Grażyna Mikołajczyk-Lerman

(Uniwersytet Łódzki

Instytut Socjologii, Katedra Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej)

Warunki i jakość życia w gospodarstwach domowych z dzieckiem niepełnosprawnym

Wstęp

Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym wiąże się z wieloma trudnościami i problemami, które mogą powodować zakłócenia w realizacji podstawowych funkcji rodziny. Rodzinie zwykle brakuje wystarczającego wsparcia instytucjonalnego, a rodzinny kapitał i rodzinne sieci wsparcia nie są w stanie zaspokoić zwiększonych taką sytuacją potrzeb rodziny. Z. Kawczyńska-Butrym (2008:138) podkreśla, że badania prowadzone wśród rodzin osób niepełnosprawnych wskazują na duże obszary bezradności, na trudności, które przekraczając możliwości tych rodzin, prowadzić mogą do ich dysfunkcji. Jednocześnie wiele rodzin deklaruje, że *jakoś sobie radzą*. Często bowiem znajdują się w takiej sytuacji, w której po prostu *muszą sobie radzić*. Członkowie tych rodzin, nie znajdując wystarczającej pomocy z zewnątrz, są skazani albo na wyrzeczenia, rezygnację ze swoich planów życiowych, z kariery zawodowej, z realizacji planów i marzeń oraz na obciążającą fizycznie i psychicznie wieloletnią mobilizację i powiązany z nią stres, niezależnie od emocjonalnej postawy wobec podjętych i realizowanych zadań opiekuńczych albo na trudną decyzję rezygnacji z większego zaangażowania w opiekę i szukanie innych rozwiązań.

W każdej z przyjętych opcji występuje ryzyko zaburzeń ich zdrowia fizycznego i psychicznego, zaniedbań w opiece nad osobą niepełnosprawną albo nad innymi osobami z rodziny, a także wystąpienia dysfunkcyjności rodziny, a nawet jej rozpadu.

Z całą pewnością, aby pomóc rodzinie osoby niepełnosprawnej należy orientować się zarówno w aktualnych trudnościach tej rodziny, jak też potencjale opiekuńczym.

Do cech charakteryzujących sytuację tych rodzin i możliwości wypełniania ich funkcji można zaliczyć przede wszystkim: strukturę rodziny,

stan zdrowia pozostałych członków rodziny, dysponowanie czasem na opiekę i pełnione role rodzinne, warunki materialne rodziny, sytuację mieszkaniową, sytuację emocjonalną, więzi, akceptację i motywację opieki, a także wiedzę i umiejętności sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną (Kawczyńska-Butrym 2008:139).

W przypadku dzieci niepełnosprawność jest wynikiem wad i schorzeń nabytych we wczesnym okresie życia. Ich stan może ulec poprawie, pozostać bez zmian, ale także ulec pogorszeniu. Bywa, że schorzenie dziecka jest nieodwracalne, choć stopień deficytów zdrowia może ulec zmianie. Przebieg jego dalszego życia będzie uzależniony od tego, jak rodzina i ono samo poradzi sobie ze swoją niepełnosprawnością. Szanse życiowe tych dzieci będą w znaczne mierze zależały od tego, co zdobędą one we wczesnym okresie rozwoju, jakie kompetencje społeczne opanują i jak rozwiną swoje predyspozycje (Bałachowicz 1996; Balcerzak-Paradowska i in. 2002).

Z tego powodu tak doniosła jest rola rodziny dziecka niepełnosprawnego w zakresie przygotowania go do samodzielnego życia w społeczeństwie na miarę jego możliwości. Zły stan zdrowia i niepełnosprawność jest jedną z przyczyn ograniczonej aktywności zawodowej dorosłych i złych materialnych warunków całej rodziny. Ograniczone możliwości rodziny mogą spowodować daleko idące konsekwencje dla rozwoju dziecka aktualnie i jego sytuacji w przyszłości. Niepełnosprawność w dzieciństwie zagraża wykluczeniem społecznym z edukacji i grona rówieśniczego aktualnie oraz z rynku pracy w dorosłym życiu, a więc także w przyszłości, szczególnie, jeśli dziecko dorasta w niedostatku. Żeby przeciwdziałać temu zagrożeniu niezbędna jest interwencja wspierająca zarówno dzieci i młodzież, jak i ich rodziny. Brak kapitału rodzinnego i możliwości inwestowania w dziecko sprawia, że tylko wsparcie z zewnątrz (przede wszystkim poprzez odpowiednią pomoc socjalną i adekwatny system edukacyjny) może przerwać tę niekorzystną trajektorię ich życia, a dziecko niepełnosprawne w przyszłości nie będzie niesamodzielnym niepełnosprawnym dorosłym.

