

Dopiero wpływy chrześcijaństwa złagodziły postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych. Rozpowszechniona, szczególnie w okresie średniowiecza, idea niesienia pomocy chorym znalazła swój wyraz w działalności charytatywnej kościołów i różnych instytucji powołanych do tego celu. Postacią, która zmieniła sposób patrzenia na jednostki słabsze, jest święty Franciszek z Asyżu (1182–1266). Jego koncepcja opierała się na idei braterstwa międzyludzkiego, które w rozumieniu świętego powinno być służbą, tj. opierać się na oddaniu połączonym z miłością, jest to „tajemnica Boga Wcielonego, który zszedł do najniższych i zrównał się z nimi. Nikt nie ma prawa wywyższać się ponad Niego, a być bratem oznacza zrównać się ze wszystkimi, przede wszystkim z najsłabszymi i najbiedniejszymi”³.

Kolejne stulecia nie przyniosły znaczących zmian w sytuacji ludzi niepełnosprawnych, istniejące różnice w ich traktowaniu w poszczególnych społeczeństwach podyktowane były zarówno determinantami religijno-kulturowymi, jak i obowiązującą na danym terenie obyczajowością, które z kolei warunkowane były czynnikami ekonomicznymi⁴. Także odsetek osób z ograniczoną sprawnością był znacznie mniejszy w porównaniu z sytuacją obecną. Jednostki słabsze najczęściej umierały, ponieważ współczesna im medycyna nie posiadała wystarczającej wiedzy i zaplecza technicznego, które umożliwiłyby skuteczne leczenie.

Przełom XIX i XX wieku i związane z nim wydarzenia, jak: pierwsza i druga wojna światowa, rozwój medycyny umożliwiający bardziej skuteczne ratowanie życia postawił społeczeństwa przed koniecznością opieki nad inwalidami wojennymi. Należało zapewnić im miejsce w społeczeństwie, tj. przyznać środki finansowe w postaci rent i stworzyć odpowiednie instytucje niosące im pomoc⁵.

Wzrost liczby inwalidów ukazał jeszcze inne problemy, nie mniej ważne, były nimi trudności związane z przystosowaniem się do życia społecznego inwalidy, a także przystosowanie się społeczeństwa do współistnienia z osobami niepełnosprawnymi.

Uświadomienie społeczeństwu wielorakich potrzeb jednostek z ograniczoną sprawnością było bodźcem do rozwoju takich dyscyplin, jak: pedagogika specjalna, psychologia i socjologia⁶. Okres, w którym socjologowie zainteresowali się

³ J. Radwan-Pragłowski, K. Frysztański, *Spoleczne dzieje pomocy człowiekowi: Od filantropii greckiej do pracy socjalnej*, „Biblioteka Pracownika Socjalnego”, Warszawa 1996, s. 75.

⁴ M. Chodkowska, *Kulturowe uwarunkowania postaw wobec inwalidztwa oraz osób niepełnosprawnych. Ciągłość i możliwości zmiany* [w:] M. Chodkowska [red.], *Człowiek niepełnosprawny. Problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania*, Lublin 1994, s. 111–126.

⁵ W roku 1864 szwajcarski filantrop Henri Dunant zainicjował powstanie organizacji Czerwonego Krzyża, która objęła swą działalnością obok rannych żołnierzy także ludność cywilną. Zob. E. Gorczycka, *Przystosowanie młodzieży ze schorzeniami narządu ruchu do życia społecznego*, Warszawa 1981, s. 9.

⁶ Pierwsze prace z zakresu pedagogiki specjalnej opublikowano w drugiej połowie XIX wieku i w tym czasie (1861 r.) pojawia się termin „pedagogika lecznicza”, jako pierwsze określenie obejmujące ogólną problematykę wychowania jednostek z różnymi kategoriami upośledzenia. Zob.

problemami niepełnej sprawności, przypada na lata sześćdziesiąte i związany jest z powstaniem nowej subdyscypliny, jaką jest socjologia medycyny.

