

Agnieszka Żyta

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

## Sytuacja rodzinna osób z niepełnosprawnością a Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych<sup>1</sup>

Rodziny osób z niepełnosprawnościami są nie tylko głównym miejscem ich życia, ale także stanowią najbliższą grupę, która zaspokaja szereg potrzeb biologicznych i psychologicznych jednostek. Są one również uznawane za „instytucje – najważniejsze w procesie wspierania i rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Chociaż Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (CRPD 2006, s. 4; pol. tłum. KPON – Dz. U. z 25.10.2012 r., poz. 1169, s. 3] „wyrażając przekonanie, że rodzina jest naturalną i podstawową komórką społeczeństwa i jest uprawniona do ochrony przez społeczeństwo i państwo, a osoby niepełnosprawne i członkowie ich rodziny powinni otrzymywać niezbędną ochronę i pomoc umożliwiającą rodzinom przyczynianie się do pełnego i równego korzystania z praw przez osoby niepełnosprawne” staje na straży jej interesów, nadal istnieje wiele problemów i barier w promowaniu i włączaniu tych założeń w codzienną praktykę. Artykuł omawia kierunki przyszłych badań i praktyk.

Słowa kluczowe: rodzina, rehabilitacja, wsparcie, osoby z niepełnosprawnościami, Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (KPON)

## Family situation of persons with disabilities and Convention on the Rights of persons with disabilities

Families of people with disabilities are not only the primary place of their lives and the closest group to meet a range of biological and psychological needs of individuals. They are also recognized as the “institutions” most important in the process of supporting and rehabilitation of people with disabilities. Although The Convention on the Rights of Persons with Disabilities [CRPD 2006, p. 4] “convinced that the family is the natural and fundamental group unit of society and is entitled to protection by society and the State, and that persons with disabilities and their family members should receive the necessary protection and assistance to enable families to contribute towards the full and equal enjoyment of the rights of persons with disabilities”, there are still a lot

---

<sup>1</sup> Artykuł jest rozbudowaną wersją opracowania tematycznego pt. *Sytuacja rodzinna osób z niepełnosprawnościami* sporządzonego na potrzeby projektu badawczo-analitycznego ze środków PFRON (wykonawca główny: Polska Federacja Osób Niepełnosprawnych oraz Koalicja na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością) pt. *Przygotowanie przez organizacje reprezentujące osoby niepełnosprawne diagnozy o charakterze społecznym i polityczno-prawnym dla opracowania założeń do nowej ustawy o polityce wobec osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2015–2016.

of problems and barriers with promoting and including assumptions of it into everyday practice. Directions for future research and practice are discussed.

Keywords: family, rehabilitation, supporting, persons with disabilities, Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)

## Wprowadzenie

Rodziny osób z niepełnosprawnością stanowią ich podstawowe i najbliższe środowisko życia, są ważnym elementem mikrosystemu, w którym funkcjonuje każda jednostka. „(...) Rodzina jest jednym z najważniejszych środowisk stabilizujących, wspierających życie i rozwój człowieka oraz społeczeństwa, i wciąż stanowi podstawowy system zabezpieczający w sytuacjach trudności, kryzysów i chorób; to rodzina pomaga w utrzymaniu równowagi psychoemocjonalnej człowieka” [Kawczyńsk-Butrym 2008: 17]. Współcześnie uznaje się rodzinę za pewien system, którego poszczególne elementy są zależne od siebie, dzielą między sobą swoją historię. Łączą je więzi emocjonalne i wspólnie podejmowane działania, stanowiące podstawę do tworzących się strategii interakcji, które stają się z kolei bazą do łączenia poszczególnych członków rodziny w całość [Plopa 2005]. Osoby z niepełnosprawnością w największym stopniu oczekują wsparcia ze strony swoich rodzin (od nich też w największym zakresie takie wsparcie uzyskują) [Kirenko, Sarzyńska 2010].

Rodzina to także – obok bycia źródłem zaspokojenia podstawowych potrzeb osoby z niepełnosprawnością – pewien punkt odniesienia, dzięki któremu osoba buduje swoją tożsamość, samoocenę i podejście do innych ludzi [Wołowicz-Ruszkowska]. Jednocześnie badania potwierdzają, że osoby z niepełnosprawnością w dużej mierze są mocno uzależnione od swoich rodzin (zwłaszcza chodzi tu o rodziny pochodzenia), jako swoistej podstawy ich oparcia społecznego, a na barkach tych rodzin spoczywa główny ciężar pomocy i opieki osobie z niepełnosprawnością [Skrzetuska, Osik-Chudowolska, Wojnarska 2002]. W tradycyjnym odbiorze społecznym rodzina stanowi także naturalne miejsce życia jednostki z ograniczeniami zdrowotnymi. To ona jest niejako „naznaczona” do tego, aby opiekować się „chorym” członkiem rodziny, wiąże się to z silnie ugruntowanym w świadomości społecznej poglądem, że powinnością rodziny jest przede wszystkim piecza nad osobami z niepełnosprawnością [Ostrowska 2015]. To tradycyjne podejście nie powinno usprawiedliwiać braku działań systemowych i wsparcia ze strony państwa oraz organów samorządowych, których jednym z podstawowych zadań powinno być wspieranie wszystkich swoich obywateli (zwłaszcza tych w trudnej sytuacji życiowej) oraz czuwanie nad ich bezpieczeństwem i realizacją zasady równości wobec prawa.