Gospodarstwa domowe z dzieckiem niepełnosprawnym

Analiza sytuacji gospodarstw domowych z dzieckiem niepełnosprawnym w środowisku wielkomiejskim wskazuje na liczne problemy, z którymi boryka się taka rodzina¹.

¹ Przedstawione w tekście wyniki badań powstały na podstawie analiz materiałów zebranych w trakcie realizacji projektu „Uczeń niepełnosprawny w systemie edukacji.

Dokonana klasyfikacja badanych według pobieranych przez nich świadczeń umożliwiła podział badanych na kategorię *niebiednych* (60,9%) pobierających tylko zasiłek pielęgnacyjny oraz *biednych* (39,1%) pobierających zasiłek pielęgnacyjny, zasiłek rodzinny (wraz z dodatkiem z tytułu kształcenia i rehabilitacji), świadczenie pielęgnacyjne. Dokonanie takiego rozróżnienia umożliwiło analizę sytuacji rodzin w zależności od ich statusu materialnego i tym samym ukazało specyfikę sytuacji biednego, niepełnosprawnego dziecka. W odróżnieniu od badanych gospodarstw niebiednych, gospodarstwa biednych respondentów, to gospodarstwa, w których rodzice charakteryzują się niższym wykształceniem, niższą aktywnością zawodową i częściej są to rodziny niepełne. W tych gospodarstwach domowych najczęściej wymienianymi problemami są brak pracy (25,8%) i brak pieniędzy na codzienne funkcjonowanie (36,4%).

Sytuacja dziecka żyjącego w biedzie jest obciążona ryzykiem dziedziczenia statusu osoby biednej, natomiast gdy dodatkowo jest to dziecko niepełnosprawne, to wtedy ryzyko graniczy prawie z pewnością wykluczenia społecznego w przyszłości. Brak realizacji podstawowych praw i zaspokajania potrzeb najmłodszych, i tym samym najsłabszych obywateli powoduje, iż najczęściej biedne dziecko staje się biednym dorosłym, a dziecko niepełnosprawne w przyszłości będzie niesamodzielnym niepełnosprawnym dorosłym.

Dzieci niepełnosprawne są niejako podwójnie zagrożone: aktualną biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości. Rodzice tych dzieci (często jest to jedyny rodzic) nie mogą podjąć pracy zarobkowej, gdyż dziecko wymaga całodobowej opieki. Jednocześnie zaś wydatki są większe niż tam, gdzie dzieci nie wymagają specjalnych lekarstw, dowozów do specjalistów, czy kosztownej rehabilitacji. Wsparcie ze strony

Formy i efektywność pomocy społecznej świadczonej osobom niepełnosprawnym lub ich opiekunom” realizowanego w ramach projektu naukowo-badawczego Grantu Prezydenta Miasta Łodzi w latach 2009–2010. Podstawę analiz stanowi 601 ankiet przeprowadzonych z rodzicami/opiekunami (547 kobiet i 54 mężczyzn) dzieci niepełnosprawnych w wieku szkolnym oraz 2 wywiady fokusowe z matkami dzieci niepełnosprawnych, a także treść listów, które dołączane były do ankiet przesyłanych przez rodziców dzieci niepełnosprawnych. Respondentami ankiety byli świadczeniobiorcy takich form wsparcia finansowego, które przysługują tylko osobom wychowującym niepełnosprawne dziecko (*dziecko niepełnosprawne*, w znaczeniu *niepełnosprawności prawnej*, to dziecko, które w trakcie przeprowadzania badania posiadało aktualne orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności). Te świadczenia to: zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne, zasiłek rodzinny wraz z dodatkiem z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego.

państwa dla tych rodziców jest niewielkie, a w przyszłości rodzice nie będą mieli zasobów finansowych, aby wspierać potomstwo niezdolne do samodzielnego zaspokajania potrzeb bytowych.

Warunki życia rodzin

Największe problemy pojawiające się w codziennym funkcjonowaniu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym przejawiają się głównie w kwestii: aktywności zawodowej rodziców dzieci niepełnosprawnych, sytuacji materialnej i mieszkaniowej rodziny.