Zwiększenie zainteresowania problemami osób niepełnosprawnych wyraża się zarówno rozwojem prac badawczych, jak i wprowadzaniem do realizacji efektów tych badań. W Polsce analizy postaw społecznych w stosunku do niepełnosprawności prowadzone są właściwie od chwili powstania nowej dyscypliny, a kolejne dziesięciolecia przyniosły ich uzupełnienie i aktualizację⁷. Szczególnie ostatnie dziesięciolecie jest ważnym okresem w dalszej realizacji badań nad postawami. Okres transformacji i związane z nim przemiany społeczne pomogły w nagłośnieniu omawianej problematyki, aktywizując zarówno społeczność ludzi niepełnosprawnych, jak i zdrową część społeczeństwa. Jest to jednak dopiero początek drogi mającej na celu zmianę obecnej sytuacji osób z ograniczoną sprawnością w społeczeństwie polskim. Zrealizowane na przestrzeni lat badania pokazują ewolucję interesujących nas postaw. Kierunek zmian wskazuje na większą tolerancję, lepszą znajomość problemów inwalidów i ich sytuacji życiowej, a także większą akceptację integracyjnego modelu stosunków społecznych⁸.

Zagadnienia dotyczące relacji pomiędzy ludźmi z ograniczoną sprawnością i zdrową częścią społeczeństwa od wielu lat są przedmiotem rozważań socjologów. M. Sokołowska wyróżniła trzy główne typy współżycia osób niepełnosprawnych z ludźmi zdrowymi⁹. Podstawa tego podziału opiera się na ocenie poziomu zadbania o interesy tych osób i możliwości ich uczestnictwa w życiu społecznym, a także na ocenie stopnia „widzialności” ludzi niepełnosprawnych w społeczeństwie.

Typ pierwszy występuje w krajach trzeciego świata, gdzie niski poziom gospodarki i urbanizacji nie stwarza barier architektonicznych i komunikacyjnych. Osoby upośledzone są obecne i widoczne w życiu społecznym, jednak formy pomo-

O. Lipkowski, *Podstawy pedagogiki specjalnej* [w:] A. Hulek [red.], *Pedagogika rewalidacyjna*, Warszawa 1980, s. 33. Prace z zakresu psychologii i socjologii pojawiają się dopiero w latach pięćdziesiątych i sześćdziesiątych XX wieku. Przykładem jest praca B. A. Wright, *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*, Warszawa 1965. Obszerna bibliografia znajduje się w pracy A. Ostrowskiej i J. Sikorskiej, *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Warszawa 1996, s. 10–17.

⁷ Ukazały się prace: H. Larkowa, *Postawy otoczenia wobec inwalidów*, Warszawa 1970; A. Ostrowska, *Postawy społeczeństwa polskiego wobec niepełnej sprawności*, Warszawa 1981; E. Gorczycka, *Dystans czy tolerancja. Studium nad postawami osób niepełnosprawnych*, Częstochowa 1988; A. Ostrowska, *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, Warszawa 1994; zob. także: A. Ostrowska, J. Sikorska, *Syndrom...*, s. 10–17.

⁸ A. Ostrowska, *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, s. 110.

⁹ Zob. M. Sokołowska, *Polityka społeczna a zdrowie*, Warszawa 1978, s. 435 i n.; zob. także A. Ostrowska, *Bariery społeczne w stosunku do osób niepełnosprawnych* [w:] M. Sokołowska [red.], *Studia z socjologii niepełnej sprawności*, Wrocław 1983. Problematykę dotyczącą miejsca człowieka niepełnosprawnego w środowisku społecznym podjęła także Z. Kawczyńska-Butrym w publikacji: *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Warszawa 1996, s. 140–144.

cy i poziom świadczeń socjalnych na ich rzecz są bardzo ograniczone. Drugi typ współżycia łączy się z zaawansowanym procesem urbanizacji i gospodarki. Dokonujące się przemiany stwarzają nowe możliwości dla zdrowej części społeczeństwa (np. poprzez ofertę nowych miejsc pracy), jednak nie uwzględniają ograniczeń i związanych z nimi potrzeb osób niepełnosprawnych. Pozostają oni w izolacji z powodu niewystarczającej pomocy w przewyciężaniu różnego rodzaju barier, np. architektonicznych, urbanistycznych. Dlatego też są „niewidzialni” dla zdrowej części społeczeństwa. Ten typ współżycia występuje w krajach średnio rozwiniętych.