Rodzina zajmuje ważne miejsce w hierarchii wartości osób z niepełnosprawnością. To ona pełni (świadomie lub nie) funkcję emocjonalną realizowaną zarów-

no w procesie profilaktyki, leczenia, jak i rehabilitacji. To rodzina ma za zadanie stwarzać poczucie bezpieczeństwa, przyczyniać się do zmniejszenia lęku i pomagać w akceptacji stanu swojego zdrowia czy niepełnej sprawności. Wzajemne wsparcie członków rodziny pozwala na stworzenie poczucia wspólnoty i normalności. Osoby z niepełnosprawnością doceniają wagę szczyrych i bliskich kontaktów oferowanych przez rodziny. W przypadku młodych osób z niepełnosprawnością czasami pojawia się obawa czy niepełnosprawność nie będzie przeszkodą w założeniu własnej rodziny [Bartnikowska, Żyta 2007], chociaż jednocześnie można zaobserwować dużą potrzebę jej posiadania, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności [Krause, Żyta, Nosarzewska 2010].

Analizując sytuację rodzin, w których jednym z jej członków jest osoba z niepełnosprawnością, możemy mówić o rodzinach pochodzenia/generacyjnych (rodzicach, rodzeństwie, dziadkach) zarówno małych dzieci, jak i osób dorosłych oraz o rodzinach, które zakładają same osoby z niepełnosprawnością, wchodząc w rolę małżonka/małżonki/partnera, jak i rodzica. Wszystkie te rodziny, znajdujące się na różnych etapach życia, podlegają szeregowi zjawisk społecznych, ekonomicznych i kulturowych wspólnych dla wszystkich ludzi, jednocześnie napotykać na problemy wynikające z niepełnosprawności jednego z jej członków.

## Problemy rodzin osób z niepełnosprawnością

Zgodnie z Narodowym Spisem Powszechnym Ludności i Mieszkań z 2011 r. liczba osób niepełnosprawnych w Polsce stanowi 12,2% całej populacji kraju. W tej grupie znajdują się osoby z różnego rodzaju niepełnosprawnościami (do najczęstszych przyczyn niepełnosprawności zalicza się zaburzenia układu krążenia, narządów ruchu i schorzenia neurologiczne)<sup>2</sup>. Zdecydowana większość tych osób żyje w rodzinach, co sprawia, że skutki niepełnej sprawności oddziałują nie tylko na daną osobę, ale także na pozostałych członków rodziny (rodziców, rodzeństwo, dzieci). Można wymienić pewne grupy problemów wspólnych dla rodzin osób z niepełnosprawnością, niezależnych od rodzaju i natężenia zaburzenia/dysfunkcji/choroby, jak i problemy swoiste, wynikające ze specyfiki danej niepełnosprawności. Do problemów wspólnych należą te o charakterze społecznym (związane z postawami społecznymi wobec niepełnosprawności, miejsca tych osób i ich rodzin w społeczeństwie), materialnym (wynikających z na ogół niskiego poziomu dochodów rodziny w stosunku do potrzeb rehabilitacyjnych/edukacyjnych/leczniczych i terapeutycznych osoby z niepełnosprawnością) oraz

<sup>2</sup> <http://www.niepełnosprawni.gov.pl/p,78,dane-demograficzne> [dostęp: 16.01.2016].

emocjonalnym (dotyczących m.in. problemów z akceptacją niepełnosprawności, poczuciem braku wsparcia społecznego, marginalizacji, obniżonej jakości życia itp.). Problemy swoiste związane są przede wszystkim z koniecznością takiej organizacji życia, aby zapewnić osobie z daną niepełnosprawnością właściwą opiekę, leczenie i wsparcie (różnice dotyczą specyfiki danej niepełnosprawności i jej głębokości, a także stopnia samodzielności/autonomii i niezależności danej jednostki). Szczególnie miejsca mają tutaj rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną (zwłaszcza głębszą) oraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi. To one często borykają się z problemem odnalezienia formalnych form wsparcia ze względu na luki i bariery w dostępności, co związane jest przede wszystkim z brakiem wiedzy i świadomości rodziny o istniejących formach pomocy. Często dotyka ich także konieczność oczekiwania na miejsce w istniejących placówkach (zwłaszcza problemem są placówki dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim i z niepełnosprawnościami sprzężonymi), trudności finansowe rodziny wynikające z dużych wydatków na rehabilitację/leczenie/sprzęt specjalistyczny oraz problemy z transportem (zwłaszcza w sytuacji zamieszkania z dala od miast). Rodziny tych osób często narzekają również na to, że dostępny system wsparcia nie jest wystarczający, a jego jakość udzielanej pomocy ma niski poziom i nie zaspokaja ich potrzeb [Hewitt, Agosta, Heller, Williams, Reinke 2013]. W przypadku rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną trzeba także pamiętać, że w zdecydowanej większości są one przez całe życie zależne od swoich rodzin generacyjnych (86% dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną mieszka z rodzicami i/lub rodzeństwem)<sup>3</sup>.

Badania amerykańskie z 2010 r. rodzin dzieci i młodych osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami w wieku od 11 do 39 lat, przeprowadzone na grupie 2416 rodziców i krewnych, wykazały, że najbardziej potrzebują oni pomocy:

- swoim dzieciom w poprawie ich umiejętności społecznych i budowaniu długotrwałych relacji i przyjaźni,
- w obronie i respektowaniu praw osób z niepełnosprawnością,
- w rozwijaniu u niepełnosprawnego syna czy córki zdolności potrzebnych do samodzielnego życia,
- w uzyskaniu koniecznej interwencji medycznej dla niepełnosprawnego członka rodziny,
- pomocy w przygotowaniu niepełnosprawnej córki lub syna do podjęcia pracy<sup>4</sup>.