Ponad 40% badanych rodziców dzieci niepełnosprawnych nie pracuje zawodowo. Wśród głównych powodów respondenci wymieniają przede wszystkim trzy: konieczność opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem/dziećmi, brak możliwości powrotu do pracy, trudności na rynku pracy oraz swoją sytuację zdrowotną (renta, choroba przewlekła, niepełnosprawność). Rodzice obawiają się przede wszystkim o to, że w przyszłości nie mając dochodów i zabezpieczenia finansowego, nie będą mogli wesprzeć swoich niepełnosprawnych i niesamodzielných dorosłych dzieci, co ilustrują tego typu wypowiedzi:

Najwięcej obaw mam o przyszłą emeryturę, co będzie z nami takimi matkami, które chowają – chowały dzieci specjalnej troski, często są bez środków do życia. Państwo ubezpiecza matkę tylko przez okres 20 lat. Wiek późny matki nie pozwala na pracę – a to za stara – wiek około 50 lat jest straszny na rynku pracy. A dzieci niepełnosprawne też są i będą osobami dorosłymi. Niektóre z nich nigdy się nie usamodzielnia. Co z taką matką, która chowała takie dzieci od urodzenia i stan ich zdrowia nie pozwolił na podjęcie żadnej pracy zarobkowej? Tak jak na przykład ja, od świtu do nocy ciężko przy nich [dzieciach] pracowałam i pracuję (247)².

Złe warunki mieszkaniowe powodują dodatkowe ograniczenia dla dziecka niepełnosprawnego i możliwości jego rozwoju. Potwierdzają to takie wypowiedzi, jak:

To, że mieszkamy na pierwszym piętrze i rzadko możemy wychodzić z domu, chcemy zamienić mieszkanie i dostosować je tak, by córka mogła bez kłopotu wychodzić z domu oraz korzystać w domu z różnych rzeczy (498).

Mieszkamy w cztery osoby w jednym pokoju z aneksem kuchennym (126/4).

² Wszystkie cytaty w tekście pochodzące z badań zostały oznaczone numerem ankiety/wywiadu.

Sytuacja finansowa, warunki mieszkaniowe i stan mieszkania (wilgoć i grzyb) oraz czwarte piętro (543).

Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym wyznacza ramy funkcjonowania „niepełnosprawnej rodziny”, a trudne warunki życia finansowe i mieszkaniowe rodziny oraz brak wsparcia instytucjonalnego przyczyniają się często do dramatycznej sytuacji rodzin, które szukają pomocy i wsparcia, tam gdzie to tylko możliwe:

Bardzo proszę o pomoc mi w sytuacji finansowej, załatwienie jakiś paczek lub innych rzeczy. Jestem samotną matką, nie mam miejsca zameldowania i mieszkania, stale mieszkam gdzieś indziej, muszę się poniewierać. Napisałam do Urzędu Miasta Prezydenta o jakiś lokal, bo nie jestem w stanie z jednej pensji wynajmować dłużej mieszkania, bo mi brakuje pieniędzy na leki, odzież i życie. Nie mam nawet za co zrobić wigilii i świąt, bo muszę zapłacić za wynajęte mieszkanie. Z dziećmi spałam i mieszkaliśmy w pracy. Mam bardzo ciężką sytuację, nie mam rodziców ani teściów, bo mi zmarli, ani brata ani siostry. Nie mam do kogo iść z tymi dziećmi. Piszę ten wniosek ze łzami w oczach, bo gdyby nie dzieci, to wolalabym umrzeć, niż tak żyć (233).

Jeżeli chodzi o ocenę wsparcia dla rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko przez badanych, to należy stwierdzić, że dla prawie 60% ta pomoc jest niewystarczająca. Respondenci w zasadzie są zgodni, że niewystarczające jest w ich przypadku wsparcie finansowe oraz informacyjne, potęgują to trudności w załatwianiu formalności, biurokracja w instytucjach oraz brak jest możliwości odciążenia rodziców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym.

W zakresie niewystarczającego wsparcia finansowego potwierdzają to takie wypowiedzi:

[Jestem] Pozostawiona z problemami sama sobie. Pogodzenie pracy zawodowej z samotnym wychowaniem dzieci, bez wsparcia finansowego od byłego męża (013).

