację czy wstępną poradę w tym właśnie miejscu. Ważne, aby „okna" nie lokowano w przestrzeni pomocy społecznej ze względu na obecne w środowiskach lokalnych procesy stygmatyzacji beneficjentów korzystając z jej usług. Powinna to być „neutralna" przestrzeń urzędu, w którym osoby jako obywatele realizują swoje prawa. Jej dostępność powinna uwzględniać również niwelowanie barier architektonicznych i w komunikowaniu się. „Okno" w formie zespołu osób lub osoby koordynującej warto umiejscowić w strukturach organizacji publicznych, które nadawałyby **rangę i widoczność kwestiom związanym z rodzicielstwem osób z niepełnosprawnościami**. W ten sposób stałoby się przestrzenią udzielania usług, umożliwiającą również wysłuchanie zindywidualizowanych potrzeb rodziców i podjęcie inicjatyw zmian.

Wprowadzenie modelu „jednego okna" może odbyć się w dwóch fazach.

1. Pierwsza faza sprowadziłaby się do przeglądu (lustracji) i korekty dotychczasowych rozwiązań, z których korzystają lub mogą korzystać rodzice z niepełnosprawnościami. Przydatny może się okazać katalog zalecanych zmian umieszczony w tabeli 1, który sporządziliśmy po analizie materiału empirycznego. Zdajemy sobie sprawę, że samo rozpoznanie liczebności rodziców z niepełnosprawnościami może być trudne, stąd istotna jest współpraca z instytucjami lokalnymi: publicznymi i niepublicznymi. Jeszcze trudniejsze może okazać się zdiagnozowanie ich potrzeb, ale podjęcie się tego

zadania jest niezbędne dla tworzenia polityki trafnej, skutecznej i efektywnej na poziomie lokalnym.

2. Druga faza to wprowadzenie „jednego okna" wraz z profesjonalnie przeszkoloną osobą lub zespołem osób koordynujących, które dysponują zgromadzonymi już podczas lustracji informacjami o lokalnych zasobach, kompetencjach czy narzędziach stosowanych przez lokalnych urzędników oraz o potrzebach rodziców. Z punktu widzenia sprawnego działania zespołu lub koordynatora obsługującego „okno" ważne byłoby wyposażenie go w **narzędzia umożliwiające rozpoznawanie indywidualnych potrzeb rodziców z niepełnosprawnościami**. Istotne jest także, żeby osoba będąca pierwszym ogniwem udzielanego wsparcia (urzędnikiem pierwszego kontaktu) znała działanie systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami i była przygotowana do stworzenia indywidualnej mapy procedur i instytucji, które pomogą w rozwiązaniu bieżącego problemu i oferowanych przez te instytucje usług. Pomoże to zastąpić model skoncentrowany na jednostronnych zależnościach modelem relacji między działaniami instytucji a problemami dnia codziennego. Może to sprawić, że działania instytucjonalne zostaną dopasowane do potrzeb konkretnej osoby z niepełnosprawnością. Kluczowym elementem jest wprowadzenie mechanizmów pozwalających na indywidualizację usług i powiązanie ich z osiąganiem usamodzielniania życiowego osób z niepełnosprawnością.

Zespół lub osoba koordynująca działania na szczeblu lokalnym miałaby zatem za zadanie **z jednej strony rozpoznawanie potrzeb osób z niepełnosprawnościami pod kątem przygotowania do roli rodzicielskiej, a następnie możliwości odgrywania jej w sposób satysfakcjonujący dla siebie i dziecka, z drugiej zaś – dostarczania możliwych rozwiązań**. Pełniłaby zatem **funkcję łącznika, stając w „oknie" między instytucją a jednostką**. Z przeprowadzonych badań wynika, że obecnie nieformalnie taką funkcję przyjmują już rodzice z niepełnosprawnościami z grupy „awangardy", którzy samodzielnie przecierają szlaki instytucjonalne, podejmując działania rzeczniczce i współpracując z różnymi organizacjami. Często jednak nie mają oni przestrzeni do tego, aby dzielić się swoimi doświadczeniami i samodzielnie wypracowanymi rozwiązaniami czy pozyskanymi informacjami z innymi rodzicami, tym bardziej że działalność organizacji pozarządowych w tym zakresie jest bardzo wąska. Warto upowszechniać oraz inicjować wszelkie możliwe formy wspólnej komunikacji między obecnymi i przyszłymi rodzicami z różnymi rodzajami niepełnosprawności, tworząc w ten sposób przestrzeń

do wymiany doświadczeń (na przykład fora internetowe), a także udzielania pomocy tym osobom w formie grup wsparcia, wspólnych treningów czy wyjazdów integracyjnych.

Celem modyfikacji lokalnej polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością powinno być zatem zbudowanie takiego systemu włączania społecznego, który oferowałby instrumenty precyzyjnie dostosowane do złożonych problemów życiowych konkretnych kategorii i grup osób niepełnosprawnych, żyjących w określonych społecznościach lokalnych. Zespół lub osoba koordynująca działania skupiałaby w swoich rękach „nitki" prowadzące do instytucji pojawiających się w życiu osoby z niepełnosprawnością na różnych etapach jej rozwoju, w tym również przygotowania do roli rodzica. W tym sensie rekomendowane przez nas działania zorientowane na pomoc rodzicom z niepełnosprawnością powinny uwzględniać dwa wymiary: **temporalny, dotyczący potrzeb (dynamika zmian potrzeb na różnych etapach życia)**, i **horyzontalny, dotyczący działań (działania podejmowane przez instytucje na różnych szczeblu i w różnych obszarach)**. Pozwoliłoby to na uwzględnienie dynamicznego charakteru procesów, jakie zachodzą w toku rozwoju człowieka.

Poniżej wypunktowano rekomendowane zmiany, które powinny być uwzględnione przy projektowaniu rozwiązań przyjaznych osobom z niepełnosprawnością w wymiarze ich roli rodzicielskiej (jako jednej z ról społecznych, których się podejmują). Zdajemy sobie sprawę, że niektóre z zaleceń mają ograniczone szanse zaistnienia w środowisku lokalnym bez wsparcia ze strony programów centralnych, stąd traktujemy je jako propozycje do dalszej dyskusji. Łączność i „przekładalność" rozwiązań centralnych na działania samorządowe jest warunkiem prowadzenia spójnej i efektywnej polityki na rzecz określonych kategorii ludności. Proponujemy zatem, aby uwzględniać w programowaniu polityk publicznych:

- **wczesne rozpoznawanie i dostęp do wczesnej diagnozy medycznej dziecka z niepełnosprawnością pod kątem możliwości prokreacyjnych**, na przykład obecności i stanu rozwoju narządów rodnych czy wad genetycznych zmniejszających szanse rozrodcze, rozwój wczesnej diagnostyki umożliwiającej działania interwencyjne i rehabilitacyjne, szkolenia dla personelu medycznego,
- wprowadzenie **inicjatyw i działań nakierowanych na tworzenie zróżnicowanych wzorów rodzicielskich** z myślą o rodzicielstwie osób z niepełnosprawnościami, począwszy od edukacji i socjalizacji na etapie

przedszkola i wczesnej edukacji, umożliwiającej rozwój społecznej identyfikacji płciowej, a przez to przygotowanie do partnerstwa i rodzicielstwa, rozwój programów edukacyjnych włączających treści na temat rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami,

