

Zakład Zdrowia Publicznego, Wydział Nauki o Zdrowiu, Akademii Medycznej
w Warszawie
Kierownik Zakładu: prof. dr hab.med. Jerzy Szczerbań
Department of Public Health, Faculty of Health Science, Medical Academy in Warsaw,

IWONA BRUŚK

***Social marginalisation of family with handicapped child
the "ISKRA" association experience***

**Marginalizacja społeczna rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym
w doświadczeniach członków Stowarzyszenia „Iskra”**

Niepełnosprawność jest tradycyjnie wymieniana /obok przestępczości, degradacji ekonomicznej i kulturowej/ jako jedna z przyczyn marginalizacji społecznej. Niezależnie od rodzaju i stopnia powodowanych przez nią ograniczeń, jest ona w tym ujęciu cechą jednostek lub zbiorowości odpowiedzialna za ich niedostosowanie do wymogów systemu społecznego i wytrącanie ich z wymiarów porządku społecznego. Problem ten bywa rozmaicie nazywany; na ogół mówi się o separacji i barierach oddzielających ludzi niepełnosprawnych od reszty społeczeństwa .

Pojęcie „niepełnosprawność” pojawia się często zarówno w języku potocznym, jak i w dokumentach polityki społecznej, aktach prawnych czy opracowaniach naukowych. Niejednokrotnie jest ono używane zamiennie z takimi określeniami, jak: inwalidztwo, kalectwo, upośledzenie, ułomność. Najprecyzyjniejsze rozróżnienie dotyczy inwalidztwa, które jest odnoszone do przypadków niepełnosprawności rozumianej jako ograniczona zdolność do podjęcia zatrudnienia, usankcjonowana odpowiednim orzeczeniem lekarskim.

Miejsce jakie osoby niepełnosprawne zajmują - na marginesie społeczeństwa - i wzrastająca świadomość konsekwencji tego faktu sprawia, że problem niepełnosprawności traktowany jest częściej jako poważny problem społeczny niż zdrowotny. W centrum wielu prac socjologicznych związanych z problematyką niepełnosprawności znalazło się zagadnienie rehabilitacji społecznej. Stosunkowo wcześniej odkryty został fakt, że medycznie określana ciężkość kalectwa nie zawsze koresponduje z jego ciężkością w sensie psychospołecznym i nie przesądza ani efektów rehabilitacji ani dalszego funkcjonowania społecznego osób niepełnosprawnych.

Przez rehabilitację rozumie się bowiem proces przywracania osobie niepełnosprawnej maksimum możliwej sprawności fizycznej, umysłowej i jak najlepszego - w ramach limitów wyznaczanych przez chorobę czy kalectwo – funkcjonowania zawodowego, społecznego, ekonomicznego. Upowszechnienie się idei integracji społecznej w wychowaniu i rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych przywraca rodzinie należne jej miejsce w rehabilitacji wymienionych procesów. Przez wiele lat w publikacjach i wystąpieniach pedagogów, psychologów i lekarzy głoszono potrzebę współdziałania specjalnych ośrodków z rodziną i włączanie rodziny w rehabilitację dzieci. W praktyce jednak zbyt rzadko wykorzystywano możli-

wości rodziców w tym zakresie. Osobiste zasoby sił i środków rodziny niezbędne dla wypełnienia podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dzieci nie zawsze są wystarczające. Do osobistych zasobów rodziny zaliczamy: warunki materialne, mieszkaniowe, poziom wykształcenia rodziców, wiedzę i przekonania rodziców związane z niepełnosprawnością dziecka, jego wychowaniem i rehabilitacją, umiejętności wychowawcze i terapeutyczne rodziców ich stan zdrowia i właściwości psychiczne, w tym szczególnie sfery emocji i charakteru. Wymienione komponenty zasobów osobistych rodziny są zróżnicowane i wiele rodzin wymaga wsparcia w różnych dziedzinach swego funkcjonowania. Często rodzice przeżywają stany niepewności a nawet depresji związane z niepełnosprawnością dziecka, bo czują się niekompetentni w jego wychowaniu i rehabilitacji. Brak odpowiedniego doświadczenia oraz nikła dostępność odpowiednich informacji wywołują u wielu rodziców lęk przed niewłaściwym wypełnianiem obowiązków rodzicielskich. Rodzą też poważne obawy o przyszłość dziecka i rodziny.