Zbyt niskie świadczenia socjalne, musiałam zrezygnować z pracy, by opiekować się synem, wychowywałam go zupełnie sama i nie stać mnie było nawet na leki dla niego, nie mówiąc już o rachunkach bieżących (535).

Nie mogę podjąć pracy, a to, co otrzymuję, z trudem wystarcza na leki, pampersy i codzienne wydatki związane z opłatami i wyżywieniem (268).

Trudności w załatwianiu formalności oraz biurokrację w instytucjach ilustrują, między innymi takie wypowiedzi rodziców:

Otrzymują je [wsparcie] ci, którzy tylko „wytrwale zabiegają”, trzeba pokonać wiele biurokratycznych przepisów (018).

Brak jakiegokolwiek zainteresowania, chcąc cokolwiek załatwić, zaczynają się schody (113).

Rodzice chorych dzieci są nieraz źle traktowani, są trudności, żeby coś załatwić. Momentami są sytuacje bardzo utrudnione (144).

Ponieważ bardzo trudno ją [pomoc] dostać, potrzeba dużo zaangażowania, trudu – wszyscy robią wielką łaskę i dostarczanie ciągłych dokumentów, papierków (166).

Niewystarczające wsparcie informacyjne, ilustrują kolejne cytaty:

Ponieważ nigdy nic nie otrzymałam, nie wiem, gdzie mam się zwrócić o pomoc (073).

Każda pomoc jest znikoma oraz mało informacji jest na ten temat (086).

Brak rozpowszechnienia organizacji, które mogą pomóc. Wszystko idzie jakby drogą pantoflową (176/7).

Brak możliwości odciążenia rodziców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym rodzice komentują w takich przykładowych wypowiedziach:

Największym problemem jest zapewnienie opieki dziecku, kiedy szkoła jest nieczynna, szczególnie w moim przypadku, gdzie jestem jedynym żywicielem rodziny i do pracy muszę iść, brak opieki w wakacje (163/3).

Niewielkim wsparciem dla badanych rodziców dzieci niepełnosprawnych są także organizacje pozarządowe. Tylko 4,2% badanych rodziców działa w takiej organizacji pozarządowej pomagającej dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom.

W świetle wyników przeprowadzonych badań wyraźnie widać, iż najbardziej niedoinwestowani są najslabsi, dzieci które są najbardziej poszkodowane zdrowotnie i mają najgorsze warunki do funkcjonowania. Wynika to oczywiście głównie z konieczności większych nakładów na leczenie i rehabilitację tych dzieci, co ilustruje wypowiedź jednej z matek:

Są dzieci o większym stopniu niepełnosprawności, wymagające leków i rehabilitacji, a rodzice nie mają na podstawowe potrzeby (140).

W gospodarstwach niebiednych częściej bowiem podejmowane są decyzje o „inwestowaniu w dziecko” poprzez dodatkowe odpłatne zajęcia rehabilitacyjne.

Warunki edukacji i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego

W świetle przeprowadzonych analiz można wskazać na to, że dziecko niepełnosprawne ma ograniczone perspektywy kształcenia zawodowego. Bariery dyskryminacyjne w procesie edukacji głównie dotyczą dwóch aspektów: braku miejsc w placówkach integracyjnych oraz ograniczenia możliwości kształcenia zawodowego (Mikołajczyk-Lerman 2011b).

Problemy ucznia niepełnosprawnego w systemie edukacyjnym w kontekście ograniczonych perspektyw na przyszłość koncentrują się wokół trudności w dostępie do placówek integracyjnych, specyficznych problemów w szkole i ograniczonych możliwości kształcenia zawodowego.

Rodzice wskazują szczególnie na takie czynniki, które pomogłyby zwiększyć szanse edukacyjne ich dzieci, jak: pomoc szkoły w nadrobieniu zaległości często spowodowanych chorobami dziecka i pobytami w szpitalach, zwiększenie liczby zajęć dodatkowych, zindywidualizowanie podejścia do dziecka niepełnosprawnego, utworzenie większej liczby placówek specjalistycznych dla dzieci niepełnosprawnych i przede wszystkim zwiększenie oferty szkolnictwa zawodowego. Szczególne znaczenie wydaje się mieć dla rodziców stworzenie możliwości kształcenia zawodowego niepełnosprawnych nastolatków, zgodnie z ich możliwościami, ale także z zainteresowaniami. Wśród działań, które mogłyby zwiększyć szanse edukacyjne dziecka niepełnosprawnego, na pierwszym miejscu znalazło się zwiększenie pomocy materialnej (45,8%). W dalszej kolejności wymienione są: pozwolić dziecku wykazać się umiejętnościami (41,3%) oraz bardziej angażować dziecko w aktywności szkolne (akademie, kółka zainteresowań) (34,4%).