- **„otwieranie" placówek edukacyjnych na rodziców z niepełnosprawnościami** przez likwidację barier architektonicznych, komunikacyjnych i organizacyjnych, co ma na celu włączenie rodziców z niepełnosprawnościami w główny nurt życia społecznego i propagowanie różnorodności wzorów rodzicielskich, które umożliwią dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnościami identyfikację z nimi od najwcześniejszych lat,
- **upowszechnienie programów z zakresu edukacji seksualnej oraz treningów przygotowujących do partnerstwa i budowania rodziny**, które uwzględniałyby specjalne potrzeby osób z niepełnosprawnościami, rozwój programów i szkoleń dla edukatorów seksuologów oraz dofinansowywanie treningów przygotowujących osoby z niepełnosprawnością do rodzicielstwa,
- **tworzenie szkół rodzenia dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami** i uwzględniających specyficzne rozwiązania ze względu na rodzaj niepełnosprawności, dodatkowe dofinansowywanie szkół rodzenia tworzonych w duchu projektowania uniwersalnego (*universal design*) dla wszystkich zainteresowanych, w tym dla osób z niepełnosprawnościami,
- **dostosowanie placówek medycznych do potrzeb rodziców z niepełnosprawnościami** oraz profesjonalne przygotowywanie personelu do współpracy i udzielania wsparcia w sytuacji okołoporodowej czy przygotowania rodzica do opieki nad dzieckiem, upowszechnianie wiedzy na temat dodatkowych wizyt patronażowych dla osób z niepełnosprawnościami, audyty szpitali pod kątem niezbędnego sprzętu ginekologiczno-położniczego oraz przygotowania merytorycznego do kontaktu z osobami z niepełnosprawnościami, rozwój projektów i rozwiązań legislacyjnych zgodnych z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych, uwzględniających poszanowanie godności i autonomii osób z niepełnosprawnościami w sytuacji pomagania,
- **zwiększenie zakresu wsparcia ze strony pielęgniarki środowiskowej**, której terminy wizyt najlepiej aby były ustalane jeszcze w szpitalu, tuż po porodzie (możliwość nawiązania relacji z pielęgniarką środowiskową), i rozważenie

poszerzenie zespołu wspierającego o pomoc psychologiczną czy pracownika socjalnego,

- **prawną ochronę więzi matka (ojciec, opiekun) – dziecko**, zabezpieczenie możliwości rozwoju i podtrzymania bliskiej relacji z dzieckiem w sytuacji ograniczenia praw rodzicielskich, upowszechnianie wiedzy na temat istotności wczesnych doświadczeń w relacji matka – dziecko, będących fundamentem dobrostanu i harmonijnego rozwoju późniejszych relacji społecznych, w tym bliskich relacji w rodzinie, tworzenie programów edukacyjnych, również w ramach szkół rodzenia,
- **zapewnienie wsparcia i pomocy rodzicom z niepełnosprawnościami w zakresie opieki nad dzieckiem i pielęgnacji dziecka lub czynności domowych** w pierwszych miesiącach życia dziecka, możliwość skorzystania z pomocy asystenta, pielęgniarki lub psychologa,
- **dofinansowanie możliwości transportu**: taksówek, transportu zapewnianego przez samorząd lokalny, **oraz opieki nad dzieckiem**[12],
- **wsparcie finansowe (na przykład na przejazdy komunikacyjne) dla rodziców (babć i dziadków), innych bliskich lub dowolnych osób wskazanych przez rodziców z niepełnosprawnościami w okresie wczesnej opieki nad dzieckiem**, w pierwszych miesiącach życia (na przykład możliwość złożenia przez rodzica deklaracji w kwestii zapotrzebowania na dofinansowanie takiej pomocy, realizowanej jednak nie przez asystenta, lecz przez matkę, teściową, ojca, teścia albo inną dowolną osobę wskazaną przez rodzica z niepełnosprawnością),
- aktywni zawodowo rodzice z niepełnosprawnościami powinni mieć możliwość korzystania z **elastycznych form organizacji pracy i czasu pracy**, które będą spełniać kryterium *win-win* czyli odpowiadać zarówno potrzebom pracodawcy, jak i uwzględniać interes pracownika[13]. Korzystanie przez pracowników z niepełnosprawnościami z tych form nie powinno być dla nich stygmatyzujące (powodować poczucia wyizolowania czy stanowić bariery w zdobyciu awansu), a także wiązać się z koniecznością sprostania wygórowanym wymogom formalnym. Należy zadbać o przejrzyste kryteria dostępu do oferowanych udogodnień oraz o czytelne zasady korzystania z nich. Wskazane jest zapewnienie osobom wykorzystującym

12 Obecnie funkcjonuje program „Aktywny samorząd – pilotażowy program współfinasowany z PFRON", ułatwiający samorządom wprowadzenie tych rozwiązań. Chodzi o ich upowszechnienie i powtarzalność w czasie.

13 Machol-Zajda L.: *Rozwój elastycznych form pracy*. Zarządzanie Zasobami Ludzkimi, nr 5, 2008, s. 15.

niestandardowe rozwiązania (na przykład praca zdalna wykonywana w domu) dostępu do informacji na temat tego, co dzieje się w firmie (cykliczne zebrania, szkolenia, newslettery), tak aby zachować ciągłość kontaktu z firmą[14]. W tworzeniu środowiska sprzyjającego łączeniu pracy z życiem prywatnym niezwykle ważna jest kultura organizacyjna firmy związana z nastawieniem pracodawcy do kwestii godzenia pracy z domem. Niezbędne jest tu **wypracowanie stylu zarządzania opartego na elastyczności kierownictwa i bieżącym reagowaniu na potrzeby pracowników**. Nie bez znaczenia są osobiste doświadczenia pracodawcy związane z godzeniem ról. Rozwiązania mające na celu łączenie pracy z domem powinny być kierowane do szerokiego grona odbiorców – do młodych rodziców, osób z niepełnosprawnościami, ale również na przykład do starszych pracowników pełniących funkcje opiekuńcze. Ograniczanie się w tym zakresie wyłącznie do wąskiej grupy uprzywilejowanych zwiększa ryzyko wystąpienia antagonizmów między pracownikami, co może negatywnie wpływać na atmosferę w pracy[15],

- **upowszechnienie usług asystenta osoby niepełnosprawnej w zakresie indywidualnie ustalanym w porozumieniu z rodzicem z niepełnosprawnościami** (na przykład asystent edukacyjny, pomagający wyłącznie przy odrabianiu lekcji z dzieckiem, lub wolontariusz wychodzący z dzieckiem na spacer),
- **prowadzenie działań naukowo-badawczych, medialnych i komunikacyjnych, mających na celu gromadzenie wiedzy na temat potrzeb i uwidocznienie różnych aspektów rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami**, w tym upowszechnianie informacji merytorycznych służących wprowadzaniu ułatwień dla osób z niepełnosprawnościami odgrywających rolę rodzica oraz tworzenie platform współpracy i komunikacji (na przykład fora internetowe, programy edukacyjne, grupy wsparcia), które wzmacniałyby wizerunek rodzica z niepełnosprawnością w nurcie normalizacji różnorodności.

Tak szeroko zakrojone działania pomocowe uwzględniają bowiem zarówno wymiar temporalny zmian, jakie dokonują się w planie rozwoju człowieka oraz w zakresie jego potrzeb, jak i horyzontalny – przez uwzględnienie działań oddolnych, lokalnych, i odgórnych, zawierających się w procesach zmian

14 Rekomendacja została opracowana przez Agnieszkę Smoder.
15 Rekomendacja została opracowana przez Agnieszkę Smoder.

instytucjonalnych. Wszystkie wymienione działania mogą stanowić o rozwoju wyróżnionej przez nas „pozytywnej kariery" rodzica z niepełnosprawnością.

Z punktu widzenia procesu tworzenia inteligentnej polityki dla osób z niepełnosprawnościami[16] niezwykle istotne wydaje się włączenie tych osób w procesy decyzyjne dotyczące wszelkich zmian organizacyjnych, administracyjnych czy wreszcie systemowych (a w programie minimum – w kwestiach bezpośrednio ich dotyczących). Proponujemy opracowanie takiego modelu działania administracji publicznej, w którym maksymalizuje się partnerstwo osób z niepełnosprawnością jako ekspertów na wszystkich etapach działań w kształtowaniu zmian i artykułowaniu propozycji dotyczących sposobów rozwiązywania problemów niepełnosprawności. Wymaga to wyjścia poza schemat stereotypizującego myślenia o uczestnictwie społecznym osób niepełnosprawnych i urzeczywistnienia założeń obywatelskiego myślenia o niepełnosprawności: to osoby z niepełnosprawnością współdecydują o kształcie polityki mającej bezpośredni wpływ na ich życie.

