

ANTONINA OSTROWSKA



NIEPEŁNOSPRAWNI W SPOŁECZEŃSTWIE 1993-2013



Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii
Polskiej Akademii Nauk

rcin.org.pl/ifis

Projekt badawczy i publikacja dofinansowane przez Państwowy
Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



**NIEPEŁNOSPRAWNI
W SPOŁECZEŃSTWIE
1993-2013**

A N T O N I N A O S T R O W S K A

**NIEPEŁNOSPRAWNI
W SPOŁECZEŃSTWIE
1993-2013**

Wydawnictwo IFiS PAN
Warszawa 2015

Recenzja wydawnicza
dr hab. Joanna Sikorska

Redaktor
Barbara Gruszka

Projekt okładki
Andzej Łubniewski

Copyright © by Author and Wydawnictwo IFiS PAN, 2015

ISBN 978-83-7683-099-5

Wszelkie prawa zastrzeżone.

Żadna część niniejszej publikacji nie może być reprodukowana, przechowywana jako źródło danych i przekazywana w jakiegokolwiek formie zapisu bez pisemnej zgody posiadacza praw.

Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN
00-330 Warszawa, ul. Nowy Świat 72, tel. (22) 65 72 861
e-mail: publish@ifispan.waw.pl
www.ifispan.waw.pl

Spis treści

1. Wprowadzenie	7
2. Ewolucja postaw społecznych w stosunku do niepełnosprawności	14
2.1. Perspektywa historyczna	15
2.2. Społeczne interpretacje niepełnosprawności – rola nauki	30
3. Koncepcja, realizacja i kontekst społeczny badań nad postawami w stosunku do osób niepełnosprawnych 1993–2013 ...	42
3.1. Charakterystyka i wybrane wyniki badania postaw z 1993 roku	42
3.2. Społeczny kontekst badań 1993–2013	47
3.3. Realizacja badania w roku 2013	55
4. Wiedza i doświadczenia kontaktów z niepełnosprawnością	59
4.1. Kogo ma się na myśli, mówiąc „osoba niepełnosprawna”?..	59
4.2. Doświadczenia osobistych kontaktów z osobami niepełnosprawnymi i znajomość ich problemów życiowych	66
5. Orientacje integracyjne <i>versus</i> separacyjne	82
5.1. Model integracyjny a separacyjny	82
5.2. Akceptacja rozwiązań integracyjnych i separacyjnych	88
6. Praca i warunki zatrudnienia osób niepełnosprawnych	103
6.1. Uprawnienia, priorytety i przywileje	103
6.2. Szanse na rozwój zawodowy	121
7. Ocena stosunku naszego społeczeństwa do osób niepełnosprawnych	125
8. Źródła niechęci	137
8.1. Przesady związane z kalectwem	137
8.2. Nieumiejętność nawiązywania relacji – braki socjalizacji ...	141

9. Szanse na udane życie osobiste, założenie rodziny	149
10. Opieka sprawowana przez rodziny	164
10.1. Odpowiedzialność i obciążenia rodziny	164
10.2. Rodzina czy instytucja?	170
11. Niepełnosprawność z perspektywy gender	178
12. Ocena ciężkości poszczególnych rodzajów niepełnosprawności	187
12.1. Stosunek do niepełnosprawności a stosunek do osób z niepełnosprawnością	187
12.2. Najcięższa i najłżejsza niepełnosprawność oraz kryteria ocen	190
13. Dystans społeczny w stosunku do osób z różnymi niepełnosprawnościami	197
14. Co się dzieje ze stereotypem?	214
14.1. Zjawisko stereotypizacji osób niepełnosprawnych	214
14.2. Empiryczna rekonstrukcja stereotypu	218
15. Sukces życiowy osoby niepełnosprawnej	230
16. Państwo i organizacje pozarządowe wobec ludzi niepełnosprawnych	236
16.1. Działalność państwa – oczekiwania i oceny	236
16.2. Rola organizacji pozarządowych, gotowość do uczestnictwa w nich	252
17. Postawy i nastawienia wobec osób niepełnosprawnych (indeksy)	262
18. Podsumowanie. Trwałość i zmiana	275
Bibliografia	288
Aneksy (<i>Teresa Żmijewska-Jędrzejczyk</i>)	296
Aneks metodologiczny.....	296
Aneks tabelaryczny.....	305

Wprowadzenie

Celem projektu badawczego „Postawy wobec osób niepełnosprawnych – 20 lat później” była analiza stosunku społeczeństwa polskiego do zjawiska niepełnosprawności i do osób niepełnosprawnych w ujęciu diachronicznym. Zrealizowane badanie stanowiło bowiem replikę badania zatytułowanego „Niepełnosprawni wśród nas”, przeprowadzonego przeze mnie w roku 1993 na reprezentatywnej próbie ogólnopolskiej, w ramach kompleksowego projektu badawczego realizowanego dla Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Badanie to było swoistą diagnozą wizji dotyczącej miejsca przyznawanego osobom niepełnosprawnym w naszym społeczeństwie – sposobu ich postrzegania, należnych im praw i przywilejów, szans na partycypację społeczną, a także barier i uprzedzeń wobec osób niepełnosprawnych, istniejących w świadomości społecznej. Od czasu tej diagnozy minęło 20 lat. W okresie tym wiele zmieniło się w naszym kraju i w sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych. Przede wszystkim wdrażany był w ciągu tych lat, zainicjowany na początku lat dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku, planowany proces włączania ludzi niepełnosprawnych do głównego nurtu życia społecznego poprzez niwelowanie różnego rodzaju barier ich uczestnictwa społecznego. Obejmował on szereg aspektów życia i funkcjonowania osób niepełnosprawnych w Polsce – nauki, pracy i zatrudnienia, dostępu do kultury, realizacji praw obywatelskich, komunikacji, dostępności środowiska materialnego. Nowo tworzoną, a także modyfikowaną dawnym instytucjom przyświecał cel wspólnego w nich

uczestnictwa osób niepełnosprawnych z resztą społeczeństwa i wyrównywanie szans tych pierwszych w sposób, który by to uczestnictwo umożliwił. Proces ten, odnoszący się także do relacji między osobami pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi, był dokonywany jednak przede wszystkim środkami administracyjno-prawnymi (regulacjami prawnymi, przekształceniami instytucji) i tylko w niewielkim stopniu edukacją społeczną czy działaniami nakierowanymi na kształtowanie wzajemnych, codziennych relacji. Warto więc zadać pytanie, jak dalece wszystkie te zmiany stały się efektywnym narzędziem dokonującej się integracji? Czy znalazły swoje odzwierciedlenie w postawach społeczeństwa polskiego wobec osób niepełnosprawnych? W ich akceptacji jako pełnoprawnych członków społeczeństwa, w gotowości do współdziałania, w przełamywaniu niekorzystnych stereotypów, zmniejszeniu dystansów? W jakich sferach? Czy i w jakich wymiarach życia i sytuacjach społecznych istnieją jeszcze bariery dla tej integracji? Odpowiedzi na te pytania miało służyć właśnie podjęte 20 lat później badanie (oparte na tym samym narzędziu badawczym), pozwalające ocenić zachodzące przemiany w świadomości Polaków – ich kierunki i dynamikę.