Rodzice często wskazują także na brak relacji ich niepełnosprawnego dziecka z rówieśnikami. Szczególnie w wieku dorastania bardzo dolegliwy jest brak kontaktów z kolegami i przyjaciółmi. Niepełnosprawność wraz z przemianami towarzyszącymi adolescencji powodują zwiększenie poczucia odrzucenia i osamotnienia, co potwierdzają takie wypowiedzi:

Obecnym problemem mojego dziecka jest wchodzenie w okres dojrzewania. Nie dorównuje swoim rówieśnikom. Jest bardzo zbuntowany, że nie może uczestniczyć w wielu wyjściach, grach grupowych, spotkaniach ze swoimi kolegami (029).

Dziecku wstyd własnej niepełnosprawności, odrzucanie przez kolegów (301/7).

Wśród powodów, dla których dziecko nie będzie kontynuowało nauki najczęściej wymieniane są: zła sytuacja materialna rodziny, problemy z nauką, brak chęci do nauki oraz brak oferty edukacyjnej dla dzieci z upośledzeniami.

W obliczu tak wielu utrudnień w warunkach życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, szczególnie rodzin biednych, mało realne wydaje się być zrealizowanie szczególnie oczywistego postulatu podkreślającego fakt, „że szanse niepełnosprawnego dziecka na rozwój i uzyskanie samodzielności życiowej są znacznie większe (a nierzadko tylko wówczas możliwe) jeśli w proces terapii i edukacji dziecka zaangażowani są rodzice. Nawet najlepsza szkoła nie rozwiąże problemów dzieci niepełnosprawnych bez intensywnej terapii i edukacji podejmowanych w domu. Konieczne jest, zatem codzienne, trwające siedem dni w tygodniu, usprawnianie dziecka we własnym domu w oparciu o dobrze przygotowany program obejmujący wszystkie sfery rozwojowe dziecka: intelektualną, fizyczną i społeczną”³.

Rehabilitacja dziecka niepełnosprawnego często zajmuje większość czasu życia rodziny. Zazwyczaj musi być prowadzona przede wszystkim po to, aby zwiększyć szanse na uzyskanie przez dziecko samodzielności w przyszłości, na miarę jego możliwości.

Trudności, z którymi spotykają się rodzice dzieci niepełnosprawnych w zakresie rehabilitacji, wiążą się przede wszystkim z trudnym dostępem do specjalistów, brakiem systematycznych zabiegów i opłatami za usługi rehabilitacyjne. Doświadczenia rodziców ilustrują poniższe wypowiedzi:

W naszym mieście jest kilka instytucji, które powinny pomagać osobom niepełnosprawnym. W rzeczywistości wygląda to zupełnie inaczej, żadnej pomocy, żadnej informacji, żadnego wsparcia, o wszystko trzeba walczyć. Rehabilitacja to walka o każde pół godziny, dziecko niepełnosprawne powinno pracować codziennie, niestety nie należy nam się codzienna rehabilitacja. Trzeba walczyć, szukać, kombinować. Dla takich dzieci liczy się każdy dzień. Z NFZ podobno przysługuje nam rehabilitacja raz na 2 tygodnie 30 minutowa – bardzo przepraszam, ale to są żarty. Dowiadując się o niepełnosprawności dziecka zostajemy same. Nikt nas nie informuje o programach pomocy np. auto, komputer. Wszystko trzeba wyszukać samemu (304/0).

Starłam się o wyjazd moich dziewczynek do sanatorium. Niestety NFZ nie wysłała dzieci z chorobą nowotworową w wywiadzie na leczenie uzdrowiskowe. Mogę tylko podziękować „systemowi”. Mam dzieci zbyt chore na

³ Dziennik Urzędowy Ministerstwa Edukacji Narodowej, Warszawa, dnia 15 października 1993 r. (Indeks 355828), nr 9.

to, żeby pojechały do sanatorium i zbyt zdrowe, żeby jechały na turnus rehabilitacyjny. Pozostają nam „łódzkie mury” (150/3).