Optymalne rozwiązanie proponuje trzeci typ współżycia realizowany w krajach wysoko rozwiniętych. Pomoc i opiekę dla osób z ograniczoną sprawnością zapewniają zarówno profesjonalne instytucje, jak i nieformalne ruchy i inicjatywy. Działania te obejmują edukację, zatrudnienie, usprawnienie lecznicze i zabezpieczenie społeczne¹⁰. W efekcie osoby niepełnosprawne mogą włączyć się w życie społeczne i stać się jego pełnoprawnymi członkami.

Sytuacja osób z ograniczoną sprawnością w Polsce wydaje się zbliżona do stanu, kiedy ludzie niepełnosprawni muszą przebywać w mieszkaniach lub zakładach specjalnych. Ich izolacja wynika zarówno z przyjętych form opieki (np. poprzez tworzenie placówek specjalnych), jak i z powodu niezabezpieczenia im wystarczającego poziomu pomocy w pokonaniu istniejących barier. Podobne utrudnienia dotyczą także rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, co prowadzi w efekcie do izolacji społecznej tak rodziców, jak i dzieci, uniemożliwiając im realizowanie procesu rewalidacji w sposób właściwy.

UCZESTNICTWO NIEPEŁNOSPRAWNYCH W ŻYCIU SPOŁECZNYM

Zespół Badań Społecznych Aspektów Niepełnosprawności przedstawił dane na temat uczestnictwa w życiu społecznym ludzi z ograniczoną sprawnością, odwołując się do dwóch jego wymiarów: relacji z innymi osobami i udziału w życiu publicznym¹¹. Badania wykazały, iż odczuwany przez niepełnosprawnych niedosyt kontaktów z innymi ludźmi dotyczył szczególnie sfery codziennych relacji podczas wspólnego spędzania czasu. Także uczestnictwo osób z ograniczoną sprawnością w życiu publicznym, tj. ich przynależność do organizacji społecznych była wyraźnie ograniczona, a tylko w odniesieniu do kontaktów z Kościołem respondenci deklarowali bardziej ożywiony udział¹².

¹⁰ Przytaczam za Z. Kawczyńską-Butrym, *Niepełnosprawność...*, s. 143.

¹¹ A. Ostrowska, J. Sikorska, Z. Sufin, *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa 1994, s. 113–116.

¹² Tamże, s. 114–116.

W poniższych rozważaniach ograniczę się do próby wskazania, w jakim zakresie niepełnosprawne dzieci i ich rodziny uczestniczą zarówno w kontaktach z otoczeniem, jak i w życiu publicznym, a także podejmę próbę określenia czynników determinujących jakość tych kontaktów. W literaturze przedmiotu możemy odnaleźć informacje dotyczące problemów związanych z negatywnym stosunkiem współczesnego społeczeństwa polskiego wobec niepełnosprawności dziecka¹³. Wyraża się on brakiem akceptacji ze strony otoczenia i niechęcią do nawiązania bezpośredniego kontaktu z dzieckiem upośledzonym. W odczuciu badanych, tego rodzaju postawy przyczyniają się do powstania dystansu pomiędzy nimi a środowiskiem społecznym i w efekcie do izolacji zarówno rodziców, jak i dziecka niepełnosprawnego¹⁴. Zdaniem respondentów, czynnikiem, który determinuje powstanie tych sytuacji, jest stopień i widoczność defektu, co przy schorzeniach narządu ruchu i głębokim upośledzeniu umysłowym rzadko pozostaje niezauważalne, a te właśnie wymieniane rodzaje niepełnosprawności dotyczą najczęściej dzieci. Doświadczenia z kontaktów z otoczeniem opisuje kobieta, kuzynka dziewczynki z głębokim upośledzeniem umysłowym:

„Ojciec w każdej wolnej chwili ubierał dziecko bardzo starannie i prowadził na spacer. Wyjeżdżał też do rodziny na wieś, starając się nie zwracać uwagi na otoczenie. Otoczenie odsuwało się w autobusie od bardzo tęgiej i oślinionej dziewczynki i często padały uwagi – Po co to takie wozić ze sobą?” (P.5).

Także matka dziewczynki z dziecięcym porażeniem mózgowym wspomina:

„Wyprowadzenie dziecka na spacer i już głośne uwagi na temat kalectwa, oglądanie się za dzieckiem, a nawet zatrzymywanie się nad nim. Wszystko to wymagało wielkiego opanowania i odporności psychicznej. Wysłuchiwanie uwag rodziców dzieci zdrowych, że z nią się nie baw, bo ona jest chora, są to przykre sprawy, przez które musiałam razem z córką przejść. Obecnie może jest mniej oglądaczy, a może już się przyzwyczyłam. Jednak dziecko niepełnosprawne pozostawione przed blokiem nie może liczyć na zrozumienie i przyjaźń innych zdrowych dzieci. Zdarzało się, że gdy zostawiłam córkę na balkonie, to dzieci sąsiadów wyśmiewały się z niej” (P.39).

¹³ W przedstawionej analizie wykorzystano wyniki badań zrealizowanych w roku 1993 przez Instytut Filozofii i Socjologii PAN, na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Zob. A. Ostrowska, J. Mikulski, B. Szczepankowska, T. Czajkowski, *Badania nad niepełnosprawnością w Polsce 1993*, Warszawa 1994. Ilustracją prezentowanych wyników są fragmenty prac pamiętnikarskich rodziców dzieci niepełnosprawnych, nadesłanych na konkurs ogłoszony przez Zakład Socjologii Medycyny i Rodziny UMCS.

¹⁴ Na temat izolacji człowieka spowodowanej konsekwencjami choroby pisze m.in. Mirona Ogryzko-Wiewiórowska: „Może ona być zamierzona lub nieświadoma, może wynikać z czynników psychospołecznych lub mechanicznych (fizycznych). Bezpośrednia przyczyna izolacji może być niekiedy banalnie prosta i łatwa do usunięcia, ale dla człowieka niesprawnego staje się przeszkodą nie do pokonania”; zob. M. Ogryzko-Wiewiórowska, *Socjologia medycyny. Wybrane zagadnienia*, Lublin 1989, s. 106.

W sytuacji, gdy rodzice i ich dzieci doświadczają wielokrotnie braku akceptacji ze strony otoczenia, najczęściej decydują się na zaprzestanie prób nawiązania bezpośredniego kontaktu. Poprzez izolację zarówno siebie, jako środowiska rodzinnego, jak i dziecka, rodzice pragną uniknąć przeżyć związanych z przykrymi uwagami, na jakie mogą być narażeni. Przedłużająca się w czasie izolacja, tj. ograniczenie kontaktów towarzyskich do zamkniętego kręgu osób, może prowadzić do powstania tzw. zjawiska „samoizolacji”¹⁵ i wpłynąć na pogłębienie trudności, z jakimi spotyka się niepełnosprawne dziecko. Sytuacje, w których osoby upośledzone wycofują się z życia społecznego i jednocześnie akceptują swoją izolację, Antonina Ostrowska określa terminem automarginalizacji¹⁶. Autorka pisze:

„Osoby podlegające automarginalizacji stają się bierne i pozbawione motywacji do zmiany swojej sytuacji. Pogłębiają się coraz bardziej w poczuciu niemożności, trudności nie do pokonania i braku kontroli nad otaczającymi je wydarzeniami. Rezygnują z aspiracji i celów życiowych, a ich życie w coraz większym stopniu koncentruje się na codziennej wegetacji. Towarzyszy temu znaczna izolacja społeczna, poczucie osamotnienia i opuszczenia. W takiej sytuacji postawa człowieka niepełnosprawnego wobec życia staje się dodatkowym źródłem barier do uczestnictwa w życiu społecznym”¹⁷.