*

Sytuacja życiowa i miejsce zajmowane w społeczeństwie przez ludzi niepełnosprawnych jest wypadkową wielu czynników. Poza parametrami zdrowotnymi, funkcjonalnymi, psychicznymi, decyduje o niej szereg uwarunkowań mikro- i makrospołecznych. Są to zarówno cechy położenia społecznego, posiadane kwalifikacje czy sytuacja rodzinna osoby niepełnosprawnej, jak i sytuacja ekonomiczna kraju, obowiązujące regulacje prawne, kierunek polityki społecznej. Te ostatnie czynniki (legislacja, polityka społeczna) regulujące prawa osób niepełnosprawnych stanowią

istotną makrospołeczną ramę, określającą miejsce osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Nie mniej czułym wyznacznikiem tego miejsca są dominujące postawy społeczne w stosunku do nich. Co więcej, pozostają one we ścisłym ze sobą związku – postawy społeczne w stosunku do osób niepełnosprawnych mają z jednej strony wpływ na poziom refleksji normatywnej społeczeństwa i kształt pożądanych rozwiązań prawych, z drugiej strony są najlepszym gwarantem tego, że ustanawiane prawa będą respektowane (Ostrowska 1994).

Postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych mogą być różne i często niejednolite, nie są też stałe i niezmiennie. Dotyczy to wszystkich elementów składowych postaw – poznawczych, emocjonalnych i behawioralnych. Niejednokrotnie obserwować możemy też rozbieżności między odczuciami, deklaracjami werbalnymi a rzeczywistymi postawami czy konkretnymi zachowaniami w stosunku do nich. W toku zdobywania nowych doświadczeń, kontaktów z osobami niepełnosprawnymi i rosnącej wiedzy o ich życiu mogą one zmieniać się spontanicznie, ale mogą także być przedmiotem świadomego kształtowania przez odpowiednie działania edukacyjne.

Na dwóch przeciwstawnych biegunach całej różnorodności tych postaw wyróżnia się zazwyczaj postawy pozytywne, nacechowane akceptacją i postawy negatywne, manifestujące się mniej lub bardziej widocznym deprecjonowaniem i odrzuceniem (Larkowa 1987). Te ostatnie są często maskowane bądź jako niezgodne z normami regulującymi kontakty społeczne czy konwencjonalną grzecznością lub też wymogami poprawności politycznej i chęcią przedstawienia własnej osoby w pozytywnym świetle. Ukrywają się wówczas najczęściej pod pozorami postawy ambiwalentnej, a więc obojętnej.

Niewłaściwe postawy w stosunku do osób niepełnosprawnych mogą być skutkiem różnych przyczyn, lęku i zakłopotania

wobec odmienności, nieumiejętnością reagowania na kalectwo, braku wiedzy i doświadczeń w kontaktach z nimi pozwalającymi rozpoznać ich możliwości i ograniczenia czy obawy przed ich uzależnieniem od innych osób. Mogą się wiązać także z rozpowszechnieniem często krzywdzących stereotypów i obiegowych określeń przypisujących im pewne cechy osobiste lub niewłaściwie przedstawiających ich trudności i szanse życiowe. Upraszczając i pomijając indywidualne różnice i możliwości, sprowadzają one charakterystyki osób niepełnosprawnych do uogólnionych cech, które odnoszą się najczęściej do zewnętrznych aspektów niepełnosprawności, ale także pewnych wiązanych z nimi cech charakteru. Są więc osoby niepełnosprawne często postrzegane jako jednostki o ograniczonej zdolności kierowania sobą i możliwości samorealizacji, wymagające nieustannej pomocy i protekcyjnej opieki (Szyszko-Bohusz 2009); a ich uszkodzone ciała sugerują upośledzoną osobowość. Negatywne stereotypy oparte na takich dyskredytujących cechach łatwo przeradzają się w uprzedzenia i mogą stawać się podstawą dyskryminacyjnych tendencji. Ich szkodliwość dla dotkniętej nimi jednostki jest oczywista, a jednocześnie trudna do wyrugowania przez nią – trudno bowiem bronić się przed negatywnymi stereotypami i udowodniać, że przypisywane im mocą cechy nie są prawdziwe.

Na postrzeganie osób niepełnosprawnych w perspektywie kategoryjnej, jako pewnej grupy społecznej, mają także wpływ czynniki makrospołeczne – wzrost niepokoju społecznych, recesja ekonomiczna, kryzysy i bezrobocie mogą się przyczynić do pojawiania się negatywnych postaw upatrujących w osobach niepełnosprawnych konkurentów do świadczeń społecznych czy zatrudnienia (Ostrowska 2004). Doświadczenia transformacji społeczno-ekonomicznej Polaków na początku lat dziewięćdziesiątych, a szczególnie przejście od socjalizmu do kapitalizmu,

stanowią niewątpliwie istotny kontekst stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych – zarówno z perspektywy społecznych postaw i relacji z nimi, jak i uregulowań ze strony polityki społecznej.

Wszystkie te problemy ukazują znaczenie dominujących postaw i nastawień społecznych w stosunku do osób niepełnosprawnych; znajomość ich dostarcza szeregu istotnych wskazówek dla edukacji społecznej, niezbędnej do wyrównywania szans. Skłania też do zastanowienia, jak i dlaczego tak się dzieje, że niektórzy ludzie nie uczestniczą w głównym nurcie życia społecznego, lecz znajdują się na jego marginesie; czasami zapraszani, a częściej jedynie obserwowani i osądzeni przez opinię publiczną (Zakrzewska-Manterys 2010). Rozpoznanie istniejących stereotypów i postaw w stosunku do osób niepełnosprawnych ma szczególną wagę w okresie, gdy hasła: „integracja osób niepełnosprawnych”, „znoszenie barier”, „wyrównywanie szans”, robią tak widoczną karierę, jak ma to miejsce w naszej polityce społecznej ostatnich lat. Wyniki tej integracji nie zależą bowiem wyłącznie od działań instytucjonalnych czy dobrej woli i motywacji osób niepełnosprawnych, ale są wypadkową interakcji między nimi a zdrową częścią społeczeństwa. Dotyczy to w takim samym stopniu nieformalnych kręgów społecznych, jak i instytucji formalnych różnych szczebli.