Badania obejmujące obszar województwa świętokrzyskiego przeprowadzone wśród 720 rodzin, w których jeden z jej członków jest osobą z niepełnospraw-

<sup>3</sup> Por. [Krause, Żyta, Nosarzewska 2010]. Badania obejmowały teren województwa warmińsko-mazurskiego i dotyczyły osób z lekkim, umiarkowanym, znacznym i głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

<sup>4</sup> Pacer Center (2011), 2010 Fast family support survey: National results. Minneapolis MN: Pacer Center, <http://www.fastfamilysupport.org/pdf/2010FASTFamilySupportSurveyResults.pdf> [dostęp: 18.01.2016].

nością (różnego rodzaju, m.in. fizyczną, psychiczną, intelektualną, niepełnosprawnościami sprzężonymi) [Janocha 2005], wykazały, że do najczęściej postulowanych rodzajów pomocy należą: pomoc finansowa, informacyjna, pomoc w podjęciu leczenia i rehabilitacji, w likwidacji barier architektonicznych, pomoc psychologiczna, materialna, pomoc w znalezieniu pracy dla osób z niepełnosprawnością oraz w opiece nad nimi. Badania wykazały, że niepełnosprawność związana z chorobami psychicznymi czy niepełnosprawność intelektualna wiąże się z większym poziomem zaabsorbowania członków rodziny (przede wszystkim matek, a w dalszej kolejności ojców, siostr i braci), jeśli chodzi o konieczność asysty czy pomocy tej osobie. Zdaniem badanych członków rodzin wśród problemów wynikających z konieczności opieki nad osobą z niepełnosprawnością najbardziej znaczące są:

- wzrost wydatków związany z pogorszeniem się sytuacji materialnej rodziny (wiąże się to m.in. z koniecznością rezygnacji z pracy przez jednego z opiekunów lub ograniczenia zarobkowania dodatkowego przy jednoczesnym wzroście potrzeb finansowych danej rodziny wynikających z występowania specjalnych potrzeb związanych z niepełnosprawnością);
- trudności z zaspokojeniem własnych potrzeb przez osoby opiekujące się niepełnosprawnym członkiem rodziny (poczucie „poświęcenia się” czy rezygnacji z własnych dążeń i planów);
- trudności z prawidłowymi kontaktami i relacjami wewnątrzrodzinnymi (poczucie nieradzenia sobie z napięciami emocjonalnymi, stresem, pogodzeniem ról społecznych, występowanie konfliktów między członkami rodziny związanych m.in. z poczuciem przeciążenia psychicznego);
- pogorszenie stanu zdrowia fizycznego opiekuna osoby z niepełnosprawnością (często wiąże się to z koniecznością dużego wysiłku fizycznego np. w sytuacji opieki nad osobami niepełnosprawnymi fizycznie lub ze sprzężonymi niepełnosprawnościami, ale także ze starzeniem się opiekunów i pogarszaniem się ich kondycji zdrowotnej<sup>5</sup>);
- rezygnacja z pracy zawodowej, podjęcie pracy zawodowej w niepełnym wymiarze godzin lub zmiana pracy przez jednego z opiekunów osoby z niepełnosprawnością (rzutuje to nie tylko na sytuację materialną rodziny, ale także na poczucie niespełnienia zawodowego oraz satysfakcję z życia);
- poczucie zaniedbywania potrzeb pozostałych członków rodziny (m.in. współmałżonka, pozostałych dzieci);

<sup>5</sup> Chociaż liczba rodzin, w których wspólnie zamieszkują starzejący się rodzice i ich dorosłe dzieci stale wzrasta – zwłaszcza w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną – brakuje rozwiązań systemowych mających je wspierać a skoncentrowanych na dostępie do opieki zdrowotnej, otrzymania dobrego wsparcia formalnego i nieformalnego, zapewnienia godnych warunków mieszkaniowych i finansowych. Por. Żyta A., Ćwirynkało K. (2014), *Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci – problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną*. „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 13, s. 54–67.

- ograniczenia życia towarzyskiego, kulturalnego oraz ilości i form spędzania czasu wolnego związanego z koniecznością opieki nad osobą z niepełnosprawnością.

Analizując problemy rodzin osób z niepełnosprawnością należy podkreślić, że ewaluują one wraz z wiekiem tej osoby, ale także pozostałych członków rodziny, mogą nasilać się wraz z doświadczanymi kryzysami życiowymi czy nowymi etapami w życiu rodziny [Żyta 2010]. Co innego będzie w kręgu zainteresowań rodzin pochodzenia małego dziecka (problemy z zaadoptowaniem się do nowej sytuacji życiowej, poszukiwania optymalnej drogi rehabilitacji, zmiany w realizacji ról społecznych), jeszcze inaczej wyglądać może sytuacja dzieci w wieku szkolnym czy młodych dorosłych (zapewnienie bezpiecznej i efektywnej placówki edukacyjnej, pomoc w przygotowaniu do pracy i znalezienia jej, wspieranie we wchodzeniu do dorosłości). Pewnym novum, jeśli chodzi o zauważanie konieczności wsparcia jest problem rodzin osób w wieku starszym (zarówno tych pochodzenia, które nadal wspierają swoje niepełnosprawne dorosłe już dzieci, jak i rodzin założonych przez osoby z niepełnosprawnością). W tym przypadku, obok istniejących już uwarunkowań społeczno-prawnych i na ogół trudnej sytuacji materialnej, pojawiają się problemy zdrowotne i społeczne związane ze starzeniem się zarówno osób z niepełnosprawnością, jak ich bliskich (rodziców, partnerów, współmałżonków).