Zjawisko automarginalizacji może odnosić się także do rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne. Wielokrotnie powtarzające się przykre przeżycia związane z negatywną postawą otoczenia mogą być przyczyną ograniczenia udziału rodziców w życiu społecznym, a w sytuacji, gdy nie uda im się przełamać nieprzychylnego stosunku środowiska, mogą zamknąć się w kręgu rodzin odpowiadających ich sytuacji zdrowotnej i pozycji społeczno-ekonomicznej. Większość rodzin posiadających dziecko z ograniczoną sprawnością doświadcza sytuacji, w których odczuwa przejawy izolacji społecznej, brakuje natomiast informacji świadczących o ich całkowitym wycofaniu się z uczestnictwa w życiu społecznym lub rezygnacji z pracy nad usprawnieniem dziecka. Trudno jest zatem określić, w jakim zakresie zjawisko automarginalizacji dotyczy rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko, nie możemy jednak przyjąć, iż zjawisko to w ogóle nie występuje wśród interesującej nas zbiorowości. Problem automarginalizacji stanowi obszar, który wymaga dalszych eksploracji, koniecznych do lepszego poznania i zrozumienia sytuacji osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

¹⁵ Zob. H. Borzyszkowska, *Izolacja społeczna rodzin dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim* [w:] M. Chodkowska [red.], *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Lublin 1995, s. 182.

¹⁶ Zob. A. Ostrowska, J. Sikorska, *Syndrom...* s. 169–178.

¹⁷ Tamże, s. 169.

PROBLEMY REHABILITACJI I REWALIDACJI

W analizowanej literaturze odnaleźć możemy także grupy problemów dotyczących dostępności świadczeń i usług w zakresie zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny¹⁸. Uczestnictwo w różnych formach życia społecznego dzieci niepełnosprawnych uzależnione jest bowiem od jego możliwości w pokonaniu trudności związanych z przemieszczaniem się. Matka chłopca z dystrofią mięśni wspomina:

„W 1990 roku udało nam się kupić samochód, bardzo żałuję, iż wcześniej tego nie zrobiliśmy. Odwożenie Marcina do szkoły przestało być wyprawą z przygodami, a w wolne dni można było dziecko zabrać do lasu lub nad wodę. Nasze wycieczki, szczególnie w gorące letnie dni pozwalały zapomnieć nam o kłopotach, a Marcin mógł poznawać inny świat i innych ludzi. [...] Ponieważ syn szybko rośnie, stąd konieczność częstego, bo dwukrotnego w przeciągu roku, zmieniania na nowe aparatów – »braces«. Szukaliśmy w kraju tych niezbędnych do chodzenia szyn, ale bez skutku. Na szczęście moja znajoma ma rodzinę w Niemczech i udało nam się je sprowadzić. Kosztuje nas to za każdym razem bardzo dużo, ale Marcin może chodzić do szkoły, na spacer i bawić się z kolegami. Jestem zadowolona, że lubi towarzystwo zdrowych dzieci, choć im nie dorównuje sprawnością fizyczną, ale może udaje mu się o tym zapomnieć, albo przebywając razem z nimi czuje się bardziej zdrowy”.