Badania postaw i poglądów pozwalają określić sfery życia i kontaktów międzyludzkich, w których ta integracja może się dokonywać spontanicznie i naturalnie oraz te, które wymagają wspierającej je działalności edukacyjnej, tworzenia płaszczyzn lepszego wzajemnego zrozumienia i umiejętności bycia razem. Pokazują jednocześnie, że integracja ta nie może być narzucona decyzjami administracyjnymi, np. poprzez rozporządzenia ustanawiające istnienie szkół integracyjnych czy teoretycznie otwierające powszechny rynek pracy dla osób niepełnospraw-

nych. Znoszenie barier architektonicznych, przystosowanie klas szkolnych dla niepełnosprawnych dzieci czy stanowisk pracy dla dorosłych, nie są jeszcze gwarantami mającej się dokonać integracji. Zdarza się natomiast, że działania te stają się punktem wyjścia rozmaitych nowych aktów dyskryminacji osób niepełnosprawnych. Różnego rodzaju społeczności czy grupy nieprzygotowane do wspólnego uczestnictwa w jednym zintegrowanym modelu społecznym mogą nie tylko jawnie dystansować się od osób niepełnosprawnych, ale także nie respektować należnych im praw. Lektura choćby tylko wypowiedzi osób niepełnosprawnych na internetowych portalach społecznościowych dostarcza wielu przykładów wskazujących, że niewłaściwy stosunek naszego społeczeństwa do osób niepełnosprawnych ciągle jeszcze nie należy do rzadkości.

Mimo że w ostatnich latach uczyniono w Polsce wiele dla usunięcia barier architektonicznych, instytucjonalnych i prawnych znajdujących się przed osobami niepełnosprawnymi, wydaje się, że sporo pozostaje nadal do zrobienia, jeśli chodzi o bariery mentalne i świadomościowe, utrudniające faktyczną integrację wprowadzaną przez naszą politykę społeczną. Jest prawidłowością procesów społecznych, że postępują one znacznie wolniej niż tworzenie ich normatywnych podstaw. Trzeba też pamiętać, że niektóre z istniejących barier mają wielowiekową tradycję, ugruntowaną przez nasze kulturowe wyobrażenia, przekonania religijne czy rozwiązania instytucjonalne wypracowane wiele lat temu. Na ich kształtowanie się miało wpływ wiele różnych procesów społecznych; zmieniających się ideologii, wartości społecznych, rozwój nauki. W różnych epokach historycznych odmienne konteksty społeczno-kulturowe oraz poziom rozwoju społecznego i gospodarczego kształtowały rozmaicie stosunek społeczeństw do osób niepełnosprawnych i systemowych rozwiązań problemu niepełnosprawności. Nierzadko do dziś

możemy obserwować namacalne ślady dawnych nastawień, przekonań, reakcji i odczuć. Śledzenie ich pozwala z jednej strony na głębsze zrozumienie źródeł wielu współczesnych postaw w stosunku do osób niepełnosprawnych, z drugiej strony pokazuje, jak trwałe i trudne do zmian są niektóre z nich. Analizę postaw współczesnych Polaków w stosunku do różnych aspektów niepełnosprawności i funkcjonowania osób niepełnosprawnych rozpoczniemy zatem od zarysowania procesu kształtowania się tych postaw w przeszłości i ich współczesnych śladów.

Ewolucja postaw społecznych w stosunku do niepełnosprawności

W ostatnich latach pojawiło się wiele prac historycznych analizujących korzenie naszych współczesnych postaw w stosunku do niepełnosprawności. Unaocznily one czytelnikom, jak w różnych epokach dominujące systemy wartości, panujące ideologie, poziom rozwoju nauki, a także kształt dyskursu społecznego wpływają na stosunek do osób niepełnosprawnych i sposób postrzegania ich problemów. Stały się one ważnym elementem badań nad stosunkiem społeczeństw do osób niepełnosprawnych – pozwalając lepiej zrozumieć, ciągle jeszcze dające znac o sobie, kulturowe i psychospołeczne opory przeciw traktowaniu tych osób na równi ze zdrowymi i sprawnymi. Zwróciły one uwagę na znaczną trwałość tych postaw, niezależnie od epoki, panującej religii i wzorców kulturowych, choć na przestrzeni dziejów zmieniały się społecznie akceptowane rozwiązania, mające na celu „uporanie się” z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Rozwiązania te, będące efektem wiedzy na temat przyczyn niepełnosprawności i panującej ideologii określającej właściwe miejsce osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, miały niekiedy charakter rozwiązań systemowych (które dziś według współczesnej terminologii nazwalibyśmy realizacją określonej

polityki społecznej) lub też były pozostawione spontanicznym, indywidualnym reakcjom reszty społeczeństwa. W obu sytuacjach jednak miały one istotny wpływ na kształtowanie postaw wobec niepełnosprawności i ludzi niepełnosprawnych. W większości przypadków, przez wiele wieków, przypisywano im niski status społeczny i skazywano na marginalizację, życie w skrajnym ubóstwie, społeczną izolację czy wręcz na śmierć.

Do tradycyjnych ujęć, wskazujących na powszechność negatywnych postaw wobec niepełnosprawnych, doszły obecnie nowe, które w miarę postępów badań historycznych pokazują nie tylko rolę czynników kulturowych czy poziomu rozwoju społecznego, ale także rolę czynników ekonomicznych, odpowiedzialnych za formowanie się określonego stosunku do osób niepełnosprawnych. Czynniki te mogły bowiem wpływać na modyfikację ogólnie akceptowanych reguł; historycy dostarczają przykładów wskazujących na wagę wysokiej pozycji społecznej i zamożności osób z uszkodzeniami cielesnymi, która pomagała czynić odstępstwa od ogólnie przyjętego potępienia, skazującego je na społeczny niebyt. Pokazują one jednocześnie, że stosunek do niepełnosprawności na przestrzeni wieków niekoniecznie był jednoznaczny, jak się często uważa, a nawet w czasach silnego ich potępienia i odrzucenia pojawiały się sygnały nowego myślenia, ukierunkowanego na zwiększenie im dostępności uczestnictwa w życiu społecznym.

2.1. Perspektywa historyczna

W świecie starożytnym – od którego zwykle zaczynają się historyczne analizy niepełnosprawności – stosunek społeczeństw do niej nie był jednolity. Na ogół podkreśla się panujący w nim kult pięknego ciała ludzkiego i sprawności fizycznej, który stoi

w sprzeczności z niepełnosprawnym ciałem. Powszechnie interpretacje upatrują w kalectwie przejaw gniewu bogów, choć pojawiają się także uzasadnienia funkcjonalne – niepełnosprawni są obciążeniem dla społeczeństwa. Praktyki ich eliminowania czy ekskluzji nie były jednak w starożytności stosowane tak rygorystycznie, jak się na ogół uważa. Interpretowanie kalectwa jako kary bogów miało miejsce tylko w odniesieniu do kalectwa wrodzonego, efektem czego było pozbywanie się zdeformowanych niemowląt, ale jednocześnie też uśmiercanie niemowląt nawet zdrowych było praktyką szeroko stosowaną z przyczyn ekonomicznych, gdy w rodzinie było zbyt wiele dzieci i każde nowe stanowiłoby za duże obciążenie dla niej (Stiker 2000). Dorosłe osoby niepełnosprawne nie podlegały żadnej formie eksterminacji, choć nie oznacza to, że otaczane były opieką. Jeżeli nie mogły pracować, były pozostawione własnemu losowi. W starożytnej Grecji na pomoc mogli liczyć jednak ranni w bitwach żołnierze, którzy mieli zapewnioną opiekę medyczną, a nawet sprzęt ortopedyczny (protezy) dla tych, którzy stracili kończyny. Ci, którzy wskutek odniesionych uszkodzeń nie byli zdolni do samodzielnego życia, otrzymywali materialną pomoc. W pewnych sytuacjach kalectwo nie stanowiło też przeszkody do czynnego funkcjonowania, a nawet posiadania władzy (Garland 1995). Kulawy Hefajstos, pomimo kalectwa jest bogiem lub raczej boskość pozwalała mu funkcjonować i cieszyć się chwałą niezależnie od posiadanych ograniczeń. Cesarz rzymski Klaudiusz, pomimo poważnych deformacji cielesnych, osiąga i sprawuje władzę.