Aktualne zjawiska kryzysowe stwarzają także różne zagrożenia dla zaspokojenia potrzeb rodziny, w tym szczególnie rodziny wychowującej dziecko niepełnosprawne. Stresy egzystencjalne, zjawisko „wypalania się” jednego lub obojga rodziców, którego objawami są: wysokie wyczerpanie psychofizyczne, stany zniechęcenia, apatii, nerwowości i agresji. Tylko rodziny wystarczająco zamożne, spójne wewnętrznie, zdrowe i odpowiednio nastawione psychoemocjonalnie potrafią same, bez wsparcia społecznego radzić sobie ze złożonymi problemami opieki, wychowania i rehabilitacji dziecka, zwłaszcza głębiej niepełnosprawnego. Wsparcie i pomoc środowiska społecznego są niezbędne dla większości rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne. Wspomaganie czy wspieranie społeczne rodziny można najprościej ująć jako pomoc, dostępną dla niej w środowisku, świadczoną przez instytucje, stowarzyszenia społeczne oraz inne rodziny, z którymi dana rodzina pozostaje w kontaktach i więziach międzyludzkich. Poziom zintegrowania rodziny ma wpływ na możliwości uzyskania wsparcia społecznego. Wspomaganie społeczne rodziny dziecka niepełnosprawnego może dotyczyć różnych jej funkcji i dziedzin życia, może być realizowane w różnej formie i w różny sposób, może mieć charakter długotrwały, krótkotrwały i jednorazowy. Całokształt różnorodnych czynności i form pomocy wspomagających rodzinę można ująć w czterech zakresach:

1. Wspomaganie psychoemocjonalnego
2. Wspomaganie opiekuńczo -wychowawczego
3. Wspomaganie socjalno-usługowego
4. Wspomaganie rehabilitacyjnego

Wspomaganie rodziny w wychowaniu i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego ma być działaniem wyzwalamym wewnętrzne siły rodziny, wzmacniającym w niej to co jest dobre i funkcjonalne, a usuwającym to, co ją dezorganizuje i osłabia wewnętrznie.

W dalszej części wystąpienia przedstawię swoje doświadczenia wynikające ze współpracy z organizacją pozarządową działającą na rzecz dzieci niepełnosprawnych. W latach 1991-1999 pełniłam funkcję kierownika Biura Promocji Zdrowia a także członka Zarządu Fundacji Promocji Zdrowia. Obie te organizacje podejmowały inicjatywy tworzenia i wspierania grup samopomocy dla osób chorych przewlekle, odpowiadając na zapotrzebowania pacjentów i ich rodzin.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych mieszkający w Warszawie w Dzielnicach Wola i Bemowo byli pomysłodawcami utworzenia grupy samopomocy i w 1996r. zgłosili się do Biura prosząc o pomoc w rozwiązaniu problemów. Podjęto wspólne działania zmierzające do rozwiązania problemów wynikających z opieki nad dzieckiem. Inspiracją podjęcia działań fakt, że dzieci niepełnosprawne zamieszkałe w dzielnicach Wola i Bemowo (zamieszkiwanych przez 250 tys. osób) w Warszawie, nie miały zgodnego z możliwościami infrastrukturalnymi obu dzielnic i potrzebami indywidualnymi, dostępu do: ośrodków rehabilitacji,

przedszkoli integracyjnych, szkół integracyjnych. Rodzice zmuszeni byli na „własną rękę” i w ramach skromnego domowego budżetu poszukiwać miejsc rehabilitacji, nauczania i opieki. Na Bemowie nie funkcjonowały także przedszkole ani szkoła integracyjna.

Starania matek chorych dzieci miały również inną motywację; zapewnienie dziecku opieki, rehabilitacji i nauczania poza domem umożliwić ma matkom podjęcie pracy, co poprawi funkcjonowanie materialne rodziny. Jeżeli bowiem stan dziecka pozwala na integrację w środowisku a stopień uszkodzenia umożliwia udział w zajęciach przedszkolnych, rehabilitacji i nauczaniu integracyjnym, a jedynie warunki zewnętrzne to uniemożliwiają, narasta u rodziców rozgoryczenie, poczucie krzywdy i bezradności. Jedni się załamują inni próbują walczyć o lepsze warunki życia dla siebie i swojego dziecka. Ten proces powinien być oczywisty i zrozumiały dla wszystkich odpowiedzialnych na danym terenie za środowisko przyjazne człowiekowi. Mówię tu o samorządzie lokalnym, pracownikach pomocy społecznej, służbie zdrowia i wydziałach oświaty należących teraz do Gmin.