Większość rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko odczuwa dotkliwie problem związany z zaopatrzeniem w sprzęt niezbędny do rehabilitacji. Jego brak w znacznym stopniu ogranicza możliwości włączenia chorego do uczestnictwa w życiu społecznym. Skomplikowany i sformalizowany system zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i sprzęt pomocniczy decyduje o długim okresie oczekiwania na realizację zlecenia, co powoduje opóźnienie lub zahamowanie rehabilitacji, a nawet może spowodować cofnięcie już osiągniętych efektów¹⁹. Dodatkowe utrudnienie stanowi fakt, iż produkcja sprzętu rehabilitacyjnego dla dzieci nie może być prowadzona w systemie seryjnym, większość wyrobów powinna być dostosowana do indywidualnych potrzeb dziecka i jego kolejnych faz rozwoju. W rezultacie, tego rodzaju sprzęt jest trudno dostępny, kosztowny i często jego jakość nie odpowiada światowym standardom. Matka chłopca z uszkodzonym słuchem pisze:

„Pierwszy aparat syn otrzymał w 1991 roku, po badaniu słuchu w Warszawie w Związku Głuchych. Był to aparat pudełkowy, zasilany na paluszkę, po kilkakrotnym użytkowaniu aparat ten nie zdał egzaminu. Na szyi wisiał woreczek, z którego wystawały dwa przewody do uszu. Słyszał w nim było trzaski i szumy. Syn bardzo często go zdejmował. Nie był praktyczny w codziennym użytkowaniu, np. w zabawach. Obiecano mi, że syn będzie ten aparat użytkował dwa miesiące. Po trzech miesiącach otrzymałam odpowiedź ze Związku Głuchych, że aparat zausznym otrzymam za trzy lata. Był to dla mnie szok, nie mogłam pozwolić czekać tak długo. Posta-

¹⁸ Poprzez sprzęt rehabilitacyjny rozumiem: sprzęt ortopedyczny i lokomocyjny, sprzęt rehabilitacyjny do obsługi osobistej, sprzęt pomocniczy dla inwalidów wzroku i słuchu. Zob. R. Serafin, *Pomoce techniczne stosowane w rehabilitacji osób niepełnosprawnych* [w:] S. Jakubowski, R. Serafin, B. Szczepankowski, *Pomoce techniczne dla osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1994, s. 51–52.

¹⁹ Tamże, s. 53.

nowiłam zdobyć go sama, [...] Przeczytałam w gazecie, że redakcja posiada wysokiej klasy aparat słuchowy dziecienny i może go przydzielić dziecku z dużym ubytkiem słuchu i dla rodziny w trudnej sytuacji finansowej. Wysłałam potrzebne dokumenty. Po miesiącu otrzymałam odpowiedź o przyznaniu aparatu. [...] Aparat ten do tej pory bardzo dobrze działa, słyszalność dla syna bardzo się poprawiła i możemy się z nim porozumieć. Uważam, że w Polsce za długo się czeka na badanie słuchu i za długo na aparat słuchowy. W moim przypadku to strata przynajmniej trzech lat, syn ma olbrzymie braki w mowie i wymaga olbrzymiej pracy ze strony rodziny i szkoły. Ale od czasu, kiedy zdobyliśmy aparat widać efekty, lepiej mówi, jest mniej nieufny w stosunku do ludzi, czyje się jakby mniej zagubiony wśród normalnych ludzi” (P.12).

Rewalidacja społeczna dzieci niepełnosprawnych może być także realizowana przez włączanie ich do zorganizowanych form zajęć i wypoczynku, np. kolonie, obozy, wycieczki, imprezy i uroczystości okazjonalne. Wymienione formy pozwalają na wzbogacenie doświadczeń i przeżyć dzieci, a także kształtują ich umiejętności zachowania się w różnych sytuacjach społecznych, radzenia sobie z problemami życia codziennego oraz pełnienia różnych ról w grupie rówieśniczej. Możliwość wyjścia poza środowisko rodzinne i udział w wymienionych formach wypoczynku w integracji ze środowiskiem społecznym umożliwia im także poznanie różnych instytucji, urządzeń technicznych oraz kontakt z przyrodą²⁰. Zastosowanie tej formy i usamodzielnienia społecznego najczęściej związane jest z przynależnością rodziców dzieci niepełnosprawnych do wszelkiego rodzaju stowarzyszeń, fundacji, grup samopomocowych i innych organizacji działających na rzecz niepełnosprawnych. Jednak uczestnictwo rodziców w tych organizacjach jest dość ograniczone, deklarują oni bowiem swój udział w nich, lecz decyzja najczęściej podyktowana jest m.in. pragnieniem zapewnienia dziecku miejsca na koloniach, potrzebą otrzymania pomocy przy zakupie niezbędnego sprzętu rehabilitacyjnego lub uzyskaniem potrzebnych informacji. Możemy więc przyjąć, iż przynależność rodziców do organizacji społecznych wynika głównie z konieczności zaspokojenia istniejących potrzeb. Brakuje natomiast informacji świadczących o aktywnym i masowym udziale rodziców w organizacjach społecznych.