Z powodu wszechobecnych chorób, wojen, głodu, wypadków, ciężkiej pracy fizycznej i braku jakiegokolwiek pomocy medycznej i opieki prenatalnej – proporcja osób niepełnosprawnych musiała być tak znacząca w dawnych społeczeństwach, że uporanie się z problemem niepełnosprawności w tych warunkach przez ich

systemy społeczne było niemożliwe. Źródła analizowane przez historyków nie wskazują jednak, aby osoby niepełnosprawne w świecie starożytnym podlegały zawsze szczególnej ekskluzji (Braddock, Parish 2013). Stosunek do osób niepełnosprawnych i trwale chorych w Europie staje się wyraźniej represyjny w okresie początków chrześcijaństwa, a do swoistego apogeum dochodzi w średniowieczu. Szczególny niepokój społeczeństw i negatywne reakcje budzi trąd – nieuleczalny, a do tego okaleczający i zniekształcający ciało człowieka. W okresie owym istnieje powszechne zjawisko określane dzisiaj mianem *leprofobii*, swoistej nadreakcji na wszelkie objawy przypominające straszliwą chorobę. Stygmatyzacji podlegały więc także inne choroby, których ówczesna diagnostyka nie potrafiła różnicować (np. „ukazanie żywego mięsa”, charakterystyczne dla przewlekłych postaci egzemy czy narośla podskórne, efekt zmian nowotworowych). Trąd uważano za szczególnie dotkliwą karę Bożą, w wyniku popełnienia ciężkich grzechów, także w wyniku współżycia z kobietą menstruującą (Rosiński 2010).

Stary i Nowy Testament przyniósł wyraźną asocjacje niepełnosprawności i chorób z grzechem i karą Boską. Teksty te przedstawiają zniekształcenia ciała i ograniczenia sprawności jako odrażające dla Boga (V Księga Mojżeszowa), a z kolei przypadki cudownych uleceń przez Jezusa Chrystusa z różnych niemocy (trądu, epilepsji głuchoty, paraliżu, ślepoty, choroby psychicznej) interpretowane są przez jego uczniów jako efekt odpuszczenia grzechów. Pomimo powszechnie uznanego związku kalectwa z grzechem w świadomości społecznej, stosunek do niepełnosprawności nie był jednolity w warstwie psychospołecznej; z jednej strony wskazywał na rolę grzechu w jego powstaniu, z drugiej strony odwoływał się do miłosierdzia i współczucia, które miało zapobiegać całkowitemu wykluczeniu niepełnosprawnych ze społeczeństwa. Uzdrawiając, Chrystus

apeluje do poczucia grzechu u wszystkich ludzi i do potrzeby nawrócenia się. Przekaz biblijny cytuje „Oto wyzdrowiałeś. Nie grzesz więcej, aby ci coś gorszego się nie przydarzyło” (J 5, 14), (Black 1996). Jednocześnie wzywa o pomoc i współczucie dla cierpiących. Podobnie działa wstawiennictwo świętych; warunkiem poprawy zdrowia jest akt odpuszczenia grzechów, a więc czynnika sprawczego choroby czy kalectwa, a miłosierdzie wskazywane jako cnota. W Polsce szczególnie silnym kultem związanym z uzdrowieniami otoczeni byli św. Jacek, św. Jadwiga i św. Stanisław (Baranowski 1981). Ta dwoistość podejścia do niepełnosprawności przetrwała przez wiele wieków, z jednej strony budząc lęk i odrzucenie, a z drugiej – litość.

Asocjacja kalectwa z karą za grzechy lub efektem działania czynników pozaziemskich uległa zdecydowanemu nasileniu w średniowieczu. Wiara w siły nadprzyrodzone, demony oraz możliwość zawładnięcia przez nie ludzkimi ciałami i duszami stwarzały podatny grunt dla etiologii kalectw i zaburzeń psychicznych. Ze szczególną podejrzliwością i represyjnością spotykały się nowonarodzone dzieci z widocznymi defektami oraz ich matki – dostarczały bowiem świadectwa na udział szatana w poczęciu. Z powodów trudnych dziś do identyfikacji (klęski głodu?, niski poziom higieny?, choroby weneryczne?, trąd?) liczba rodzących się zdeformowanych dzieci była bardzo znacząca, co wymagało jakiejś społeczno-kulturowej interpretacji. Dla współczesnych było to ewidentnym dowodem na stosunek kobiety z diabłem (Tulli 2009). Procesy czarownic, odpowiedzialnych za kontakty z szatanem i transmitowanie diabelskich mocy na ludzi (rzucanie uroku), a także tych, którzy tymi mocami byli dotknięci, a zatem opętani lub zdeformowani, inicjowane były często przez Kościół katolicki, co także wzmacniało asocjacje między kalectwem a zanegowaniem wartości, na straży których stał Kościół. Przez cały czas trwania „okresu demo-

nologii”, którego kulminacja przypadała na XV wiek, ludzie reagowali lękiem na widok osób niepełnosprawnych, a odrzucenie ich było powszechnym doświadczeniem. Demony ze szczególną mocą odpowiedzialne były za choroby psychiczne – nerwice, psychozy, obłądy.

Kalectwo budziło negatywne emocje wśród ludności także dlatego, że okaleczanie – w postaci pozbawiania różnych członków – kończyn, języka czy wzroku, było w średniowieczu oficjalną karą stosowaną przez wymiar sprawiedliwości za popełnione przestępstwa. Za produkcję kalectwa odpowiedzialne było także stosowanie w przewodach sądowych okaleczających tortur, wymuszających przyznanie się do winy. W sumie więc jakiegokolwiek kalectwo – czy o diabelskiej etiologii, czy zadane przez ludzi jako efekt poszukiwania sprawiedliwości, było zjawiskiem kojarzonym ze złymi uczynkami i postrzegany negatywnie. Utrwaliło to obraz świata, w którym zło jest ułomne i brzydkie, a cnoty nagradzane urodą. Odzwierciedla to dobrze sakralne malarstwo średniowiecza; źli i brzydki smażą się w ogniu piekielnym, pięknych anioły wiodą do nieba. Zdarzały się jednak wyjątki od tej reguły, świadczące o wprowadzaniu pewnych form gratyfikacji za uszkodzenia cielesne. Archiwa brytyjskie wskazują, że wyjątkiem takim był np. stosunek do chorych i okaleczonych marynarzy. Już na początku XV wieku, staraniem ludzi morza, powstają szpitale, mające na celu opiekowanie się starymi, chorymi i kalekimi marynarzami. Także na terenach Polski jeden z pierwszych takich szpitali powstał w Gdańsku, ustanowiony przez Zakon Krzyżacki, w roku 1415.