Koło rodziców dzieci niepełnosprawnych działało bardzo prężnie, podjęte zostały działania na rzecz utworzenia ośrodka rehabilitacji i przedszkola integracyjnego na Bemowie. Rodzice i przedstawiciele fundacji brali udział w wielu spotkaniach z Radnymi Gminy Bemowo, miały miejsce wizyty we wzorcowych placówkach w innych dzielnicach. Rozmowy prowadzone przez przedstawicieli z Gminą Bemowo dotyczące: utworzenia ośrodka rehabilitacji, i przedszkola integracyjnego.

Organizowano cykliczne imprezy integracyjne dla dzieci: choinkowe, wiosenne wyjazdy plenerowe. Były to „małe sukcesy”, które pomogły w zintegrowaniu rodzicom, dzieciom dały radość, a organizatorom i sponsorom satysfakcję. Rodzice podjęli decyzję o powołaniu stowarzyszenia, które jako organizacja pozarządowa mogłoby gromadzić środki finansowe na realizację zamierzonych celów.

Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych ISKRA zarejestrowano w 1999r. Stowarzyszenie liczy obecnie 120 członków (dzieci z rodzicami). Rodzice działający w Stowarzyszeniu organizują dla dzieci: rehabilitację śródproczną, wyjazdy na turnusy rehabilitacyjne letnie i zimowe, cykliczne imprezy integracyjne (spotkania świąteczne, wyjazdy plenerowe). Bardzo ważną rolę edukacyjną i wspierającą spełniają wykłady oraz zajęcia psychoterapeutyczne dla rodziców. Członkowie Stowarzyszenia poprzez wieloletnią działalność uzyskali wiele doświadczeń w zakresie umiejętności radzenia sobie z problemami pielęgnacyjno – opiekuńczymi dotyczącymi bezpośrednio własnego dziecka. Za duży sukces należy uznać wyłonienie licznej grupy osób aktywnych, które biorą czynny udział w prowadzeniu bieżących spraw Stowarzyszenia ISKRA. Współpraca z innymi organizacjami instytucjami oraz wiedza na temat funkcjonowania systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych pozwoliły na osiągnięcie niezaprzeczalnych sukcesów. Wspólnym wysiłkiem, mówiąc o tych samych problemach rodzice doprowadzili przy współudziale samorządu lokalnego do: utworzenia na Bemowie 2 szkół integracyjnych i ośrodka integracji i rehabilitacji oraz tworzenia dobrej atmosfery dla działań na rzecz osób niepełnosprawnych.

Doświadczenie organizacyjne i wiedza rodziców znajdują odzwierciedlenie w świadomości na temat niedoskonałości funkcjonowania systemu pomocy kierowanego do osób niepełnosprawnych.

Przedstawię opinie rodziców ze Stowarzyszenia „ISKRA” a także fakty na temat marginalizacji społecznej osób niepełnosprawnych.

W 2003 r. Europejskim Roku Niepełnosprawnych ich sprawy pojawiły się na pierwszych stronach gazet, było o nich więcej programów telewizyjnych. Na billboardach mogliśmy przeczytać: "Tacy sami jak inni". To piękne hasło, ale zbyt poprawne politycznie. Jeśli będziemy twierdzić, że niepełnosprawni są tacy sami jak wszyscy, wielu ludzi może dojść do cynicznego wniosku: “ W takim razie dlaczego chcecie być traktowani inaczej niż my,

pełnosprawni? Dlaczego chcecie mieć ulgi i dodatkowe świadczenia? Jeśli jesteście tacy sami, radźcie sobie”.