Zasób informacji o istnieniu w Polsce organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych jest również bardzo ograniczony. W ocenie rodziców oferowana pomoc nie zaspokaja istniejących potrzeb w wystarczającym stopniu, dlatego też najczęściej rezygnują oni z dalszej współpracy, dodatkową przyczyną jest także odczuwany przez rodziców „bałagan organizacyjny”. Matka dziewczynki z Zespołem Downa wspomina:

„Po około dwóch latach działalności członkowie Koła Dzieci Specjalnej Troski doszli do wniosku, że nazwa, jaką przyjęli, została im skradziona. Na zebraniu sprawozdawczym przewodnicząca TPD podała informację, że organizowała różne imprezy dla dzieci specjalnej troski. Na żadnej z tych imprez nie było jednak dzieci z Koła. Przewodnicząca wyjaśniła, że dzieci specjalnej troski to dzieci alkoholików i rodzin społecznie zaniedbanych” (P.30).

²⁰ Zob. A. Maciarz, *Rewalidacja społeczna dzieci*, Zielona Góra 1981, s. 142–143.

Także matka chłopca z uszkodzonym rdzeniem kręgowym pisze:

„Należałam do Towarzystwa Przyjaciół Dzieci i na comiesięcznych zebraniach dzieliliśmy się swoimi problemami, ale też i nowinkami starając się sobie wzajemnie trochę pomóc. Nasze dzieci spotykały się, nie tylko z okazji świąt, lecz także by pobyć ze sobą i wspólnie się bawić. Po pewnym czasie zauważyłam, że stoimy w miejscu, nic się nie zmienia, Wojtek nie chciał się bawić z chorymi dziećmi, chciał pójść do zdrowych. W naszej sytuacji przychodzenie na zebrania nie miało już sensu, musiałam znaleźć inny sposób na szukanie pomocy dla syna” (P. 59).

Zakres partycypacji badanych rodzin w organizacjach działających pod egidą Kościoła katolickiego jest znacznie szerszy²¹. Organizacje kościelne najczęściej udzielają pomocy w uzyskaniu leków i sprzętu rehabilitacyjnego lub organizują wypoczynki i wycieczki. Bez względu jednak na zasięg oferowanej pomocy rodziny pozytywnie oceniają działalność organizacji kościelnych, jednocześnie podkreślając znaczenie i rolę wiary w ich życiu. Fragment pamiętnika kobiety wychowującej dziewczynkę z Zespołem Downa:

„W roku 1989 ksiądz proboszcz zorganizował dla tych »innych« dzieci zajęcia w kościele. Sam się nimi serdecznie opiekował i stworzył grupę Muminków. [...] Po roku przygotowaliśmy dzieci te przystąpiły do Pierwszej Komunii Świętej. Było to ogromne święto w rodzinie. Kryśka jest spokojniejsza i bardzo chętnie tam uczęszcza. Ten sam ksiądz, a potem jego następca zorganizowali dla tych dzieci wiele wycieczek do miejsc kultu Maryjnego. Miałyśmy okazję zwiedzić trochę Polskę i nieco wyjechać z domu i poznać innych ludzi, co bardzo pomogło nam w własnym życiu (P. 79).