Żeby cokolwiek kupić dla dziecka, muszę zapłacić z własnych funduszy, a i tak nie mam pewności, że mi te obiecane pieniądze zwrócą (149/7).

Brak dostępu do specjalistów w odpowiednim terminie leczenia. Brak wykonywanych badań na czas. Wizyty przekładane po 6 miesięcy, co powoduje częste postępy chorób bez możliwości zahamowania. Brak dostępu do rehabilitacji (340).

Rodzice wskazują często na konieczność powtarzania uciążliwych procedur, nawet w przypadku, gdy rokowania w stosunku do zdrowia dziecka wskazują na to, iż stopień deficytów jest nieodwracalny a odzyskanie sprawności niemożliwe.

Moim zdaniem irytujące jest stawanie na komisjach lekarskich co rok, ponieważ wada mojego dziecka nie przestaje istnieć po 12 miesiącach, tylko jest cały czas (121/8).

Starszy syn ma epilepsję, a młodszy urodził się z palczozrostem obu dłoni i co roku od nowa składałem wnioski o orzeczenie niepełnosprawności (115/3).

Jakość relacji wewnątrzrodzinnych

Niepełnosprawność dziecka wpływa na wszystkie płaszczyzny życia rodzinnego i oddziałuje, w mniejszym lub większym stopniu, na wszystkich członków rodziny. W prezentowanych badaniach dokonano analizy relacji wewnątrzrodzinnych pod kątem niepełnosprawności dziecka. Wymiar relacji wewnątrzrodzinnych obejmuje relacje z partnerem, relacje między rodzeństwem oraz kontakty z dalszą rodziną, przyjaciółmi i znajomymi.

Struktura badanych rodzin wskazuje, iż ponad 65% stanowią rodziny pełne (z obojgiem rodziców), w 2,5% rodzin ojciec odszedł zaraz po narodzinach niepełnosprawnego dziecka, a w przypadku 13,2% rodzin ojciec odszedł, gdy dziecko było jeszcze małe. W 22,3% przypadków, gdy rodzice dziecka rozstali się, ojciec niepełnosprawnego dziecka kontaktuje się z nim, a w przypadku 17,7% rodzin ojciec tego kontaktu nie utrzymuje, jak relacjonuje jedna z matek: *Ojciec dziecka nie widział go nigdy w życiu i nie chce go znać (201/7).*

W większości rodzin (powyżej 80%), najwięcej czasu z niepełnosprawnym dzieckiem spędza matka dziecka, w 21,3% w opiekę włącza się ojciec dziecka (w zależności od tego, czy matka pracuje czy nie – jest

to mniejsze lub większe zaangażowanie), w co 10 rodzinie w opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem zaangażowane jest rodzeństwo dziecka, a w 13,8% rodzin opiekę sprawuje także ta osoba, która ma czas (wśród tych osób najczęściej znajdują się dziadkowie, członkowie dalszej rodziny i sąsiedzi) (Mikołajczyk-Lerman 2011a).

W rodzinie na tle niepełnosprawności dziecka mogą pojawiać się konflikty i nieporozumienia. Wśród badanych 18,1% wskazuje na konflikty między małżonkami/partnerami, 11,9% wskazuje na konflikty między niepełnosprawnym dzieckiem a rodzeństwem, 6,9% na konflikty między matką a dzieckiem pełnosprawnym (częściej występujące w rodzinach, gdzie rodzice mają wykształcenie podstawowe), dokładnie tyle samo na konflikty między ojcem a dzieckiem niepełnosprawnym, a ponad 8% na konflikty z innymi członkami rodziny (np. dziadkami). Te konflikty najczęściej dotyczą podziału obowiązków (17,1%), wydatków na niepełnosprawne dziecko (7,7%), sposobów wychowania niepełnosprawnego dziecka (14,4%) (częściej występują w rodzinach, gdzie rodzice mają wyższe i średnie wykształcenie), czy też przeciążenia rodzeństwa opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym (1,6%).

Wśród aktualnie najważniejszych problemów w gospodarstwie domowym badanych najistotniejsze wydają się być takie problemy, jak: brak pieniędzy na poważne wydatki (57,6%), problemy edukacyjne niepełnosprawnego dziecka (35,7%), złe warunki mieszkaniowe (24,0%), brak pieniędzy na codzienne funkcjonowanie (23,9%), choroba bliskich (21,5%), brak pracy (16,6%), problemy małżeńskie (6,7%), złe stosunki sąsiedzkie (4,2%) czy problem alkoholowy w rodzinie (3,6%).