Partycypacja obywatelska może przybierać różne formy, które w założeniu uwzględniają odmienny stopień zaangażowania obywateli z niepełnosprawnością w podejmowane decyzje. Wydaje się nam, że powinno się uwzględniać osoby z niepełnosprawnościami co najmniej jako konsultantów z prawem wypowiedzi na temat planowanych działań. Osoby z niepełnosprawnościami uczestniczące w konsultacjach występowałyby w roli „doradców", których pyta się o zdanie i opinie w konkretnej sprawie. Najwyższym stopniem partycypacji społecznej jest współdecydowanie, polegające na pełnym partnerstwie między decydentami a obywatelami – przekazaniu obywatelom części kompetencji (ale tym samym odpowiedzialności) dotyczących podejmowanych działań i decyzji. Polityka włączająca sprzyja rozwojowi demokracji lokalnej przez wzmocnienie oddolnych inicjatyw obywatelskich oraz pobudzenie i integrację środowisk lokalnych dzięki podejmowaniu wspólnych działań. Budowanie polityki społecznej powinno być poprzedzone gruntownym rozpoznaniem potrzeb rodziców z niepełnosprawnościami, a następnie wprowadzenie tego zagadnienia do debaty publicznej – z zachowaniem reguły czynnego udziału zainteresowanych w dyskutowaniu o swoich sprawach.

Pamiętając o zróżnicowaniu grupy osób z niepełnosprawnościami (nie tylko przez rodzaj niepełnosprawności, ale także przez sytuację

16 Odwołujemy się tutaj do przywoływanej we wcześniejszych rozdziałach koncepcji autorstwa Barbary Gąciarz – zob. Gąciarz B.: *op. cit*.

życiową poszczególnych osób czy posiadane zasoby), opowiadamy się za tworzeniem polityki wrażliwej na potrzeby każdej grupy i raczej pod kątem umożliwienia realizacji uniwersalnych potrzeb oraz możliwości ich realizacji w wymiarze specyfiki funkcjonalności (*universal design* w odniesieniu do potrzeb) niż niepełnosprawności w ogóle. W odniesieniu do grupy rodziców z niepełnosprawnościami oznaczałoby to wsparcie dostosowane do potrzeb (dostarczenie usług specjalistycznych na czas oraz w takim zakresie i w takiej formie, w jakiej jest to konieczne dla danej osoby) i umożliwienie dostępu do uniwersalnych i lokalnie dostępnych usług. Dotychczasowe traktowanie potrzeb osób z niepełnosprawnościami – selektywnie i segregacyjnie – należy zastąpić włączeniem problematyki niepełnosprawności oraz uwzględnianiem potrzeb i perspektywy rodziców z niepełnosprawnościami w głównym nurcie polityki (w tym wypadku – szeroko pojętej polityki dotyczącej rodziny). Koncepcja polityki, której imperatywem jest włączanie problematyki niepełnosprawności w główny nurt polityki państwa i władz publicznych wszystkich szczebli (*disability mainstreaming*), wymaga konstruowania rozwiązań instytucjonalnych umożliwiających szerokie włączanie osób z niepełnosprawnością w nurt różnych aktywności społecznych na równych zasadach. Wymaga to profesjonalizacji służb społecznych, tworzenia i prowadzenia polityki międzysektorowej (również przy uwzględnieniu głosu organizacji pozarządowych), współpracy poszczególnych podmiotów, sprawnej wymiany informacji, koordynacji pracy poszczególnych resortów, operacjonalizację działań w formie mikropolityk (dostosowanych do zróżnicowanych potrzeb osób z niepełnosprawnościami, uwzględniających różne fazy życia). Wymagałoby to również myślenia o niepełnosprawności w kategoriach możliwości funkcjonalnych, a nie wyłącznie dysfunkcji i ograniczeń funkcjonowania (propozycję takiego myślenia prezentuje Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – *International classification of functioning, disability and health*, ICF).

Rekomendowany sposób prowadzenia polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami powinien być oparty na zobiektywizowanej, aktualizowanej wiedzy oraz odzwierciedlać złożoność i dynamikę zjawiska niepełnosprawności. Powinno się dążyć również do uwidocznienia grupy rodziców z niepełnosprawnościami jako odbiorców różnych usług, co pozwoliłoby pośrednio na tworzenie wizerunku tej grupy jako odgrywającej różne role społeczne i identyfikowaniu ich przez inne tożsamości niż tylko wynikająca z faktu niepełnosprawności.

Zalecane warunki budowania polityk publicznych skierowanych na pomoc i wsparcie rodziców z niepełnosprawnościami
Wsparcie rodziców w sprawowaniu opieki nad dziećmi powinno: (1) **koncentrować się na likwidacji barier** utrudniających odgrywanie przez nich roli rodzicielskiej, a więc dotyczących: zapewnienia sobie i dzieciom podstaw bytu materialnego, w tym przede wszystkim dostępu do zatrudnienia, jak również instrumentów zabezpieczenia społecznego i adekwatnych form wsparcia finansowego i materialnego uwzględniających wyższe koszty funkcjonowania związane z niepełnosprawnością (koszty leczenia, rehabilitacji) w porównaniu z osobami bez niepełnosprawności; samodzielnego funkcjonowania w przestrzeni domowej, społecznej i publicznej, a więc zapewnienia technicznych i organizacyjnych ułatwień odnoszących się między innymi do komunikacji z otoczeniem oraz mobilności, w tym przez wdrożenie uniwersalnego projektowania i racjonalnych dostosowań w sposobie świadczenia usług i wspierania niezależnego (autonomicznego) funkcjonowania i odgrywania ról społecznych, a więc dostępu do pomocy osób trzecich, w tym do asysty osobistej, poradnictwa, wiedzy i edukacji, (2) **uwzględniać wymiar zarówno uniwersalnych, jak i specyficznych potrzeb rodziców z niepełnosprawnością**, czyli wieloaspektowy charakter niepełnosprawności: biologiczny, psychiczny i społeczny (model biopsychospołeczny), z którego wynika zróżnicowany stopień zaspokojenia uniwersalnych potrzeb materialno-bytowych i psychicznych (kompetencji, relacji, autonomii), jak i specyficznych potrzeb rodziców z niepełnosprawnością, wynikających z charakteru potrzeb związanych z niepełnosprawnością **na różnych etapach rozwoju osoby z niepełnosprawnością** (wymiar temporalny) **w ramach prowadzenia polityki horyzontalnej** (przecięcie wielu polityk), (3) **być elastyczne**, tak aby możliwe było jego dopasowanie do indywidualnych potrzeb rodzica i dziecka, z uwzględnieniem prawa rodzica do decydowania o rodzaju i sposobie udzielania pomocy w ramach oferowanej usługi, (4) **uwzględniać udział grup docelowych** i innych interesariuszy – reprezentujących różne specjalności i obszary działania – na etapie projektowania działań pomocowych i ich ewaluacji, (5) **uwidoczniać rodziców z niepełnosprawnościami** i ich zróżnicowaną sytuację (perspektywa różnorodności) jako odbiorców polityki wobec niepełnosprawności, (6) **systemowo i holistycznie wspierać rodzinę** (odnoszenie się do potrzeb rodziców i dzieci dostrzeganych w wymiarze rodziny jako całości, a nie rozpatrywanych oddzielnie w odniesieniu do poszczególnych osób jako odbiorców pomocy), (7) **zapobiegać obciążaniu dziecka** zadaniami, które mogą przewyższać jego możliwości rozwojowe i w konsekwencji odbić się negatywnie na jego rozwoju emocjonalnym, fizycznym, edukacyjnym lub społecznym, przez zapewnienie trafnego i stosownego wsparcia jego rodzicowi (rodzicom) i rodzinie, (8) **być skoordynowane**.
Zasady budowania polityk publicznych

Tabela 1. Zalecenia dotyczące tworzenia rozwiązań wspomagających formowanie rodzin i funkcjonowanie rodziców z niepełnosprawnościami

Źródło: Opracowanie własne na podstawie materiału empirycznego.