Mówiąc o rodzinach osób z niepełnosprawnością musimy pamiętać o zmianach nie tylko ich dotyczących, ale związanych także ze zmiennością warunków społecznych wynikających z postępu procesu globalizacji, a także przemian na gruncie lokalnym (powiązanych z transformacjami systemowymi, ewolucją ekonomiczną, kulturową czy cywilizacyjną). Często podkreśla się, że w przypadku osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w Polsce takim ważnym punktem krytycznym stał się rok 1989, po którym nastąpiły zmiany w dostępności do pracy, utrata poczucia bezpieczeństwa i stabilizacji rodzinnej [Krause 2010: 21–22]. A. Krause pisze, że „rodziny osób z niepełnosprawnością znalazły się „w sytuacji instytucjonalnego porzucenia”, co spotęgowało poczucie osamotnienia, zagrożenia i lęku, zwłaszcza w przypadku rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z drugiej strony ten sam autor zauważa związane z przemianami kulturowymi, pozytywnie oceniane zjawisko umocnienia tożsamości grup osób z niepełnosprawnością oraz rozwój dążeń integracyjnych. Coraz liczniej powstające i coraz aktywniej działające stowarzyszenia i organizacje pozarządowe – skupiające zarówno same osoby z niepełnosprawnością, jak i członków ich rodzin – zaczęły przyczyniać się do upublicznienia problematyki niepełnosprawności w naszej rzeczywistości społecznej.

## Uwarunkowania prawno-społeczne sytuacji rodzin osób z niepełnosprawnością w Polsce

Zapisy Konstytucji RP („art. 18. Małżeństwo jako związek kobiety i mężczyzny, rodzina, macierzyństwo i rodzicielstwo znajdują się pod ochroną i opieką Rzeczypospolitej Polskiej”<sup>6</sup>) podkreślają ważne miejsce rodziny w życiu państwa. Konstytucja podkreśla poszanowanie praw, obowiązków i odpowiedzialności rodziców oraz ochronę praw dziecka, a także mówi o konieczności uwzględniania w polityce społecznej i gospodarczej wsparcia rodziny (m.in. „art. 71.1. Państwo w swojej polityce społecznej i gospodarczej uwzględnia dobro rodziny. Rodziny znajdujące się w trudnej sytuacji materialnej i społecznej, zwłaszcza wielodzietne i niepełne, mają prawo do szczególnej pomocy ze strony władz publicznych”)<sup>7</sup>. Jeśli chodzi o wsparcie rodzin w polskim systemie pomocy społecznej<sup>8</sup>, za podstawę przyjmuje się zasadę pomocniczości (subsydiarności), respektując jednocześnie międzynarodowe standardy prawa mówiące o poszanowaniu praw dziecka i postępowaniu w myśl jego dobra i najlepiej pojętego interesu. Jednak jak stwierdza B. Szczupał: „pomimo zaistnienia sprzyjających podstaw prawnych (...) oprócz braku odpowiednich form instytucjonalnych, zindywidualizowanej pomocy, dostępnych dla rodzin i dzieci, można wymienić także niewydolność pomocy społecznej w zakresie usług specjalistycznych, takich jak: poradnictwo i terapia rodzinna czy praca socjalna” [Szczupał 2010: 95].

Istotne z punktu widzenia możliwości zaspokajania wszystkich potrzeb każdego obywatela jest dobre prawo. Ważnym dokumentem w kwestiach normatywnych związanych z niepełnosprawnością jest Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON)<sup>9</sup>, której artykuł 23 dotyczy poszanowania domu i rodziny. Mówi on o zakazie dyskryminacji we wszystkich sprawach związanych z małżeństwem, rodziną, rodzicielstwem, adopcją. Podkreśla także prawo osób z niepełnosprawnością do zawierania małżeństw i zakładania rodzin, a także podejmowania decyzji o posiadaniu dzieci (ich liczbie i czasie urodzenia). Artykuł ten zwraca także uwagę na umożliwienie dostępu do informacji dotyczących prokreacji i zagadnień związanych z planowaniem rodziny oraz obowiązek udzielania pomocy w opiece i wychowaniu dzieci [Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych

<sup>6</sup> Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483; zmiana: Dz. U. z 2001 r. Nr 28, poz. 319).

<sup>7</sup> Ibidem.

<sup>8</sup> Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2004 r. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.)

<sup>9</sup> Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2006), Organizacja Narodów Zjednoczonych (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169). Należy zaznaczyć, że tłumaczenie polskie nie jest do końca zgodne z wersją oryginalną angielską (*Convention on The Rights of Persons with Disabilities*). W wersji angielskiej mówi się o osobach z niepełnosprawnościami, a nie o osobach niepełnosprawnych.