Zastanawiając się, jak było to możliwe, że demonologia i powszechna wiara w działania sił nadprzyrodzonych mogła rozwijać się skutecznie tak długo (praktycznie do renesansu), warto wskazać, że zablokowane były wówczas wszelkie kanały racjonalnego myślenia na temat możliwych przyczyn chorób

czy niepełnosprawności. Rozwój medycyny został praktycznie zatrzymany wszędzie tam, gdzie sięgała władza papieska; znajomość organizmu ludzkiego i etiologii chorób była znikoma, sekcje zwłok zakazane, a lekarze szukali inspiracji niezbędnej do leczenia w astrologii i egzorcyzmach. Natomiast ci uczeni, którzy próbowali własnych dociekań w dziedzinie anatomii i fizjologii, byli uznawani za heretyków – i niejednokrotnie ginęli na stosach (Tulli 2009).

Symptomy zmian podejścia do sposobu traktowania osób niepełnosprawnych można dostrzec w końcu XVI wieku, gdy słabnie nieco potęga wiary w demony, choć oficjalne praktyki okaleczające ludzi „za karę” są jeszcze stosowane nawet w XVIII wieku i to nie tylko przez sądy. W Polsce, w dobrach szlacheckich, można było poddawać surowym karom cielesnym chłopów bez wyroków sądowych, wyłącznie na podstawie decyzji szlachcica, które to kary, stosowane często ze znacznym okrucieństwem, prowadziły do trwałego kalectwa, a nawet śmierci (Baranowski 1981). Asocjacje z grzechem są ciągle obecne w Kościołach i w obiegowych przekonaniach, pojawiają się jednak już także elementy rozwiązań systemowych; niektóre miasta organizują i subsydują pielgrzymki osób chorych i niepełnosprawnych do świętych miejsc, w oczekiwaniu, że modlitwy mogą z nich zdjąć piętno grzechu i je uzdrawiać, a także przywracać do normalności. Piętno kalectwa nie jest więc już ostateczne i nieodwracalne. Jednocześnie też w tekstach medycznych Europy Zachodniej, pochodzących z tego okresu, pojawiają się coraz wyraźniejsze wzmianki na temat możliwych przyczyn chorób psychicznych czy epilepsji, leżące wśród czynników racjonalnych. Zaczynają także ulegać zmianom postawy społeczne, które wskutek zarówno nowego rozumienia przyczyn niepełnosprawności, a także odnowienia idei dobroczynności, przybierają formy współczucia, manifestowanego udzielaniem jałmużny. Świadcząca o szla-

chetności serca jałmużna dla ubogich, do której nawoływani są nie tylko zamożni, a także dozwolone i unormowane legalnie żebractwo osób niepełnosprawnych, staje się kolejną próbą systemowego uporania się z problemami ogromnego ubóstwa, jakie charakteryzuje znakomitą większość tych osób. Kalecy żebracy osiągają też pewien status i określone miejsce w istniejącym porządku społecznym. Na szesnastowiecznym obrazie Petera Bruegla „Walka karnawału z postem” uwidocznione są ich grupy pomiędzy innymi ówczesnymi przedstawicielami różnych warstw społecznych (Cameron 2014).

Zarówno w Polsce, jak i w Europie Zachodniej powszechna obecność ludzi ubogich, niepełnosprawnych przez wieki należy do społecznego krajobrazu i traktowana jest jako element naturalnego porządku. Osób niepełnosprawnych, kalekich, oszpeczonych chorobą jest bardzo wiele – zarówno z przyczyn trapiących ludzkość epidemii chorób zakaźnych, jak i prześladowań, wojen i wszelkiego rodzaju potyczek, związanych z osobistymi porachunkami. Ani dobroczynność, ani żebractwo nie były w stanie uporać się z powszechnością ich marginalizacji. Nie pojawiają się jeszcze w tym czasie powszechniejsze, zorganizowane instytucjonalnie próby sprawowania form opieki nad nimi. Na szerszą skalę pojawiają się one dopiero w XVIII wieku, kiedy to w różnych krajach powstają prowadzone na ogół przez zakony, instytucje nazwane szpitalami, niestawiające sobie wprawdzie celów leczniczych, lecz zapewniające minimalną opiekę i schronienie. Początkowo obejmują one tylko osoby niepełnosprawne fizycznie, z czasem jednak także akceptują osoby z dysfunkcjami psychicznymi i intelektualnymi. Dają one początek zakładom zamkniętym, ściśle separującym te osoby od społeczeństwa, które w swojej zasadniczej koncepcji przetrwały do XX wieku.

Różnice statusu społecznego osób niepełnosprawnych nie są już obojętne dla ich losu (w średniowieczu lepsze urodzenie

nie pomagało w ucieczce od wpływu sił super naturalnych). Dla osób z niepełnosprawnościami, za które rodziny mogły płacić, dostępna stała się zarówno opieka medyczna, jak i edukacja. Dla przykładu, głuche dzieci z zamożnych czy arystokratycznych rodzin trafiały do zakonów, w których nie tylko miały zagwarantowaną lepszą opiekę, ale także naukę (Braddock, Parish 2013). Instytucjonalne formy opieki rozwijają się stopniowo; ich liczba i dostępność powiększa się, a także pojawiają się w nich już czasem elementy edukacji zawodowej, polegającej na nauczaniu prostych czynności umożliwiających zarobkowanie (np. wyplatanie koszyków, ręczne tkanie), choć jej zakres jest oczywiście bardzo ograniczony. Zaczynają powstawać także zakłady prowadzone przez organizacje świeckie i lokalne władze. Warunki w nich panujące są jednak na tyle surowe, że stanowią dla rodzin (intencjonalną!) zachętę dla rodzin, aby wspierać we własnym zakresie swoich niepełnosprawnych członków (de Poy, Gilson 2011). Początkowo obejmują one osoby głuche i niewidome, później także niepełnosprawne fizycznie. Pod koniec XIX powstanie już w Europie szereg szkół dla osób niepełnosprawnych, opracowywane będą także specyficzne metody ich nauczania i stymulacji rozwoju.