Rodzice dzieci z Downem krytykowali serial „Klan”, ponieważ występujący tam chłopczyk z Downem jest dzieckiem bezproblemowym. Nie ma umęczonej matki, która wozi dziecko z jednych zajęć na inne, odrabia z nim lekcje, tłumacząc po kilka razy polecenia. Taka samodzielność małego Downa, jak pokazana w serialu, jest wymyślona. Dobrze jednak, że niepełnosprawni stają się bohaterami seriali. Może dzieci z Downem zaczną być wreszcie zapraszane do zwykłych programów razem z innymi dziećmi?

W 2001 r. zniesiono możliwość przejścia na wcześniejszą emeryturę dla osób opiekujących się niepełnosprawnymi, odchodzi się od szkolnictwa integracyjnego, odebrano albo okrojono ulgi na przejazdy niepełnosprawnych i osób im towarzyszących, zasiłek pielęgnacyjny pozostawiono tylko najmniej zarabiającym. W warsztatach terapii zajęciowej mieszkańcy domów pomocy społecznej mogą stanowić tylko 30 proc., inaczej zmniejsza się dotacje Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Mieszkańcom DPS warsztaty powinny opłacać same domy, które nie mają na to funduszy.

Mimo Europejskiego Roku Niepełnosprawnych w Polsce nie powstał żaden projekt ułatwiający im życie. Kłopoty budżetowe nie mogą być wytłumaczeniem dla takich oszczędności. Życie z dzieckiem upośledzonym jest trudniejsze, np. dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym czy autystyczne potrzebują intensywnej opieki i terapii. Dlatego świadczeń na ich rzecz nie można traktować jak przywilejów, ale jako formę wyrównania szans. Tak podchodzi się do nich w UE.

Zatwierdzono groszowe zasiłki rodzinne (np. dodatek pielęgnacyjny na dziecko niepełnosprawne wynosi 50-70 zł miesięcznie), odebrano niewidomym 50 proc. ulgę telekomunikacyjną, choć możliwość korzystania z telefonu lub stałego łącza internetowego to dla nich często jedyna możliwość kontaktowania się ze światem czy prowadzenia pracy zawodowej.

Z powodu oszczędności budżetowych niewidomy nie otrzyma refundacji za kupno psa przewodnika czy komputera, a jednocześnie wypłaca się kolosalne sumy na zakłady pracy chronionej, które mają dostosować miejsca pracy do potrzeb niepełnosprawnych i ich tam zatrudnić. Dostosowania są najczęściej pozorne, a zamiast inwalidów pracują tam fikcyjni renciści.

Rodziców irytuje fakt, że w roku niepełnosprawnych, gdy odebrano lub grożono odebraniem istotnych ulg, organizowało się fety z gwiazdami estrady i aukcje charytatywne z udziałem VIP-ów. Bohaterami są oni i artyści, nie zaś niepełnosprawni, których nazwisk z reguły się nie podaje. Gale przypominają dawne imprezy dobroczynne z sierotką w roli maskotki.

Marsz godności niepełnosprawnych z maja 2003 r. był nieautentyczny, bo w takich okolicznościach powinien być protestem, a nie pochodem z balonikami, przy dźwiękach wypożyczonej z URM-u orkiestry dętej. Gdyby nie było regresu w opiece instytucjonalno-prawnej nad niepełnosprawnymi, gale z ich udziałem byłyby czymś neutralnym. A tak odbieramy to jako odwracanie uwagi od problemów, np. braku dostosowania naszego prawodawstwa tycaącego opieki nad niepełnosprawnymi do unijnychwymogów.

Z powodu likwidacji ulg na przejazdy niektórzy rodzice nie dowożą dzieci na terapię; innych nie odbierano na weekend ze specjalnych ośrodków. Czy ktoś się zastanawiał nad szkodami społecznymi tych cięć? Przeraziły nas doniesienia o samobójstwie matki, która wcześniej zabiła dwójkę niepełnosprawnych dzieci (matka przeżyła), oraz zabójstwo dwójga dzieci na wózkach, też przez matkę. To skutek samotności i bezradności, bo w domach tych rodzin zabrakło terapeutów, wolontariuszy, parafian. Dlaczego, znając takie fakty, państwo nie wspiera organizacji pozarządowych, działających na rzecz niepełnosprawnych, ale wręcz paraliżuje ich działania? Przecież np. liczne ośrodki wczesnej interwencji prowa-

dzone przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób Upośledzonych Umysłowo wyręczają państwo w jego obowiązkach wobec niepełnosprawnych.