2006]. Konwencja została ratyfikowana przez Polskę w 2012 r., a ponieważ jej dwa postanowienia (art. 12 ust. 4 dotyczący korzystania ze zdolności prawnej oraz art. 23 ust. 1a dotyczący zawierania małżeństw) nie zgadzały się z prawem obowiązującym w naszym kraju, ratyfikowano ją z tzw. oświadczeniem interpretacyjnym (dotyczącym ubezwłasnowolnienia) i zastrzeżeniem dotyczącym zawierania małżeństw. Zastrzeżenie dotyczy osób, których „niepełnosprawność wynika z choroby psychicznej albo niedorozwoju umysłowego” [Żyta 2013: 74]. Osoby te, w świetle zastrzeżenia, mimo osiągnięcia odpowiedniego wieku oraz swobodnie wyrażonej i pełnej zgody kandydatów na męża i żonę, nie będą mogły zawrzeć związku małżeńskiego, „chyba, że sąd zezwoli na zawarcie małżeństwa, stwierdzając, że stan zdrowia lub umysłu takiej osoby nie zagraża małżeństwu, ani zdrowiu przyszłego potomstwa i jeżeli osoba ta nie została ubezwłasnowolniona całkowicie” [Błaszczak 2014: 29]<sup>10</sup>. Także kolejna grupa zastrzeżeń zgłoszona przez Polskę wobec Konwencji związana jest z rodzinami – dotyczy ona zakazu aborcji, co z kolei nawiązuje do spraw planowania rodzin i ochrony zdrowia. Opierając się na regulacjach krajowych Polska zastrzegła, że „postanowienie art. 23.1(b) i 25(a) nie mogą być interpretowane w sposób uznający indywidualne prawo do aborcji lub nakładający na państwo obowiązek zapewnienia dostępności aborcji” [Błaszczak 2014:30].

O ile oświadczeniu interpretacyjnemu zarzuca się, że stoi w sprzeczności z celami Konwencji, bowiem polska instytucja ubezwłasnowolnienia nie spełnia wymagań bycia równym wobec prawa, to mniej kontrowersji wzbudza zastrzeżenie wniesione wobec możliwości zawierania małżeństw. Istnieje powszechna zgoda – zarówno rządu, jak i przedstawicieli organizacji pozarządowych – co do konieczności nowelizacji przepisów krajowych w tym zakresie. Opracowany w 2014 r. „Projekt założeń projektu ustawy o zmianie ustawy – Kodeks cywilny, ustawy – Kodeks rodzinny i opiekuńczy, ustawy – Kodeks postępowania cywilnego, ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej oraz niektórych innych ustaw”<sup>11</sup>, zakłada odejście od ubezwłasnowolnienia całkowitego jako przeszkody w zawarciu małżeństwa. „Proponowane zmiany doprowadzą do skreślenia art. 11 i art. 12 k.r.o. i wprowadzenia na ich miejsce nowego art. 121, zgodnie z którym nie będzie mogła zawrzeć małżeństwa osoba dotknięta zaburzeniami psychicznymi, które nie pozwalają tej osobie kierować swoim postępowaniem oraz uświadomić sobie znaczenia i konsekwencji obowiązków wynikających z zawarcia małżeństwa”<sup>12</sup>.

<sup>10</sup> Należy zaznaczyć, że mimo upływu kilku lat, nadal w prawie polskim nie nastąpiły zmiany w tym zakresie.

<sup>11</sup> <https://legislacja.rcl.gov.pl/docs//1/208000/208001/208002/dokument104528.pdf> [dostęp: 1.02.2016].

<sup>12</sup> *Ibidem*, s. 19.



Do najczęściej wymienianych braków w zakresie oferowanego przez państwo oraz placówki podległe resortowi pracy i polityki społecznej wsparcia rodzinom osób z niepełnosprawnością należą:

- niewystarczająca wobec potrzeb liczba placówek specjalistycznych z zakresu poradnictwa rodzinnego (świadczących usługi psychologiczne, prawne, terapeutyczne);
- niewielka liczba mieszkań chronionych (tworzonych dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną);
- zbyt późne dostarczanie pomocy ze strony służb społecznych (brak indywidualnych planów opieki), pomoc najczęściej w sytuacjach kryzysowych/krytycznych, a mały nacisk na działania prewencyjno-profilaktyczne;
- brak przygotowania merytorycznego pracowników socjalnych do wspierania rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną czy chorobami psychicznymi (są to grupy znajdujące się na dole hierarchii ważności społecznej, często narażonymi na marginalizację społeczną) [Szczupał 2010];
- bariery finansowe w rozwijaniu świadczeń pomocy instytucjonalnej i środowiskowej (rozdzźwięk pomiędzy wynikami diagnozy stanu a dystrybucją środków publicznych, połączony z często niewłaściwym kierowaniem tych środków, brakami w monitorowaniu sytuacji i ewaluacji wykorzystania wydanych funduszy) [Gałęziak 2009].

Oprócz uwarunkowań prawnych, istniejącego systemu wsparcia i polityki państwa wobec osób z niepełnosprawnością, ważnym elementem oddziałującym na funkcjonowanie rodzin osób z niepełnosprawnością jest ich sytuacja społeczna. Badania prowadzone przez Z. Kawczyńską-Butrym [2008] potwierdzają, że doświadczają one wielu trudności, poczucia bezradności, które w sytuacji przeciążenia w stosunku do ich możliwości mogą prowadzić do dysfunkcji i problemów (m.in. rezygnacji z własnych planów życiowych, nadmiernego stresu spowodowanego długotrwałym obciążeniem fizycznym i psychicznym, zaburzeń zdrowia fizycznego i psychicznego, zaniedbań w opiece nad osobą z niepełnosprawnością lub innymi członkami rodziny, wystąpienia trudności wychowawczych, materialnych czy rozpadu rodziny). Ta sama autorka zwraca uwagę na fakt, że każda rodzina ma swój potencjał uzależniony od wielu czynników (na które składają się zarówno elementy wewnątrzpochodne, jak i zewnętrzne – społeczne). Do czynników tych można zaliczyć [Kawczyńska-Butrym 2008]:

- strukturę rodziny (chodzi tu zarówno o pełność rodziny czy jej wielkość, jak i wiek poszczególnych członków czy pozycje osób, które są biorcami i dawcami opieki. Zauważa się zjawisko feminizacji opieki. To przede wszystkim kobiety, czyli matki, żony, córki, a nawet babcie są głównymi opiekunami niepełnosprawnych członków rodziny [Ostrowska 2015]. Kolejnym problemem bywa niepełność rodziny – nie tylko w odniesieniu do dzieci, ale także rodziców – brak

partnera w sytuacji dużych wyzwań życia codziennego i obciążeń emocjonalnych związanych z niepełnosprawnością członka rodziny może negatywnie wpływać na dobrostan psychiczny i fizyczny oraz powodować poczucie izolacji i osamotnienia [Bartnikowska, Borowska-Beszta, Stochmiątek 2015];

- stan zdrowia i sprawność członków rodziny (ograniczenia sprawności fizycznej i psychicznej opiekuna/opiekunów rzutuje na niewydolność lub ograniczenia potencjału opiekuńczego danej rodziny. Pewnym problemem mogą być m.in. starzejące się osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jako często zamieszkujące wspólnie ze swoim rodzicem/rodzicami, którzy wraz z wiekiem sami wymagają wsparcia i pomocy w życiu codziennym);
- dysponowanie czasem na opiekę (częstym dylematem bywa wybór między pracą zawodową a opieką nad osobą z niepełnosprawnością. Barrierami są tutaj m.in. poziom bezrobocia, niski poziom zasiłków i rent socjalnych, obawa przed czasowym zrezygnowaniem z pracy, co może spowodować wypadnięcie z rynku pracy, niski status materialny części rodzin osób z niepełnosprawnością);
- sytuację bytową (z badań przeprowadzonych przez Główny Urząd Statystyczny (GUS) wynika, że w 2010 r. 5,7% i 6,7% w 2011 r. gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi żyło na poziomie minimum egzystencji<sup>13</sup>. Zagrożenie ubóstwem w tych rodzinach ma tendencję wzrostową, a dynamika tych zmian jest znacznie wyższa niż w rodzinach bez osoby niepełnosprawnej [Balcerzak-Paradowska 2008]. Trudne warunki materialne i mieszkaniowe mogą wpływać negatywnie na zaspokajanie potrzeb bytowych, rehabilitacyjnych i emocjonalnych wszystkich członków rodziny, powodować uczucie przeciążenia i zniechęcenia);
- sytuację mieszkaniową (warunki mieszkaniowe osób z niepełnosprawnością są gorsze w rodzinach zamieszkujących wieś, gdzie tylko w 64% jedna izba przypada na jedną osobę, podczas gdy w mieście w takiej sytuacji jest 77% gospodarstw. Ponadto wyposażenie tych mieszkań w większości jest niedostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych [Nowakowski 2008]. Należy pamiętać, że brak odpowiedniego standardu i przestrzeni życia wpływa negatywnie na atmosferę panującą w danej rodzinie, może powodować konflikty, a nawet odrzucenie osoby z niepełnosprawnością);
- sytuację emocjonalną (więzi rodzinne, panujące w rodzinie stosunki i wzajemne relacje mogą znacząco wpływać na decyzje dotyczące podejmowania opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny. Bywa, że opiekunowie oceniają swoją rolę jako pewne zadanie czy misję życiową umożliwiającą im rozwój wewnętrzny i duchowy, ale zdarza się także, że mogą mieć poczucie nadmiernego obciążenia [Kawczyńska-Butrym 2008];

<sup>13</sup> Raport z wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań, GUS, Warszawa 2012.

- wiedzę i umiejętności sprawowania opieki (sprawowanie opieki i wspieranie osoby z niepełnosprawnością – zwłaszcza w przypadku niepełnosprawności sprzężonych czy znacznej niepełnosprawności różnego rodzaju – wymaga zarówno podstaw teoretycznych, jak i całego szeregu umiejętności dotyczących terapii, czynności opiekuńczych, rehabilitacyjnych. Wiąże się to zarówno z koniecznością pewnej gotowości poznawczej ze strony członków rodziny, wymogiem ich sprawności i dobrego stanu zdrowia, jak i istnieniem współpracy z personelem medyczno-terapeutycznym, który mógłby służyć instruktorem i pomocą w nabywaniu koniecznych umiejętności).