Postęp, jaki dokonywał się w traktowaniu osób niepełnosprawnych, nie przebiegał jednak równomiernie w całych społeczeństwach. Poza wpływami światłych umysłów epoki oświecenia, projektujących antydyskryminacyjne rozwiązania kwestii niepełnosprawności, pozostawały rzesze szarych obywateli, choć i ich stosunek do osób niepełnosprawnych ulegał pewnym zmianom. Zmniejszający się lęk przed czarami, opętaniem, a więc w pewnym sensie zaraźliwością niepełnosprawności, powodował wzrost ciekawości osobami o zniekształconym wyglądzie czy nietypowym zachowaniu. Traktowane jako osobliwości ludzkiego gatunku były pokazywane na jarmarkach

czy wszelkiego rodzaju zgromadzeniach, stanowiąc sensację – budząc zarówno strach, jak śmiech i drwiny. Widowiska tego rodzaju były popularne przez cały XIX wiek w Europie, a osoby niepełnosprawne, całkowicie ubezwłasnowolnione, były obiektami handlu – sprzedawane właścicielom cyrków czy innym organizatorom pokazów (Bogdan 1988). Jednocześnie jednak pojawiają się też próby leczenia kalectwa – które bez względu na to, jak mogą się dzisiaj wydawać dziwaczne – stanowią próbę interpretacji etiologii wszelkich dysfunkcji w kategoriach biologicznych, nie zaś super naturalnych.

Począwszy od XVIII wieku wiedza medyczna, znajomość i rozumienie ludzkiego ciała osiągają znaczne postępy. Znane są już mechanizmy krążenia krwi, postępy czyni znajomość anatomii, a nowe, dostępne już wynalazki (termometr, mikroskop) pozwalają na rozwój coraz lepiej dokumentowanych podstaw nowoczesnego rozumienia rozmaitych dysfunkcji organizmu ludzkiego. W Polsce przedstawicielem nowej, oświeceniowej medycyny był lekarz Ludwik Perzyna, który napisał pierwszy podręcznik anatomii i wiedzy medycznej, opisujący procedury chirurgiczne, metody leczenia uszkodzeń cielesnych i protokoły z sekcji zwłok. Odrzucał pogląd, że w stosunku do chorych psychicznie trzeba stosować specjalne środki, takie jak kajdany czy tortury (Herczyńska 2000). Wiedza medyczna stawała się nie tylko domeną lekarzy, ale przenikała też do społeczeństw, w każdym razie tej części, która posiadała umiejętność czytania. Nośnikami tej wiedzy stają się choćby popularne kalendarze, zawierające wiele informacji na temat przyczyn chorób i ich konsekwencji. Szerzona przez nie wiedza była powszechnie przyswajana i stawała się osnową świadomości potocznej. Przedstawiały one chorobę i kalectwo w perspektywie świeckiej, a nawet racjonalnej (Syroka 2010). Nie mogło to pozostawać bez wpływu na stosunek do niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych, choć zmiany nie

dokonywały się szybko. Istotnym czynnikiem przemian był także dynamiczny rozwój ekonomiczny, postępy nauki w ogóle, nowe wynalazki techniczne, zmieniające dotychczasową wizję świata. Pod koniec wieku pojawiają się nowe rozwiązania problemu niepełnosprawności na poziomie instytucjonalnym; w większych miastach europejskich tworzone są wyspecjalizowane instytucje dla osób niepełnosprawnych o charakterze opiekuńczym, które jednocześnie wdrażają szkolnictwo specjalne, a także podejmują próby przystosowania ich do pracy i zatrudnienia. W miarę tworzenia takich instytucji żebractwo nie wydaje się już stosownym i aprobowanym społecznie rozwiązaniem. Pojawiają się więc próby walki z żebractwem, które zresztą mają charakter dość represyjny – deportacje i przymusowe roboty (Ravaud, Stiker 2013). Instytucjonalizacja, próby nauczania osób niepełnosprawnych i zanikanie masowego wcześniej żebractwa stają się elementem kształtowania się nowych postaw społecznych wobec nich; niekoniecznie już plasujących osoby niepełnosprawne na pozycjach skrajnej bezradności i zaniedbania.

W miarę upływu lat osoby niepełnosprawne coraz chętniej grupowane będą jednak w zakładach zamkniętych, izolujących je od normalnego życia i kontaktów z resztą społeczeństwa. Zasady tworzenia tych instytucji zaczynają też różnicować chorobę psychiczną i upośledzenie umysłowe od niepełnosprawności fizycznej. O ile pierwsze instytucje tworzone były dla „idiotów, ślepców i kulawych”, a więc osób o różnych niepełnosprawnościach, pod koniec XVIII wieku pojawia się w Europie Zachodniej tendencja do tworzenia odrębnych instytucji izolujących „szaleńców” od osób z innymi ograniczeniami. Tendencja ta zostaje następnie powszechnie zaakceptowana w cywilizowanym świecie. Ma to znaczenie nie tylko dla organizacji i funkcjonowania tych instytucji, ale także postaw społecznych. W efekcie wprowadzania takich aktów dodatkowej separacji i izolacji osób

z zaburzeniami umysłowymi i emocjonalnymi następuje silniejsze dystansowanie się od nich niż w stosunku do osób niepełnosprawnych fizycznie, które umieszcza się w zakładach zamkniętych rzadziej, a poza tym nawet w takich zakładach nie są tak wyraźnie izolowane od społecznego otoczenia.

Osoby z zaburzeniami psychicznymi, niepełnosprawne intelektualnie czy chore na epilepsję są więc ciągle traktowane z lękiem i coraz bardziej izolowane w specjalistycznych (prywatnych i państwowych) instytucjach, natomiast przed osobami niepełnosprawnymi fizycznie, a szczególnie tymi żyjącymi w swoich środowiskach, a nawet aktywnych ekonomicznie, staje nowe zagrożenie w postaci rodzącego się kapitalizmu, wraz z dominującą orientacją na silną, zdrową i sprawną siłę roboczą (Stone 1985). Nowe oczekiwania co do wydajności i sprawności pracowników obniżyły automatycznie społeczny status osób niepełnosprawnych, które w większości przypadków nie były zdolne do podołania wymogom nowych technologii i tempa zmechanizowanej pracy. Niepełnosprawni tym samym zostali wyeliminowani z tworzącego się rynku pracy, co w dalszej już perspektywie, wraz ze wzrostem funkcji opiekuńczych państwa, zaowocowało tworzeniem rynku pracy chronionej, oferującego zajęcia wymagające niskich kwalifikacji, nisko opłacane i segregacyjne w swym charakterze. Te nowe formy ekskluzji dotyczą przede wszystkim niepełnosprawnych zamieszkałych w miastach. Na terenach wiejskich osoby niepełnosprawne – jeśli ich sprawność na to pozwalała – mogły funkcjonować dalej w gospodarstwach wiejskich, wykonując proste czynności, przydatne w gospodarstwie. W przypadku bardziej ograniczających niepełnosprawności rzadko jednak mogli liczyć na wsparcie otoczenia, skazani na litość i nędzną wegetację. Kryterium przydatności ekonomicznej stawało się tym samym miarą oceny osób niepełnosprawnych.