Reasumując można stwierdzić, iż trudności w codziennym życiu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym dotyczą wszystkich sfer życia małżeńsko – rodzinnego i oczywiście wszystkich członków rodziny, zarówno prokreacji, jak i pochodzenia, co ilustruje między innymi taka wypowiedź: *Cała rodzina jest dotknięta niepełnosprawnością (chorobą) dziecka* (201/2). Natomiast normalne funkcjonowanie w życiu codziennym jest zaburzone z powodu często zadawanego sobie przez rodziców pytania: *Kłopotem naszym jest pytanie, które z mężem sobie często stawiamy – Co będzie z Jasiem jak nas zabraknie?* (200/0).

Postulat zamiast zakończenia

Choć nie ulega wątpliwości, że oferta wsparcia dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym uległa w ostatnich latach poszerzeniu, brak jest nadal systemowej współpracy pomiędzy instytucjami i organizacjami w tym zakresie, a dzieci z niepełnosprawnością nie są traktowane

priorytetowo w instytucjach rehabilitacyjnych i medycznych. Szczególnie sytuacja jest trudna w biednych gospodarstwach z dzieckiem niepełnosprawnym. Rodzice tych dzieci zaś są przekonani, że (...) *nasze dzieci są pokrzywdzone nie tylko przez los, ale też przez nasze Państwo* (195/2).

Zbudowanie odpowiedniego i adekwatnego do potrzeb systemu działań jest niezbędne, gdyż pomoc nie może bazować tylko na dobrej woli i zaangażowaniu nauczyciela, urzędnika czy pracownika pomocy społecznej. Należy uczynić wszystko, aby niepełnosprawne dzieci nie stały się w przyszłości dyskryminowanymi biednymi niepełnosprawnymi uzależnionymi od pomocy społecznej. Badacze podkreślają, że nakładające się skutki biedy i niepełnosprawności mogą być dewastujące, gdy występują w dzieciństwie i wczesnej adolescencji. Dlatego też, poprawa warunków materialnych i szans edukacyjnych dzieci niepełnosprawnych powinna znajdować się stale w centrum uwagi władz miasta (Warzywoda-Kruszyńska 2011:16).

Władza lokalna, mająca duże możliwości w zakresie wsparcia dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin, powinna inicjować i realizować taką pomoc na wszystkich możliwych szczeblach. W interesie społeczności miejskiej leży przecież, aby niepełnosprawne dzieci nie żyły w przyszłości z zasiłków, ale by mogły funkcjonować samodzielnie na miarę swoich możliwości.

Bibliografia

- Bałachowicz J. (1996), *Wychowanie społeczeństwa a integracja osób niepełnosprawnych*, [w:] J. Mikulski, J. Auleytner (red.), *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych. Drogi do integracji*, Warszawa.
- Balcerzak-Paradowska B., Głogosz D., Kołaczek B. (2002), *Dzieci niepełnosprawne – ich miejsce w społeczeństwie oraz możliwości integracji*, [w:] B. Balcerzak-Paradowska (red.), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, IPiSS, Warszawa.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2008), *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Wydawnictwo Makmed, Lublin.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011a), *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, „Acta Universitatis Lodzensis, Folia Sociologica”, nr 39, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011b), *Uczeń niepełnosprawny – warunki życia i nauki w opinii rodziców dzieci niepełnosprawnych*, [w:] W. Warzywoda-Kruszyńska, G. Mikołajczyk-Lerman (red.), *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, Wydawnictwo Biblioteka, Łódź.
- Warzywoda-Kruszyńska W. (2011), *Niepełnosprawność w dzieciństwie – zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym*, [w:] W. Warzywoda-Kruszyńska, G. Mikołajczyk-Lerman (red.), *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, Wydawnictwo Biblioteka, Łódź.

Conditions and quality of life in households with a disabled child

The functioning of families with a disabled child involves many difficulties and problems, which can cause interference in the implementation of the basic functions of the family. Family usually lack sufficient institutional support, and family capital and family support networks are not able to meet the increased needs of the family situation. The article takes subjects living in households with a disabled child, the quality of life of these families and provide ways to cope with difficulties mainly economic, educational and rehabilitation.

Key words: household, children with disabilities, living conditions, family relations.