System wsparcia rodziców z niepełnosprawnościami w pełnieniu przez nich funkcji rodzicielskich powinien opierać się na dwóch filarach: (1) prawach i interesie dziecka, (2) prawach osób niepełnosprawnych zgodnie z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych, szczególnie zaś powinien uwzględniać: • wsparcie udzielane na zasadzie subsydiarności, • wczesne reagowanie – udzielanie wsparcia i pomocy na wczesnym etapie rodzicielstwa oraz przygotowywanie do zaspokojenia różnych potrzeb, jakie pojawiają się na różnych etapach rozwoju rodziny, perspektywę różnorodności umożliwiającą tworzenie przez rodziców z niepełnosprawnością własnych wzorów rodzicielstwa, • systematyczną edukację i wsparcie w rozwoju „pozytywnej kariery rodzicielskiej" począwszy od najwcześniejszych lat życia lub na wczesnych etapach pojawienia się niepełnosprawności, • integrację działań różnych podmiotów środowiska lokalnego, • tworzenie diagnoz na podstawie rozbudowy statystyki publicznej, • prowadzenie badań umożliwiających lepsze rozpoznanie potrzeb rodziców z niepełnosprawnościami oraz wnoszenie ich do debaty publicznej.
Szczegółowe wytyczne w poszczególnych obszarach
Ochrona zdrowia

Usunięcie barier związanych z:
- dostępnością do placówek i do specjalistycznych usług medycznych (na przykład badań genetycznych),
- niedostosowaniem pomieszczeń i urządzeń położniczo-ginekologicznych,
- komunikacją i sposobem nawiązywania kontaktu czy paternalistycznego traktowania osób z niepełnosprawnością,
- niewiedzą na temat specyficznych potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności w związku z ciążą, porodem i opieką okołoporodową,
- trudnościami w adaptacji do roli rodzica (zwłaszcza w momencie przejścia ze szpitala do środowiska domowego),

przez:
- systematyczne prowadzenie działań monitorujących stopień dostosowania placówek służby zdrowia pod kątem dostępności architektonicznej, wyposażenia w specjalistyczny sprzęt medyczny dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnościami oraz merytorycznego przygotowania personelu medycznego w zakresie specyficznych potrzeb osób niepełnosprawnych, zróżnicowanych ze względu na rodzaj niepełnosprawności,
- tworzenie oferty edukacyjnej przyszłego i obecnego personelu medycznego, uwzględniającej w procesie kształcenia problematykę niepełnosprawności i specyficznych potrzeb osób niepełnosprawnych w sytuacji okołoporodowej,
- uwzględnianie przy dofinansowywaniu szkół rodzenia zaspokajania przez nie specyficznych potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności,
- zadbanie o wsparcie matki w sytuacji okołoporodowej i stworzenie warunków przebywania wraz z nią osoby towarzyszącej (na przykład dofinansowywanie pobytu w samodzielnych pokojach, umożliwiających ciągłą obecność osoby towarzyszącej),
- zadbanie o ciągłość wsparcia matki (rodziców) w opiece i pielęgnacji dziecka począwszy od momentu porodu (na przykład stworzenie możliwości nawiązania kontaktu z pielęgniarką środowiskową, która później będzie odwiedzać rodzinę w ramach wizyt patronażowych),
- dostarczanie informatorów i poradników osobom z niepełnosprawnością, które przygotowują się do rodzicielstwa (przez lekarzy różnych specjalności), i świeżo upieczonym rodzicom, którym w ten sposób mogą być przekazane informacje na temat istniejących rozwiązań, mogących ich wesprzeć w odgrywaniu roli rodzicielskiej, i miejsc, do których mogą się zgłosić po pomoc (szpital jako miejsce pierwszego kontaktu z dostępnymi formami wsparcia rodziców z niepełnosprawnościami),
- zapewnienie wsparcia i pomocy psychologicznej na różnych etapach wchodzenia w rolę rodzicielską (przygotowanie do prokreacji, sytuacji okołoporodowej oraz wsparcie w pierwszych miesiącach od narodzin dziecka).

Kształcenie i edukacja

Usunięcie barier związanych z:
- negatywnymi postawami wobec rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami,
- niewiedzą na temat specyficznych potrzeb rodziców z niepełnosprawnościami, wynikających z niepełnosprawności,
- niedostępnością architektoniczną oraz komunikacyjną placówek edukacji i oświaty,
- ograniczoną możliwością komunikacji i współpracy rodziców z niepełnosprawnościami z personelem oraz gronem pedagogicznym żłobka, przedszkola, szkoły,

przez:
- rozwijanie programów edukacyjnych, począwszy od etapu przedszkolnego, uwzględniających perspektywę różnorodności propagującą zróżnicowane wzorców odgrywania ról rodzicielskich (na przykład w ramach opisów w podręcznikach szkolnych),
- prowadzenie edukacji dla osób z niepełnosprawnością (jeszcze w szkole podstawowej) na temat przygotowania do życia seksualnego, partnerstwa oraz rodzicielstwa,
- rozwijanie badań dotyczących zagadnień związanych z rodzicielstwem osób niepełnosprawnych i systematyczne gromadzenie danych statystycznych (Główny Urząd Statystyczny) na temat ich sytuacji bytowej,
- rozwijanie treningów i programów edukacyjnych skierowanych do rodziców z różnymi rodzajami niepełnosprawności oraz dziadków (rodziców rodziców), nauczycieli, psychologów, pedagogów pracujących z dziećmi i rodzicami, z uwzględnieniem takich form jak portale internetowe, poradniki, rodzicielskie grupy wsparcia, zajęcia z edukacji rodzicielskiej dla osób z niepełnosprawnościami,
- działania doradcze i edukacyjne skierowane do dzieci niepełnosprawnych rodziców, dziadków dzieci rodziców z niepełnosprawnościami i innych osób wspierających oraz usługodawców publicznych i prywatnych pracujących z rodzinami lub kierujących swoją ofertę do rodzin,
- przygotowanie kadr (nauczycieli, wychowawców, personelu służby zdrowia, pomocy społecznej) do pracy z rodzicami z niepełnosprawnością i ich dziećmi (specyfika funkcjonowania rodziny), na przykład szkolenia, zajęcia podczas ścieżek formalnego kształcenia,
- nałożenie obowiązku wprowadzania działań edukacyjnych dostosowanych do potrzeb dzieci rodziców z niepełnosprawnościami (po konsultacji z rodzicami), uwzględniających specyficzne potrzeby takich rodziców i ich dzieci (na przykład niemożność odrabiania lekcji z dzieckiem),
- prowadzenie działań uświadamiających i edukacyjnych skierowanych do ogółu społeczeństwa,
- zachęcanie organizacji pozarządowych i rodziców z niepełnosprawnościami do (współ)prowadzenia i podejmowania działań edukacyjnych skierowanych do różnych grup społecznych, uświadamiających potrzeby i sytuację rodziców z niepełnosprawnościami,
- dofinansowanie usług asystenta edukacyjnego.

Mieszkalnictwo
Usunięcie barier związanych z: • trudnościami w pozyskaniu własnego mieszkania, • brakiem warunków samodzielnego funkcjonowania w przestrzeni domowej, • brakiem umiejętności samodzielnego prowadzenia gospodarstwa domowego, przez: • rozwój projektów mieszkań chronionych, • rozwój mieszkalnictwa wspieranego, • upowszechnianie domów i mieszkań treningowych.
Transport
Usunięcie barier związanych z: • trudnościami w transporcie i pokonywaniu dystansów między domem, miejscem pobytu dziecka (żłobek, przedszkole, szkoła) i miejscem pracy, • brakiem warunków samodzielnego funkcjonowania i swobodnego przemieszczania się w przestrzeni publicznej (w tym wychodzeniem z małym dzieckiem w wózku), przez: • poszerzenie oferty transportu dla rodziców z niepełnosprawnościami przez wprowadzenie świadczenia do przejazdów realizowanych innymi środkami niż publiczne (taksówki), • dofinansowanie zakupu i utrzymania samochodu, • dofinansowanie i dostarczanie informacji o możliwości zakupu sprzętu umożliwiającego samodzielne poruszanie się z wózkiem.
Pomoc społeczna

Usunięcie barier związanych z:

- trudnościami w dopasowaniu adekwatnych form pomocy do rzeczywistych potrzeb i możliwości rodziców z niepełnosprawnościami,
- brakiem koordynacji działań pomocowych,
- niedoborem wykształconych kadr,
- narażeniem dzieci na zjawisko parentyfikacji i adultyzacji (wypełnianie „luki" systemu wsparcia przez stawianie dziecka w roli przypisanej dorosłym jako osobom wspierającym),

przez:

- poszerzenie oferty o usługi psychologiczne, pedagogiczno-edukacyjne i asystenckie (inne niż wsparcie rodziny bezradnej wychowawczo czy w prowadzeniu gospodarstwa domowego),
- rozwój usług asysty osobistej (upowszechnienie dostępu do asysty osobistej przez formalne wprowadzenie jej do systemu pomocy społecznej),
- wprowadzenie elastycznych form funkcjonowania usług wsparcia indywidualnego (bony, budżet osobisty, wybór asystenta), uwzględniających możliwość korzystania z usług tej samej osoby, co jest bardziej efektywne i sprzyja spójności w relacjach, istotnej nie tylko dla rodzica, ale przede wszystkim dla dziecka, oraz wybór sposobu zatrudnienia asystenta,
- uwzględnienie roli rodzicielskiej osób niepełnosprawnych w działaniach realizowanych w ramach rehabilitacji społecznej (obok wyżej wymienionych działań prowadzonych w ramach edukacji formalnej),
- wzmocnienie działań rzeczniczych na rzecz rodziców z niepełnosprawnościami,
- przygotowanie kadr pomocy społecznej do wsparcia rodziców z niepełnosprawnościami i pracy z takimi rodzicami (szkolenia, zajęcia),
- przygotowanie informacji dotyczących możliwych form wsparcia i podmiotów udzielających takiej pomocy w aspekcie rodzicielstwa,
- dostosowanie technologiczne (dostępność elektroniczna),
- przygotowanie do opracowania lokalnych diagnoz problemów i potrzeb mieszkańców pod kątem potrzeb rodziców z niepełnosprawnościami (dokument programujący),
- przeprofilowanie lub uzupełnienie istniejących usług (instrumentów) wsparcia skierowanych indywidualnie do osób niepełnosprawnych, aby uwzględniały jako odbiorców niepełnosprawnych rodziców i ich dzieci lub rodziny, w których rodzic jest osobą niepełnosprawną,
- uzupełnienie instrumentów wsparcia o działania wspierające budowę sieci społecznych rodziców z niepełnosprawnościami, szczególnie z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną (grupy wsparcia i pomoc w budowaniu kontaktów społecznych),
- uzupełnienie systemu o mechanizmy koordynacji i współpracy specjalistów oraz podmioty reprezentujące różne dziedziny i kompetencje, mające znaczenie dla niezależnego życia osób niepełnosprawnych, rodzicielstwa i rozwoju dziecka,
- uzupełnienie systemu o mechanizmy wspierające upowszechnienie projektowania uniwersalnego, dostępność technik i urządzeń wspomagających oraz racjonalnych dostosowań.

Aktywizacja zawodowa i zatrudnienie

Usunięcie barier związanych z: • dostępem do zatrudnienia, • trudnościami w godzeniu życia zawodowego z obowiązkami domowymi, przez: • szczególne uwrażliwienie w ramach szkoleń oraz innych form przekazu wiedzy skierowanych do pracodawców na temat potrzeb i możliwości rodziców z niepełnosprawnościami oraz istotności ochrony ich praw pracowniczych czy wsparcia (szczególnie ojców) w momencie pojawienia się dziecka, • zapewnienie narzędzi prawnych umożliwiających rodzicom z niepełnosprawnościami przejście na zadaniowy czas pracy lub elastyczne formy zatrudnienia, • likwidacja pułapki rentowej w systemie zabezpieczenia społecznego, która jest działaniem demotywującym osoby niepełnosprawne do poszukiwania zatrudnienia i skazującym je na zatrudnienie niskopłatne lub skłaniającym do podejmowania nierejestrowanego zatrudnienia.
Wsparcie materialne (inne niż pomoc społeczna)
Usunięcie barier związanych z: • trudnościami w zapewnieniu sobie i dzieciom podstaw bytu materialnego oraz zabezpieczenia podstawowych potrzeb fizycznych i psychicznych, • pojawieniem się specyficznych trudności natury fizycznej i psychicznej, wynikających z narodzin dziecka, opieki nad nim i wychowania go czy z problemów w relacjach z bliższym lub dalszym otoczeniem społecznym, przez: • dofinansowanie (być może w formie jednorazowej „wyprawki") sprzętu ułatwiającego realizację obowiązków rodzicielskich, • upowszechnianie różnych form wolontariatu (angażowanie organizacji pozarządowych) na rzecz rodziców z niepełnosprawnościami (na przykład wyjście z dzieckiem na spacer, nauka jazdy na rowerze, nauka pływania, pomoc w odrobieniu lekcji), • dofinansowywanie udziału w grupach wsparcia i terapii indywidualnej dla rodziców z niepełnosprawnością oraz ich osób bliskich (rodziców rodziców z niepełnosprawnościami, dzieci czy partnerów).
Aktywizacja społeczna i obywatelska

Usunięcie barier związanych z:
- izolacją społeczną,
- brakiem lub ograniczonym kontaktem z innymi rodzicami z niepełnosprawnościami (przede wszystkim pod kątem posiadanego rodzaju niepełnosprawności),
- nieznajomością przez rodziców z niepełnosprawnością czy – ogólnie – osób niepełnosprawnych własnych praw i zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych,

przez:
- inicjowanie, tworzenie i upowszechnianie forów internetowych przeznaczonych dla rodziców z niepełnosprawnościami z informacjami na temat kwestii okołoporodowych oraz opieki i wychowania dziecka,
- zachęcanie do samorzecznictwa,
- włączanie rodziców z niepełnosprawnością w prace nad dokumentami programującymi lokalne polityki publiczne,
- upowszechnianie praw i obowiązków rodziców, z uwzględnieniem ich szczególnych potrzeb oraz możliwości, przez tworzenie informatorów, prowadzenie kampanii medialnych czy projektów poświęconych zagadnieniom dotyczącym rodziców z niepełnosprawnościami.

Bibliografia

Asch A., Fine M.: *Beyond Pedestals: Revisiting the Lives of Women with Disabilities*, [w:] Fine M. (red.): *Disruptive Voices: The Possibilities of Feminist Research*. University of Michigan Press, Ann Arbor, MI 1992.

Auleytner J.: *Polityka społeczna pomiędzy ideą a działaniem.* Instytut Polityki Społecznej Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1994.

Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy. Badania społeczne MSK, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, 18 maja 2017 roku – https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf.

Barnes C., Mercer G.: *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. The Disability Press, Leeds 2004.

Bartkowski J.: *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *Polscy (nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2014.

Barton L.: *The Struggle for Citizenship: the Case of Disabled People. Disability*. Handicap and Society, Vol. 3(8), 1993.

Beck U.: *Społeczeństwo światowego ryzyka. W poszukiwaniu utraconego bezpieczeństwa* [przeł. Baran B.]. Wydawnictwo Naukowe „Scholar", Warszawa 2012.

Błeszyńska K.: *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznej*. Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa 2001.

Bogacz-Wojtanowska E.: *Partycypacja polityczna i społeczna. Niepełnosprawni obywatele w Polsce*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *Polscy (nie) pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2014.

Bonfenbrenner U.: *The Ecology of Human Development*. Harvard University Press, Cambridge 1979.

Boryczko M., Frysztacki K., Kotlarska-Michalska A., Mendel M.: *Solidarni przeciw biedzie. Socjologiczno-pedagogiczny przyczynek do rozwiązań starego problemu*. Europejskie Centrum Solidarności, Gdańsk 2016.

Bowlby J.: *The Making and Breaking of Affectional Bonds*. Tavistock Publications, New York 1979.

Bronfenbrenner U., Morris P.A.: *The Bioecological Model of Human Development. Handbook of Child Psychology*. John Wiley & Sons, Hoboken 2006.

Ciaputa E., Król A., Migalska A., Warat M.: *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu*. Studia Socjologiczne, t. 2(213), 2014.

Ciaputa E., Król A., Warat M.: *Genderowy wymiar niepełnosprawności. Sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *Polscy (nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2014.

Cozolino L.: *The Healthy Aging Brain: Sustaining Attachment, Attaining Wisdom*. W.W. Norton & Company, New York 2008.