## Wnioski i rekomendacje

Rodziny osób z niepełnosprawnością stanowią nie tylko podstawowe miejsce ich życia i najbliższą grupę zaspokajającą wiele potrzeb biologicznych i psychicznych jednostki. Uznawane są także za „instytucje” najważniejsze w procesie wsparcia oraz rehabilitacji społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnością [Zielińska-Król 2014]. „Rodziny różnią się od siebie nie tylko stosunkiem do osoby niepełnosprawnej (od akceptacji do odrzucenia), ale także fizycznymi strukturalnymi możliwościami udzielenia pomocy. Potencjał pomagania (...) [przyp. aut: rozumiany jako] całokształt zasobów psychicznych (...), organizacyjnych, społecznych, materialnych, którym dysponują rodziny i które są w stanie (lub nie) uruchomić na rzecz osoby niepełnosprawnej, jest jednym z najważniejszych czynników wpływających na stosunek do samych siebie i jakość życia (...)” [Wołowicz-Ruszkowska 2013: 225]. To wszystko powoduje, że rodziny powinny stanowić ważny element w polityce społecznej skierowanej na wspieranie tej grupy osób. Jednocześnie – mimo znacznego obciążenia tych rodzin w różnych aspektach życia – jak stwierdza A. Ostrowska [2015: 167]: „(...) w dokumentach polityki społecznej – nie tylko polskiej, ale i europejskiej – eksponowane są przede wszystkim potrzeby samej osoby niepełnosprawnej, natomiast tylko w niewielkim stopniu odnoszą się one do rodzin”.

Analiza dostępnych badań i raportów pozwala stwierdzić, że rodziny osób z niepełnosprawnością potrzebują wsparcia zarówno instytucjonalnego, jak i nieformalnego. Podmiotami, z których pomocy najczęściej korzystają, są m.in. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie, Miejskie Ośrodki Pomocy Rodzinie, Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej, Gminne Ośrodki Pomocy Społecznej, Caritas, fundacje i stowarzyszenia pozarządowe. Jednocześnie zarówno osoby z niepełnosprawnością, jak i członkowie ich rodzin, uważają, że przeszkodami w korzystaniu z wsparcia ze strony instytucji i organizacji są m.in.: brak informacji o tym, że mogą uży-

skąć pomoc, konieczność wielu formalności i dokumentów do wypełnienia, brak przekonania, że otrzymanie pomocy jest w ogóle możliwe, nieuprzejmość i niekompetencja urzędników, odległość do siedzib instytucji świadczących pomoc czy bariery architektoniczne oraz brak dobrej komunikacji publicznej [Janocha 2009]. Rodziny te uważają, że przydatne w ich sytuacji byłyby pewne działania ze strony państwa i systemu wsparcia, które służyłyby poprawie przekazu informacji (w tym także przez media), tak aby informacje, które do nich docierają, a dotyczą dostępnych form pomocy oraz ich praw, były maksymalnie szybkie i dokładne. Ważny jest także język skierowany do samych osób z niepełnosprawnością i ich bliskich – musi on być zrozumiały także dla osób gorzej wykształconych czy o obniżonym poziomie intelektualnym<sup>14</sup>.

Badania prowadzone przez W. Janochę [2009] zawierają pewne postulaty ze strony rodzin osób z niepełnosprawnością. Chcą oni przede wszystkim zwiększenia zainteresowania instytucji charytatywnych potencjalnymi beneficjentami, zmniejszenia poziomu biurokracji, uproszczenia obowiązujących przepisów, a także poprawy kwalifikacji personelu zajmującego się wspieraniem osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Badani podkreślali tutaj nie tylko wagę poziomu merytorycznego pracowników (np. znajomość przepisów prawnych czy specyfiki funkcjonowania osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami), ale także stosunek pracowników do beneficjentów (szacunek, cierpliwość, empatia, kultura osobista). Wśród często powtarzanych postulatów znajdują się kwestie finansowe. Rodziny w celu ułatwienia opieki nad swoim niepełnosprawnym członkiem, często potrzebują lepszego dofinansowania pewnych usług albo rozszerzenia zakresu i dostępności bezpłatnych usług finansowanych przez państwo, a dotyczących rehabilitacji, edukacji czy opieki ze strony wysoko wykwalifikowanych pielęgniarek, psychologów, terapeutów. Ponadto rodziny widzą potrzebę zwiększenia liczby pracowników instytucji rehabilitacyjno-opiekuńczych i wspierających (zwłaszcza dla osób dorosłych i starszych) oraz wolontariuszy. Często chodzi im o pomoc czasową, np. w sytuacjach kryzysowych. Badani uważają, że konieczne jest zarówno zwiększenie zainteresowania instytucji pomocowych problematyką ludzi z niepełnosprawnością, jak i zapoznanie ich z tą problematyką (poprzez specjalne kursy i szkolenia). Wśród innych postulatów znajduje się także zwiększenie liczby specjalistycznych placówek i ośrodków rehabilitacyjnych dla ludzi

<sup>14</sup> Zasady tekstów „łatwych do czytania” od kilkunastu lat promuje m.in. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Są one przeznaczone dla osób mających trudności z przeczytaniem i zrozumieniem skomplikowanych treści. PSOUU jest autorem kilkunastu publikacji wydanych w latach 2003–2015 poświęconych m.in. zagadnieniom związanym z Unią Europejską, prawami osób z niepełnosprawnością intelektualną, Konwencją ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, treściom dotyczącym zasad BHP i pracy, zasadom bezpiecznego korzystania z Internetu, antydyskryminacji itp. Por. <http://www.psouu.org.pl/publikacje-wai> [dostęp: 18.01.2016].

w różnym wieku, stała likwidacja barier architektonicznych i zwiększanie dostępności komunikacyjnej, poprawa w dostępie do lekarzy specjalistów czy działania na rzecz inkluzji społecznej mające na celu polepszenie kontaktów z innymi ludźmi [Janocha 2009].