Matka dziewczynki z mózgowym porażeniem dziecięcym:

„Gdy Ania się urodziła nie było czasu na przygotowania do Sakramentu Chrztu, ksiądz ochrzcił córkę w szpitalu, nie było radości tylko same kłopoty. [...] Do Pierwszej Komunii Ania miała już wszystko, jak inne dzieci, sukienka, wianek, rodzina w kościele. Byłam taka szczęśliwa, gdy moja córka razem z całą gromadą dzieci przyjęła Sakrament i razem z nimi dziękowała Bogu i Matce Przenajświętszej (P. 4).

Zapewnienie sprzyjających warunków do integracji ze społeczeństwem jest istotnym elementem warunkującym prawidłowe funkcjonowanie środowiska rodzinnego dziecka niepełnosprawnego oraz efekty jego rewalidacji. Powyższe rozważania wskazują, iż powinny to być działania wieloaspektowe, które dotyczyć będą wdrażania koniecznych usprawnień technicznych, ułatwiających życie codzienne niepełnosprawnego dziecka oraz zapewnienie niezbędnego sprzętu do jego rehabilitacji. Tego rodzaju działania otworzą przed rodzicami i ich dzieckiem możliwość wejścia do otaczającego ich środowiska i nawiązania kontaktów społecznych. Ponieważ izolacja społeczna w dużej mierze uwarunkowana jest niską świadomością społeczeństwa i brakiem dostatecznych informacji o sytuacji osób

²¹ Na znaczny udział osób niepełnosprawnych w życiu Kościoła wskazuje także analiza Zespołu Badania Społecznych Aspektów Niepełnosprawności, zob. A. Ostrowska, J. Sikorska, Z. Sufin, *Sytuacja...*, s. 116.

niepełnosprawnych, należy prowadzić działania edukacyjne, które przyczynią się do likwidacji występującej w środowisku społecznym nietolerancji wobec osób niepełnosprawnych. Przeciwdziałać izolacji społecznej powinni także sami rodzice chorego dziecka. Poprzez analizę swojej sytuacji muszą dostrzec obiektywne czynniki, które są przyczyną tego zjawiska, i muszą próbować je usunąć.

Znaczącą rolę w przeciwdziałaniu izolacji społecznej powinny także pełnić różnego rodzaju organizacje społeczne²². Do zadań, jakie powinny realizować, należy: udzielanie pomocy bezpośredniej i pośredniej (np. poprzez wsparcie, informacje), tworzenie grup nacisku umożliwiających wprowadzenie reform i pożądanых zmian dla osób niepełnosprawnych, wpływanie na opinię publiczną oraz reprezentowanie interesów grupy. Wprowadzenie do praktyki życia codziennego wymienionych działań ułatwi dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom włączenie się do środowiska społecznego, aby mogli na równi z innymi korzystać z przysługującego im prawa do pełnego życia i zaspokojenia swoich potrzeb.

SUMMARY

The problems of handicapped children and the problems with which their families have to wrestle are the issues that are still only partly solved or not at all. The socio-economic transformation and a crisis in the wake of it caused them to be more severe and conspicuous. Cuts in the state budget with the simultaneously rising cost of living have consequently worsened the living conditions of many families that are raising handicapped children, which resulted in driving a large part of this social group into the peripheries of social life.

The provision of favourable conditions for integration with society is an essential element that determines the normal functioning of the family environment of a handicapped child and the effects of his/her revalidation. Multiple actions should be taken, which will involve both implementing necessary technical improvements facilitating the handicapped child's everyday life, providing indispensable equipment for his/her rehabilitation, and educational steps in order to eliminate intolerance towards the handicapped persons, which is encountered in the social environment.

The introduction of the above activities into the practice of everyday life will make it easier for handicapped children and their families to enter their environment, establish social contacts and this will make possible the enjoyment of their right to full life and to have their needs satisfied.

²² Problemy dotyczące instytucji działających na rzecz osób niepełnosprawnych i informacje o działaniach zmierzających do zmian w ich organizacji znajdują się w publikacji: M. Fedorowicz [red.], *Droga przez instytucje. Instytucje działające na rzecz osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1994.