Cozolino L.: *The Neuroscience of Human Relationships: Attachment and the Developing Social Brain*. W.W. Norton & Company, New York 2014.

Czapiński J., Panek T.: *Diagnoza społeczna 2015. Warunki i jakość życia Polaków*. Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa 2015.

Davis L.J. (red.): *The Disability Studies Reader*. Taylor&Francis, New York 2013.

Deci E.L., Ryan R.M.: *Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being*. American Psychologist, Vol. 55(1), 2000, s. 68–78.

Deci E.L., Ryan R.M.: *The Handbook of Self-Determination Research*, University of Rochester Press, Rochester 2002.

Denzin N.: *Sociological Methods: A Sourcebook*. Aldine Transaction, London 2006.

Dobrowolska D.: *Studia nad znaczeniem pracy dla człowieka.* Wydawnictwo Polskiej Akademii Nauk, Warszawa 1974.

Dziewięcka-Bokun L.: *Systemowe determinanty polityki społecznej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2000.

Erikson E.H.: *Dopełniony cykl życia* [przeł. Matkowski C.]. Wydawnictwo „Helion", Gliwice 2012.

Fornalik I.: *Jak edukować seksualnie osoby z niepełnosprawnością intelektualna. Poradnik dla specjalistów*. Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z zespołem Downa „Bardziej Kochani", Warszawa 2010.

Frąckiewicz H., Koczur W.: *Niepełnosprawni a praca.* Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej w Katowicach, Katowice 2004.

Garland-Thomson R.: *Staring: How We Look?*. Oxford University Press, New York 2009.

Gąciarz B.: *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*, [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.): *Polscy (nie) pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2014.

Gąciarz B.: *Polityka społeczna wobec niepełnosprawności. Zarządzanie problemem czy strategia empowerment?*, [w:] Karwacki A., Rymsza M., Gąciarz B., Kaźmierczak T., Skrzypczak B.: *Niezatrudnieniowe wymiary aktywizacji. W stronę modelu empowerment?*, Wydawnictwo UMK, Toruń 2017.

Gąciarz B.: *W kierunku nowego modelu polityki społecznej*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.): *Polscy (nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2014.

Giermanowska E., Kumaniecka-Wiśniewska A., Racław M., Zakrzewska-Manterys E.: *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynku pracy*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2015.

Giza-Poleszczuk A.: *Rodzina a system społeczny: reprodukcja i kooperacja w perspektywie interdyscyplinarnej*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2005.

Goffman E.: *Piętno: rozważania o zranionej tożsamości* [przeł. Dzierżyńska A., Tokarska-Bakir J.]. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2005.

Golinowska S.: *Integracja społeczna osób z niepełnosprawnością. Ocena działania instytucji*. Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2004.

Goodley D.: *Disability Studies*. Sage, London 2011.

Havighurst R.J.: *Developmental Tasks and Education*. McKay, Ann Arbor 1972.

Herbst J.: *Oblicza społeczeństwa obywatelskiego*. Fundacja Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego, Warszawa 2005.

Honneth A.: *Walka o uznanie. Moralna gramatyka konfliktów społecznych* [przeł. Duraj J.]. Zakład Wydawniczy „Nomos", Kraków 2012.

Inglehart R.: *Pojawienie się wartości postmaterialistycznych*, [w:] Sztompka P., Kucia M. (red): *Socjologia. Lektury*. Społeczny Instytut Wydawniczy „Znak", Kraków 2006.

Izdebski Z.: *Postawy Polaków wobec seksualności osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie*, [w:] Głodkowska J., Giryński A. (red.): *Seksualność*

osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2005.

Kijak R.: *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2009.

Kirenko J., Sarzyńska E.: *Bezrobocie. Niepełnosprawność. Potrzeby*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2010.

Kirenko J., Sarzyńska-Mazurek E.: *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania zawodowego osób z niepełnosprawnością*, [w:] Tomczyszyn D., Romanowicz W. (red.): *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością.* Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej im. Papieża Jana Pawła II, Biała Podlaska 2012.

Kirshbaum M., Olkin R.: *Parents with Physical, Systemic or Visual Disabilities.* Sexuality and Disability, Vol. 20(1), 2002.

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych. Organizacja Narodów Zjednoczonych, Dz.U. 2012, Nr 0, poz. 1169.

Kościelska M.: *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*. Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2011.

Krause A.: *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2010.

Kubicki P.: *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*. Oficyna Wydawnicza SGH, Warszawa 2017.

Leong F.T.L., Austin J.T. (red.): *The Psychology Research Handbook*, Sage Publication, Thousand Oaks 2005.

Levinson D.: *A Conception of Adult Development.* American Psychologist, Vol. 41(4), 1986, s. 3–13.

Lew-Starowicz Z.: *Życie intymne osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Severus, Warszawa 1999.

Lisowski A.: *Potrzeby społeczne i ich diagnozowanie*, [w:] Kurzynowski A. (red.): *Polityka społeczna*. Oficyna Wydawnicza SGH, Warszawa 2003.

Llewellyn A., Hogan K.: *The Use and Abuse of Models of Disability*. Disability and Society, Vol. 1(15), 2000.

Magnuszewska-Otulak G.: *Uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społecznym: zarys wykładu*. Oficyna Wydawnicza Aspra-JR, Warszawa 2009.

Mahler M.S., Pine F., Bergman A.: *The Psychological Birth of the Human Infant: Symbiosis and Individuation*. Basic Books, New York 1975.

Marshall T.H.: *Citizenship, Social Class and Other Essays*. The Syndics of The Cambridge University Press, Cambridge 1950.

Masala C., Petretto D.: *From Disablement to Enablement: Conceptual Models of Disability in the 20th Century*. Disability and Rehabilitation, Vol. 30(17), 2008.

Maslow H.A.: *W stronę psychologii istnienia* [przeł. Wyrzykowska I.]. Dom Wydawniczy „Rebis", Poznań 2014.

Masłyk T.: *Kapitał społeczny osób niepełnosprawnych jako podstawa działań ekspresyjnych i jego wpływ na życie fizyczne, psychiczne oraz zadowolenie z życia*. Folia Sociologica, t. 60, 2017.

Masłyk T., Migaczewska E., Stojkow M., Żuchowska-Skiba D.: *Aktywni niepełnosprawni? Obywatelski i społeczny potencjał środowiska osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków 2016.

Niepełnosprawni wśród nas. Centrum Badania Opinii Społecznej. Komunikat z badań, nr 169, Warszawa 2017.

Ostrowska A.: *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2015.

Ostrowska A., Sikorska J., Gąciarz B.: *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2001.

Postawy wobec osób niepełnosprawnych. Komunikat z badań. Centrum Badań Opinii Społecznej, Warszawa 2007.

Prilleltensky O.: *A Ramp to Motherhood: The Experiences of Mothers with Physical Disabilities*. Sexuality and Disability, Vol. 21(1), 2003.

Racław M., Trawkowska D.: *Pytania o rzecznictwo wobec niepełnosprawnych i problemu niepełnosprawności – koncepcje i działania w perspektywie interdyscyplinarnej*. Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica, nr 60. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2017.

Reykowski J.: *Natura ludzka a potrzeby*. Etyka, t. 6, 1970, s. 31–49.

Rotter J.B.: *Generalized Expectancies for Internal Versus External Control of Reinforcement*. American Psychological Association, New York 1966.

Rudnicki S.: *Niepełnosprawność i złożoność*. Studia Socjologiczne, t. 2, 2014.

Rychard A.: *Ludzie i instytucje: kto tworzy nowy ład?*. Studia Socjologiczne, nr 1, 2011.

Rymsza M.: *Analiza polityk publicznych i analiza polityki społecznej: wzajemnie pozycjonowanie*, [w:] Kwaśniewski J. (red.): *Nauki o polityce publicznej.*

Monografia dyscypliny. Instytut Profilaktyki i Resocjalizacji Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2018.

Schier K.: *Dorosłe dzieci. Psychologiczna problematyka odwrócenia ról w rodzinie*. Wydawnictwo Naukowe „Scholar", Warszawa 2015.