Badania amerykańskie dotyczące wsparcia rodzin osób z niepełnosprawnością dowodzą, że najbardziej efektywne działania uwzględniać powinny wieloaspektowość życia, skoncentrowanie na rodzinie, efektywne współdziałanie wielu podmiotów (badacze, specjaliści, terapeuci, pracownicy służb socjalnych i medycznych, władze lokalne, organizacje pozarządowe, osoby z niepełnosprawnością), efektywne wykorzystanie zasobów społecznych (m.in. wolontariat, kościoł, organizacje lokalne). Pewnym wyzwaniem dla osób odpowiedzialnych za politykę społeczną jest dostrzeganie potrzeb osób z niepełnosprawnością i ich rodzin nie w perspektywie „tu i teraz”, w izolacji od kontekstu społecznego i prognozowania dłuższej perspektywy czasowej. Życie tych osób musi być widziane jako podlegające stałym zmianom, związane z koniecznością radzenia sobie z różnymi wyzwaniami dotyczącymi m.in. pracy, zdrowia, potrzeb społecznych, intymności itp. [Hewitt, Agosta, Heller, Williams, Reinke 2013]. Wśród wielu zarzutów wobec systemu wsparcia oferowanego rodzinom osób z niepełnosprawnością jest ten dotyczący jego fragmentaryczności oraz braku rzeczywistego partnerstwa i współdziałania między profesjonalistami, jednostkami i ich rodzinami. Niewątpliwie bazą do zmian powinno się stać dobre zdiagnozowanie (oparte na dobrze przygotowanych pod względem metodologicznym badaniach ilościowych i jakościowych) sytuacji rodzinnej osób z niepełnosprawnością różnego rodzaju i głębokości, oraz uwzględnianie w nich głosu samych osób z niepełnosprawnością (ciągle jest to zbyt rzadko doceniane i stosowane, zwłaszcza w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną).

## Bibliografia

- Balcerzak-Paradowska B. (2008), *Znaczenie rodziny dla jakości życia osoby niepełnosprawnej* [w:] *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, L. Frąckiewicz (red.), IPiSS, Warszawa.
- Bartnikowska U., Borowska-Beszta B., Stochmiałek J. (2015), *Andragogiczne badania nad rodzinami generacyjnymi osób niepełnosprawnych wymagających całozyciowego wsparcia*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 3 (rok XV).
- Bartnikowska U., Żyta A. (2007), *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, terażniejszość, przyszłość*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Błaszczak A. (2014), *Zastrzeżenia i oświadczenie interpretacyjne Polski do Konwencji o prawach osób z niepełno sprawnościami* [w:] *Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną w świetle międzynarodowych instrumentów ochrony praw człowieka*, D. Pudzianowska (red.), Wydawnictwo Wolters Kluwer Polska SA, Warszawa.

- Gałęziak J. (2009), *Pomoc społeczna i wyrównywanie szans osób niepełnosprawnych* [w:] *Koncepcja Przestrzennego Zagospodarowania Kraju 2008–2033*, Ministerstwo Rozwoju Regionalnego, Warszawa.
- Hewitt A., Agosta J., Heller T., Williams A. C., Reinke J. (2013), *Families of Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: Policy, Funding, Services, and Experiences*, „Intellectual and Developmental Disabilities”, vol. 52(5).
- Janocha W. (2009), *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Wydawnictwo Jedność, Kielce.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2008), *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Wydawnictwo Makmed, Lublin.
- Kirenko J., Sarzyńska E. (2010), *Bezrobocie, niepełnosprawność, potrzeby*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483; zmiana: Dz. U. z 2001 r. Nr 28, poz. 319).
- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2006), Organizacja Narodów Zjednoczonych (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169).
- Krause A. (2010), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie w perspektywie zmiany społecznej* [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, A. Żyta (red.), Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń, s. 15–24.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Nowakowski M. (2008) *Warunki bytowe gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi* [w:] *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie okresu transformacji*, B. Skrętowicz, M. Komorska (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Ostrowska A. (2015), *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk, Warszawa.
- Pacer Center (2011), *2010 Fast family support survey: National results*, Minneapolis MN: Pacer Center, <http://www.fastfamilysupport.org/pdf/2010FASTFamilySupportSurvey-Results.pdf>.
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Plopa M. (2005), *Psychologia rodziny: teoria i badania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Raport z wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań (2012), GUS, Warszawa.
- Skrzetuska E., Osik-Chudowolska D., Wojnarska A. (2002), *Poziom życia osób niepełnosprawnych w okresie transformacji ustrojowej w ich własnej ocenie*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Szczupał B. (2010), *Zasada pomocniczości w systemie opieki nad rodziną z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną – założenia a rzeczywistość* [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, A. Żyta (red.), Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń, s. 95.
- Wołowicz-Ruszkowska A. (2013), *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo APS, Warszawa
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2004 r. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.)

- Zielińska-Król K. (2014), *Rodzina w procesie wsparcia społecznego i zawodowego osoby niepełnosprawnej*, „Labor et Educatio, Studia”, nr 2.
- Żyta A. (2010), *Wstęp, Problemy rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, A. Żyta (red.), Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Żyta A. (2013), *Samostanowienie osób z niepełnosprawnością intelektualną – przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*, „Szkice Humanistyczne”, nr 1(31), t. XIII.
- Żyta A., Ćwirynkało K. (2014), *Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci – problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 13.

## Netografia

- <https://legislacja.rcl.gov.pl/docs//1/208000/208001/208002/dokument104528.pdf>.
- <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,78,dane-demograficzne>.
- <http://www.psouu.org.pl/publikacje-wai>.