Kapitalizm nie tylko tworzył całkiem nowe bariery przed osobami niepełnosprawnymi, ale też gwałtownie przyczyniał się do wzrostu niepełnosprawności. Na początku wieku XIX wypadki przy pracy były codziennością, a ich skala przyczyniła się do rozwoju systemu zabezpieczeń społecznych. W Niemczech za czasów Bismarcka pojawił się pierwszy program ubezpieczeń społecznych, przewidujący materialne rekompensaty za wypadki mające miejsce w zakładach przemysłowych, a także na kolei (Stone 1985). Pierwowzorem dla nich stały się wprowadzane wcześniej w Anglii (po rozgromieniu hiszpańskiej armady), ubezpieczenia zdrowotne dla królewskiej marynarki, istniejące od XVII wieku, choć oczywiście na bardzo ograniczoną skalę (Straus 1965). Wraz z rozwojem ekonomicznym i następującymi wraz z nim przemianami świadomości społecznej, powoli też kształtowało się przekonanie, że ofiarom wypadków należą się jakieś świadczenia ze strony państwa. Nie oznacza to jednak, że były one traktowane jako pełnowartościowi członkowie społeczeństwa; do oficjalnego języka wszedł termin „inwalida” (*invalid*), a więc w literalnym tłumaczeniu: nieprzydatny, bez wartości. Preferowaną formą opieki dla osób, które stały się niepełnosprawne, były ciągle zakłady zamknięte, reprezentujące separatystyczne, izolacjonistyczne rozwiązanie.

Separowaniu niepełnosprawnych obywateli od reszty społeczeństwa sprzyjał także rodzący się pod koniec XIX wieku ruch na rzecz doskonalenia rasy ludzkiej, swoistego darwinizmu społecznego, przyjmujący nazwę eugeniki. Reprezentowane w nim poglądy zakładały, że poprzez selekcję i specyficzny dobór reprodukującej się populacji można poprawić jakość przyszłych pokoleń. Ludzie z uszkodzeniami, dysfunkcjami, defektami – zwłaszcza wrodzonymi – byli postrzegani jako nosiciele gorszych genów, a zatem podlegający eliminacji. Powstało w tym czasie wiele teorii łączących upośledzenie umysłowe z przestęp-

czością i niemoralnym prowadzeniem się. Postulowano nie tylko izolowanie, ale i sterylizację nosicieli złych genów. Idee doskonalenia gatunku ludzkiego poprzez eliminację defektywnych jednostek, a zwłaszcza upośledzonych umysłowo i chorych psychicznie, doprowadziła w skrajnej postaci do eksterminacji tych osób w nazistowskich Niemczech. Jednak sterylizacja – jako środek zabezpieczający przed ewentualnym dziedziczeniem niepełnosprawności (szczególnie o wrodzonych kalectwach) – przetrwała jeszcze co najmniej do połowy XX wieku w takich krajach, jak Dania czy Szwecji, a także w niektórych stanach Ameryki Północnej (Braddock, Parish 2013).

Wiek XX to jednak przede wszystkim okres ważnych przewartościowań w sposobie myślenia o niepełnosprawności, a także rozwoju medycyny rehabilitacyjnej, która stawiała sobie za cel przywracanie – jak dalece to możliwe – sprawności osobom niepełnosprawnym, czyniąc z nich pełnowartościowych i produktywnych członków społeczeństwa, ale także zdejmując z nich piętno odmienności i niekorzystnego społecznego statusu. Wydarzeniem, które w znacznym stopniu wpłynęło na dokonanie się owych przewartościowań, była I wojna światowa. Ogromna liczba okaleczonych osób w całej Europie, inwalidów wojennych, którzy przecież narażali swoje życie i zdrowie dla swoich ojczyzn, a wielu z nich odznaczyło się prawdziwym bohaterstwem, stanowiła moralne wyzwanie do uruchomienia wszelkiego rodzaju systemów pomocy. Przede wszystkim były to działania leczniczo-rehabilitacyjne ze strony medycyny, a na plan pierwszy wysunęły się potrzeby osób niepełnosprawnych fizycznie. W okresie tym nastąpił wyraźny postęp w dziedzinie ortopedii i protetyki. O ile prymitywne protezy, sztuczne kończyny i wszelaki sprzęt ułatwiający poruszanie się były w użyciu także wcześniej, po I wojnie światowej, do ich produkcji wkroczył postęp techniczny, rozpoczynając erę coraz lepszego ich

przystosowywania do indywidualnych potrzeb i coraz większej efektywności takiego sprzętu. Osiągnięcia medycyny i rehabilitacji medycznej oddały na długie lata kwestie funkcjonowania i statusu osób niepełnosprawnych w ręce profesji medycznej. Stało się to początkiem medykalizacji niepełnosprawności, która była przede wszystkim postrzegana jako problem medyczny, nie zaś społeczny.

Koncentracja na niepełnosprawności fizycznej przeniosła też ciężar gatunkowy z tworzenia instytucjonalnego systemu opieki (jakakolwiek by ona była) nad osobami niepełnosprawnymi intelektualnie i chorymi psychicznie, jaka dominowała jeszcze w XIX wieku, na rzecz wspomagania osób posiadających dysfunkcje fizyczne. Nie znaczy to jednak, że osoby niepełnosprawne intelektualnie przestały być przedmiotem zainteresowania medycyny. W Stanach Zjednoczonych ich przestrzena segregacja w zamkniętych instytucjach stała się okolicznością sprzyjającą traktowaniu ich jako obiektów medycznych eksperymentów, przy czym odbywało się to bez wiedzy i zgody ani zainteresowanych, ani ich opiekunów (Asch 2001). Tego rodzaju nielegalne praktyki były także prowadzone w Europie, a na szczególnie dużą skalę w hitlerowskich Niemczech.

Sukcesy rehabilitacji medycznej w usprawnianiu osób niepełnosprawnych fizycznie rodziły problem „zagospodarowania” weteranów, których przywrócona nawet częściowo sprawność pozwalała już na ich perspektywiczne zatrudnienie, aktywność zawodową i niezależność ekonomiczną. O ile wcześniej istniały pewne wzorce rekompensat dla ofiar wypadków w przemyśle, skala obecnych potrzeb była nieporównywalna. Stworzyło to potrzebę rozwoju i tworzenia placówek rehabilitacji zawodowej. Pierwsze takie struktury tworzone były pod auspicjami Czerwonego Krzyża. Jednak ich rozwój na szerszą skalę nastąpił dopiero po II wojnie światowej, kiedy zresztą liczbowa ranga proble-

mu była jeszcze większa. Oficjalna filozofia tworzenia placówek rehabilitacji zawodowej była na ogół przedstawiana w kategoriach wartości humanitarnych, jednak *de facto* była silnie zakotwiczona w utylitarystycznej idei zatrudnienia i przydatności. W rezultacie, poza głównym nurtem oddziaływań polityki społecznej pozostawały rzesze osób niepełnosprawnych, które z różnych powodów (wiek, ciężkość uszkodzeń i dysfunkcji) nie nadawały się do zatrudnienia (Litman 1972). Ta koncentracja na zatrudnieniu osób niepełnosprawnych jako głównym, a często jedynym wymiarze ich społecznej rehabilitacji, jest w znacznej mierze aktualna.