Sennet R.: *Szacunek w świecie nierówności* [przeł. Dzierzgowski J.]. Warszawskie Wydawnictwo Literackie Muza SA, Warszawa 2003.

Sennett R.: *Kultura nowego kapitalizmu* [przeł. Brzozowski G., Osłowski K.], Warszawskie Wydawnictwo Literackie Muza SA, Warszawa 2010.

Settersten R.A. Jr.: *Becoming Adult: Meaning and Makers for Young Americans*, [w:] Waters M.C., Carr P.J., Kefals M.J., Holdaway J. (red.): *Coming of Sge in America: The Transition to Adulthood in Twenty-first Century*. University of California Press, Berkley 2011.

Sullivan K.: *The Prevalence of the Medical Model of Disability in Society*. AHS Capstone Projects. Paper 13, 2011.

Supińska J.: *Dylematy polityki społecznej.* Oficyna Wydawnicza Aspra-JR, Warszawa 2014.

Szlendak T.: *Socjologia rodziny*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011.

Szluz B.: *Bezdomna kobieta: konieczność czy wybór?*, [w:] Kotlarska-Michalska A. (red.): *Kobiety w pracy socjalnej*. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2013.

Sztandar-Sztanderska K.: *Obywatel spotyka państwo. O urzędach pracy jako biurokracji pierwszego kontaktu*. Wydawnictwo Naukowe „Scholar", Warszawa 2016.

Sztompka P.: *Socjologia. Analiza społeczeństwa*. Społeczny Instytut Wydawniczy „Znak", Kraków 2002.

Sztompka P.: *Socjologia zmian społecznych*. Społeczny Instytut Wydawniczy „Znak", Kraków 2005.

Titkow A.: *Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2007.

Tronick E.Z., Als H., Adamson L., Wise S., Brazelton T.B.: *The Infant's Response to Entrapment Between Contradictory Messages in Face-to-Face Interaction*. Journal of American Academy of Child Psychiatry, Vol. 17, 1978, s. 1–13.

Tronick E.Z., Ricks M., Cohn J.F.: *Maternal and Infant Affective Exchange: Patterns of Adaptation*, [w:] Field T., Fogel A. (red.): *Emotion and Interaction: Normal and High-risk Infants*. Erlbaum, Hillsdale 1982.

Unia Europejska – osoby z niepełnosprawnościami. Urząd Komitetu Integracji Europejskiej, Warszawa 2002.

Waters M.C., Carr P.J., Kefals M.J., Holdaway J. (red.): *Coming of Age in America: The Transition to Adulthood in Twenty-first Century*. University of California Press, Berkley 2011.

Winnicott D.W.: *The Child, the Family, and the Outside World*. Penguin Books, Reading 1964.

Wiszejko-Wierzbicka D.: *Niewykorzystana sfera. Partycypacja społeczna i obywatelska osób z ograniczeniami sprawności*. Wydawnictwo Naukowe „Scholar", Warszawa 2010.

Wojciszke B.: *Człowiek wśród ludzi. Zarys psychologii społecznej*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar", Warszawa 2002.

Wołowicz-Ruszkowska A., McConnell D.: *The Experience of Adult Children of Mothers with Intellectual Disability: A Qualitative Retrospective Study from Poland*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Vol. 3(30), 2017.

Wołowicz-Ruszkowska A., Zima-Parjaszewska M.: *Nowoczesne formy wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] Zima-Parjaszewska M. (red.): *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami*. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Warszawa 2015.

Wołowicz-Ruszkowska A.: *How Polish Women with Disabilities Challenge the Meaning of Motherhood*. Psychology of Women Quarterly, Vol. 16, issue 1, 2015.

Zakrzewska-Manterys E.: *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2010.

Zarzeczny J.: *Teoretyczne podstawy a praktyka funkcjonowania sektora socjalnego w Polsce. Zarys problematyki*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2001.

Żuraw H.: *Style życia wobec wariantów zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, [w:] Ochonczenko H., Paszkowicz A. (red.): *Potrzeby osób niepełnosprawnych w warunkach globalnych przemian społeczno-gospodarczych.* Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2006.

Żyta A.: *Małżeństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania współczesności*. Edukacja Dorosłych, nr 2, 2013, s. 59–71.

O autorach

Małgorzata Druciarek jest kierowniczką Obserwatorium Równości Płci oraz analityczką w Instytucie Spraw Publicznych. Ukończyła socjologię na Wydziale Nauk Politycznych i Socjologii Uniwersytetu w Granadzie (Hiszpania) oraz na Wydziale Socjologii Uniwersytetu Warszawskiego. W ramach pracy badawczej specjalizuje się w problematyce równości szans kobiet i mężczyzn na rynku pracy, uczestnictwa kobiet w życiu publicznym, przemocy ekonomicznej oraz w polityce rodzinnej.

Jacek Dziekan jest doktorem nauk humanistycznych, antropologiem mediów, od 2007 roku zajmuje się komunikacją społeczną w Zakładzie Ubezpieczeń Społecznych.

Małgorzata Koziarek jest lingwistką i socjolożką, absolwentką Uniwersytetu Warszawskiego i Lancaster University – The Centre of Social Studies. Od 2007 roku pracuje jako koordynatorka projektów i badaczka w Instytucie Spraw Publicznych. Realizowała między innymi projekty i badania dotyczące partycypacji publicznej oraz współpracy międzysektorowej w tworzeniu polityk publicznych dotyczących spraw społecznych i ochrony środowiska. Autorka i współautorka publikacji z tej tematyki.

Mateusz Pawłowicz jest absolwentem studiów z zakresu dziennikarstwa i polityki społecznej na Wydziale Dziennikarstwa i Nauk Politycznych Uniwersytetu Warszawskiego, doktorantem nauk o polityce publicznej na Wydziale Nauk Politycznych i Studiów Międzynarodowych Uniwersytetu Warszawskiego. Zainteresowania: problematyka racjonalnej dyskusji w polityce publicznej, podstawy teoretyczne polityki społecznej, socjotechnika i prakseologia.

Mariola Racław jest doktorem habilitowanym nauk humanistycznych, socjolożką. Pracuje w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Jej główne pola zainteresowań badawczych to: socjologia ludności, socjologia problemów społecznych i rodziny. Autorka licznych artykułów, publikacji książkowych oraz analiz i ekspertyz dotyczących obszaru

pomocy społecznej, polityki rodzinnej i ludnościowej. Członkini Rządowej Rady Ludnościowej.

Agnieszka Smoder jest absolwentką Wydziału Pedagogicznego Uniwersytetu Warszawskiego. Jej zainteresowania badawcze skupiają się wokół problematyki elastycznego czasu pracy, równowagi między życiem zawodowym i osobistym, kobiet na rynku pracy, społecznej odpowiedzialności biznesu, zatrudnienia przyjaznego rodzinie. Uczestniczyła w wielu projektach edukacyjnych i badawczych. Autorka artykułów naukowych w publikacjach zbiorowych i czasopismach naukowych, współautorka raportów z badań.

Paulina Sobiesiak-Penszko jest doktorem nauk humanistycznych, socjolożką, absolwentką Uniwersytetu Warszawskiego, starszą analityk i kierowniczką Programu Demokracji i Społeczeństwa Obywatelskiego w Instytucie Spraw Publicznych. Od ponad dekady zajmuje się realizacją projektów badawczych w obszarze polityki społecznej i aktywności obywatelskiej. Autorka i współautorka publikacji z tego zakresu.

Dorota Wiszejko-Wierzbicka jest doktorem nauk społecznych w zakresie psychologii, psycholożką – seksuolożką kliniczną, mediatorką rodzinną, adiunktem na Uniwersytecie SWPS w Warszawie, absolwentką Uniwersytetu Warszawskiego oraz Szkoły Nauk Społecznych PAN. Doświadczenie badawcze zdobywała w ramach pracy zawodowej w Instytucie Psychiatrii i Neurologii, Millward Brown, IQS, Instytucie Badań Edukacyjnych. Jest autorką publikacji i raportów z zakresu alkoholizmu, nowych substancji psychoaktywnych, niepełnosprawności i edukacji. Prowadzi prywatną praktykę psychologiczną.

Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska jest pedagogiem specjalnym, psycholożką kliniczną, doktorem nauk humanistycznych, adiunktem w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, współpracowniczką Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka. Ekspertka wielu organizacji pozarządowych. Członkini Special Interest Research Group on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities (IASSIDD). Autorka publikacji dotyczących kobiet z niepełnosprawnością i dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Karta Praw Rodziców z Niepełnosprawnościami

Dwudziestego dziewiątego listopada 2017 roku w Warszawie odbyło się seminarium eksperckie „Rodzice z niepełnosprawnościami w Polsce", w którym wzięli udział rodzice z niepełnosprawnościami, eksperci, przedstawiciele instytucji publicznych i środowiska akademickiego. Jedna z części spotkania była poświęcona pracy warsztatowej w ramach następujących grup roboczych:

1. Rodzic i praca (godzenie obowiązków rodzinnych i zawodowych, uwarunkowania aktywności zawodowej)
2. Rodzic i instytucje (relacje z instytucjami, zasady udzielania i korzystania z usług)
3. Rodzic i służba zdrowia (opieka ginekologiczna i służba zdrowia – bariery i wyzwania)
4. Rodzice, relacje, więzi (zasady pomagania w środowisku rodzinnym oraz najbliższym otoczeniu społecznym)

Dzięki niezwykle owocnej pracy z rodzicami i gronem eksperckim, a także po konsultacjach mailowych ze wszystkimi uczestnikami seminarium, udało nam się stworzyć zapisy Karty Praw Rodziców z Niepełnosprawnościami, które prezentujemy poniżej. Wszystkim rodzicom, którzy współtworzyli jej zapisy, bardzo serdecznie dziękujemy!

Każdy rodzic z niepełnosprawnością powinien mieć zagwarantowane:

1. Prawo do poszanowania podmiotowości i prawo do poszanowania indywidualnego potencjału. Każdy rodzic zasługuje na podmiotowe traktowanie i dostrzeganie jego indywidualnych zasobów.

2. Prawo do zabrania głosu i bycia wysłuchanym. Rodzice z niepełnosprawnością mają prawo do podmiotowego traktowania przez otoczenie, zwłaszcza osoby i instytucje zajmujące się pomaganiem. Rodzice z niepełnosprawnościami powinni być traktowani jako eksperci w sprawie własnych potrzeb. Jest to podejście przeciwne w stosunku do paternalistycznego („odgórnego") sposobu narzucania form czy natężenia pomocy i wsparcia, bez wsłuchania się w rzeczywiste potrzeby rodziców z niepełnosprawnością.

3. Prawo do całościowej i adekwatnej pomocy. Rodzice z niepełnosprawnością mają prawo do otrzymania pomocy, która będzie indywidualnie dopasowana do ich rzeczywistych potrzeb. Państwo powinno zadbać o narzędzia rozpoznawania potrzeb rodziców z niepełnosprawnością, stworzenie elastycznych form wsparcia oraz monitorowania zasad i jakości dostarczanej pomocy. Wiąże się to z potrzebą stworzenia funkcji (stanowiska) koordynatora czy „doradcy rodzinnego", którego zadaniem byłoby rozpoznawanie potrzeb oraz konstruowanie i wdrażanie różnych form pomocy „skrojonej do rzeczywistych potrzeb rodziny.

4. Prawo do zintegrowania wsparcia i działań rzeczniczych – powołania publicznej lub niepublicznej organizacji, która udzielałaby rodzinom całościowej pomocy edukacyjnej, psychologicznej, terapeutycznej, prawnej i interwencyjnej. Rodzice powinni mieć dostęp do infolinii całodobowej, telefonu zaufania, mailingu, aby organizacja mogła monitorować przebieg procesów wsparcia i działać w interesie grupy rodziców z niepełnosprawnością (działania rzecznicze). W organizacji powinni być zatrudnieni pracownicy znający specyfikę funkcjonowania rodziców z niepełnosprawnością o różnych dysfunkcjach.

5. Prawo do świadomego przygotowania do roli rodzica, uwzględniające dostęp do informacji o istniejących rozwiązaniach ułatwiających codzienne funkcjonowanie rodziców z niepełnosprawnością (między innymi do sprzętów czy usług). Rodzice z niepełnosprawnością mają prawo do pełnej informacji opartej na aktualnym stanie wiedzy oraz prawo do dostępu do szkoleń czy kursów podnoszących ich umiejętności i kompetencje rodzicielskie (na przykład w szkołach rodzenia).

6. Prawo do odpowiedniej, dostosowanej do potrzeb opieki ginekologiczno-położniczej i wsparcia matek z niepełnosprawnością w miejscu zamieszkania. Kobiety z niepełnosprawnością powinny mieć zagwarantowany dostęp do usług publicznej służby zdrowia w okresie ciąży, porodu i połogu, dostosowanych do ich potrzeb, z uwzględnieniem między innymi zaopatrzenia placówek w odpowiedni sprzęt medyczny, usług asystenta osoby niepełnosprawnej, tłumacza języka migowego i odpowiednio przeszkolonego personelu medycznego. Gminy i powiaty na swoim terenie powinny dążyć do stworzenia i utrzymania placówek medycznych

specjalizujących się w usługach służby zdrowia dostosowanych do potrzeb i możliwości rodziców z niepełnosprawnością. Gminy powinny również rozwijać placówki wsparcia psychologicznego, które mogłoby być udzielane rodzicom z niepełnosprawnością, zwłaszcza w pierwszym okresie po urodzeniu dziecka.

7. Prawo do świadczeń finansowych wynikających z potrzeb niepełnosprawności, bez względu na sytuację zawodową i otrzymywane wynagrodzenie z pracy. Świadczenia wynikające z niepełnosprawności oraz wynagrodzenie z tytułu pracy osób z niepełnosprawnością muszą być traktowane rozłącznie. Są to różne, niezależne kategorie finansowe. Niepełnosprawność nie może okradać budżetu rodzinnego i zmuszać do dodatkowego zatrudnienia rodzica z niepełnosprawnością w celu zaspokojenia jego potrzeb zdrowotnych i rehabilitacyjnych.

8. Prawo do godnego życia i pełnej samorealizacji w życiu zawodowym i osobistym. Aktywność zawodowa rodziców z niepełnosprawnością jest ważna dla ich rodzin oraz samych rodziców. Państwo powinno zachęcać pracodawców do korzystania z rozwiązań ułatwiających łączenie obowiązków rodzicielskich z aktywnością zawodową, w tym do: elastycznego czasu pracy, tworzenia odpowiednich warunków w miejscu zatrudnienia, dostosowanych do rodzaju niepełnosprawności osoby zatrudnionej, sprawiedliwego wynagrodzenia, adekwatnego do kompetencji osób pracujących, oraz wsparcia asystenckiego w miejscu pracy. (Elastyczne miejsce pracy: w siedzibie firmy lub w miejscu zamieszkania albo w cyklu mieszanym. Wsparcie w formie mobilności, komunikacji i w komunikowaniu się, na przykład dofinansowanie zakupu samochodu lub jego wynajmu lub dofinansowanie przejazdów taksówkami. Wsparcie zakupu aparatów słuchowych oraz innych innowacyjnych metod porozumiewania się i dopłaty do abonamentu za Internet dla aktywnych zawodowo rodziców z niepełnosprawnością).

9. Prawo rodziców z niepełnosprawnością do wsparcia w procesie edukacji ich dziecka lub dzieci. Państwo wszelkimi środkami powinno zachęcać samorządy i placówki edukacyjne do dostosowania organizacji pracy placówek, przygotowania programów dostosowanych do potrzeb dzieci rodziców z niepełnosprawnością oraz samych rodziców. Samorządy powinny dążyć do przeszkolenia pracujących nauczycieli z zakresu wiedzy o funkcjonowaniu człowieka z niepełnosprawnością, szczególnie potrzeb

rodziców z niepełnosprawnością. Kwestie związane z rodzicielstwem osób z niepełnosprawnością powinny być włączane do programów edukacyjnych szkół, a także działań organizacji pozarządowych.

10. Powołanie zespołu do stworzenia ogólnokrajowego portalu, platformy wiedzy, praw, finansów, zdrowia, skierowanej do rodziców z niepełnosprawnością.