Spółeczników zniechęca też borykanie się z biurokracją i złą wolą: organizacje nie dostają pieniędzy na czas, także tych przyznanych. Nową barierą jest konieczność zdobycia certyfikatu instytucji pożytku publicznego, który ułatwia staranie się o dotacje. Bez nich ileś osób nie wyjedzie na obóz rehabilitacyjny, a przecież zajęć usprawniających wielu niepełnosprawnych nie ma także na co dzień.

Nowy zasiłek na "rehabilitację i kształcenie dziecka niepełnosprawnego" w wysokości 90 zł rocznie wystarczy zaledwie na dwie godziny rehabilitacji. Nawet bogatym utrudniono wspomaganie finansowe organizacji humanitarnych przez ograniczenie ulgi związanej z darowiznami.

W Polsce odchodzi się od integracji. Robią to nawet uznane placówki, np. szkoła podstawowa na Kole w Warszawie, która zbierała za nią laury. Stworzenie szkoły integracyjnej nie jest łatwe, bo trzeba postarać się o pedagoga specjalnego, reedukatora, logopedę i nauczycieli, którzy lubią dzieci, są utalentowanymi dydaktykami i radzą sobie z grupą, w której każde dziecko wymaga odmiennej pracy.

Są i takie szkoły, które przestawiają się na integrację dla zyskania dotacji, ale nie starają się stworzyć dzieciom odpowiednich warunków.

Właśnie nam odebrano zasiłek pielęgnacyjny, około 200 zł miesięcznie, jak możemy się więc porównywać ze wsparciem, np. w Finlandii, gdzie osoba rezygnująca z pracy na rzecz opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, otrzymuje równowartość pensji, jaką dostałaby pracując na danym stanowisku? W Izraelu czy kraju Basków, niepełnosprawny ma zagwarantowane miejsce od przedszkola do domu opieki lub hostelu i najczęściej są to instytucje świetnie działające.

W Polsce nie podtrzymuje się życiowej i zawodowej aktywności upośledzonych. Trudno się dziwić, że mamy najniższy w porównaniu z Unią wskaźnik zatrudnienia niepełnosprawnych i najwyższy rencistów. Poza tym, z powodu standardu domów pomocy społecznej, rodzice boją się perspektywy oddania tam kiedyś dzieci.

PIŚMIENNICTWO

1. Aronson E.: Człowiek istota społeczna. PWN. Warszawa 1997
2. Badura W.: Wybrane zagadnienia z interwencji kryzysowych. Interart. Warszawa 1996
3. Frieske K.: Instytucje wobec problemu społecznego. Interart. Warszawa 1996
4. Hulek A.: Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie. PWN Warszawa 1986
5. Kaplun A. i wsp.: Promocja zdrowia w chorobach przewlekłych, Szkoła Zdrowia Publicznego Instytutu Medycyny Pracy. Łódź 1997
6. Kawczyńska-Butrym Z.: Rodzinny kontekst zdrowia i choroby. CEM. Warszawa 1997
7. Kawula S.: Spirala życzliwości- od wsparcia do samodzielności. Wychowanie na co dzień 10/11 1996
8. Ostrowska A. i wsp.: Bariery integracji. Syndrom niepełnosprawności. IFiS. Warszawa 1998
9. Sobolewska A.: Tacy sami. Tygodnik Powszechny. Nr. 14/2004
10. Polańska H.: Poprawa zdrowotnego funkcjonowania jednostki a systemy społecznej pomocy. Akademia Medyczna Poznań. 1998.

STRESZCZENIE

W wystąpieniu omówione zostały zagadnienia związane z niepełnosprawnością dzieci i problemów wynikających z tego faktu dla funkcjonowania rodziny. Autorka odnosi się do dotychczasowych opracowań z zakresu pedagogiki i socjologii uwzględniających zagadnienia niepełnosprawności. Omówione zostały problemy lokalne będące inspiracją do podjęcia przez rodziców dzieci niepełnosprawnych działań w dzielnicach Wola i Bemowo w Warszawie.

Przedstawiono sukcesy wynikające z wieloletnich działań rodziców, a także opinie rodziców ze Stowarzyszenia „ISKRA” a także fakty na temat marginalizacji społecznej osób niepełnosprawnych.