Z punktu widzenia postaw społecznych i społecznych koncepcji niepełnosprawności posunięcia te – zarówno działania medycyny rehabilitacyjnej, jak i początkowe aktywności z dziedziny rehabilitacji zawodowej, miały doniosły wpływ na sytuację społeczną osób niepełnosprawnych, nawet jeżeli obejmowały tylko część z nich; przełamywały dotychczasowe stereotypy na temat niezdolnych do samodzielnego życia, bezproduktywnych inwalidów, stanowiących obciążenia dla swoich rodzin i dla społeczeństwa. Konfrontacja z niepełnosprawnością jako efektem wypadków czy działań wojennych nie eliminowała jednak całkowicie irracjonalnych wyobrażeń związanych z przyczynami kalectwa czy upośledzających chorób. Ciągle bowiem można było zadawać sobie pytanie, dlaczego jedne osoby są tak dotknięte przez los, a inne nie i doszukiwać się tu wpływu sił wyższych.

Aktywizacja i normalizacja osób niepełnosprawnych fizycznie nie pomagała ponadto w reformowaniu stosunku do osób niepełnosprawnych intelektualnie i psychicznie chorych, od których ciągle dystansowano się najwyraźniej. Warto tu odnotować, że mimo tych postępowych trendów, wspomniane wcześniej pokazy „ludzkich osobliwości” – osób z wadami fizycznymi, psychicznymi lub behawioralnymi – w cyrkach, na

jarmarkach czy festynach było praktyką stosowaną jeszcze na początku XX wieku, zarówno w Europie, jak i Stanach Zjednoczonych, a reakcją społeczną na nie był śmiech, strach czy odraza, choć pomieszane także często ze współczuciem (Barnes, Mercer 2008). W sumie więc mamy do czynienia zarówno z tworzeniem podstaw akceptacji odmienności i podstaw społecznej integracji osób niepełnosprawnych, jak i zjawiskami przeciwnymi, podtrzymującymi negatywny ich status i skazujących je na piętnowanie i społeczną marginalizację.

2.2.

Społeczne interpretacje niepełnosprawności – rola nauki

Dostrzeżenie społecznych, a nie tylko medycznych aspektów niepełnosprawności, a także represyjnych postaw w stosunku do osób niepełnosprawnych i asocjacji tychże z irracjonalnymi elementami w genezie ich dysfunkcji, inicjowało rozmaite badania naukowe, które próbowały wyjaśnić źródła tych uprzedzeń. Wśród uczonych rozważana np. była teza, jakoby negatywne postawy, antypatia odczuwana do osób z nietypowymi cechami fizycznymi była zjawiskiem uniwersalnym, istniejącym także w świecie zwierząt. Tego rodzaju podobieństwa miały implikować przypuszczenie, że negatywna reakcja na wyraźną niepełnosprawność jest reakcją wrodzoną lub nawet instynktowną. Tendencja do wyjaśniania ludzkiego zachowania przez porównanie do zachowań zwierząt, zwana zasadą genetycznego redukcjonizmu, nie została jednak potwierdzona w badaniach i została zakwestionowana przez wielu uczonych, którzy wykazali, że w świecie zwierząt stosunek do okaleczonych czy zdeformowanych przedstawicieli gatunków jest bardzo różny, a bywa

także nacechowany opiekuńczością i pomocą (Wright 1965). Niemniej jednak toczony w tej sprawie spór był próbą poszukiwania argumentów na rzecz niejako obiektywnych przyczyn niepełnosprawności, niewykłanych w irracjonalne czy nadprzyrodzone elementy i wykazywania ich związku ze społecznymi reakcjami.

Niski stopień akceptacji osób niepełnosprawnych tłumaczono posługując się analogiami ich sytuacji społecznej z sytuacją różnego rodzaju grup mniejszościowych (imigrantów, grup etnicznych itp.), które podlegają segregacji społecznej jako „obce”. Ta ich odrębność utrudnia spontaniczną integrację społeczną, prowadzi do minimalizacji kontaktów, a nawet wyrażania sprzeciwu wobec ich obecności w przestrzeni publicznej, co utrudnia zdobywanie wyższych pozycji w społeczeństwie. Ich niekorzystna sytuacja społeczna nie musi być więc efektem lęków związanych z etiologią choroby czy kalectwa (Safilios- Rotshild 1970). Teorie te, powstałe w połowie XX wieku, są nadal przywoływane we współczesnych analizach sytuacji osób niepełnosprawnych, wskazując na podobieństwa segregacyjnych tendencji w reakcjach społecznych. Analogie, na które się wskazuje, to zbliżone formy opresji stosowane w stosunku do przedstawicieli odmiennej rasy czy grupy etnicznej, jak i niepełnosprawnych: przesady, niekorzystne stereotypy i akty dyskryminacji (Williams 2013).

Druga połowa XX wieku przyniosła rozwój wieloprzemianowych badań nad różnymi aspektami niepełnosprawności, analizowanymi zarówno z perspektywy medycyny społecznej, jak i nauk psychologicznych, społecznych i ekonomicznych. Powiększająca się liczba badań i ustaleń prowadziła do kumulacji dorobku i tworzenia bardziej ogólnych koncepcji czy teorii, wskazujących też na rolę nauki w kształtowaniu nie tylko losu samych osób niepełnosprawnych, ale i niezbędnych kierunków przemian w instytucjach je wspomagających. Z punktu widzenia

naszych rozważań nad formowaniem się stosunku do niepełnosprawności i postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych, warto skupić się tu na badaniach o orientacji psychospołecznej, próbujących identyfikować czynniki odpowiedzialne zarówno za przystosowanie osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie, jak i warunków i czynników społecznych, które mogą być za ten proces współodpowiedzialne. Uświadomiły one bowiem źródła i przejawy wielu niekorzystnych społecznych nastawień, dostarczając w ten sposób oprócz naukowej wiedzy także wskazówek niezbędnych do działań zmierzających do ich redukcji.

Wśród badań psychologicznych ogromny wpływ na rozumienie społecznego kontekstu doświadczeń osób niepełnosprawnych i kształtu ich interakcji ze społeczeństwem miały prace psychologa Beatrice Wright (1965), która na bogatym materiale empirycznym ukazywała zarówno ograniczenia, jak i możliwości funkcjonowania osób niepełnosprawnych. Ogromna liczba zgromadzonych przez nią badań uświadamiała przeszkody i trudności, jakie stoją przed osobami niepełnosprawnymi, ich stresy emocjonalne, problemy z samoidentyfikacją i akceptacją siebie, trudności w realizacji pożądanых wartości, a także odczucia, problemy wynikające ze sposobu postrzegania ich przez otoczenie – nieadekwatne oczekiwania i brak pomocy, unikanie kontaktów lub wręcz represjonowanie. Była to jedna z pierwszych prac, która przełamywała dotychczasową koncentrację na fizycznych aspektach inwalidztwa, pokazując z jednej strony jego psychospołeczne aspekty, a z drugiej ukazując – jak to określił we wstępie do polskiego wydania pracy – Aleksander Hulek (1965) – możliwości kompensacji, rozwoju, zdolności do adaptacji i wszystkie te cechy, które są wspólne inwalidom i nieinwalidom jako istotom ludzkim i członkom określonych grup społecznych. Podjęta została tym samym próba dekonstrukcji

stereotypu osoby niepełnosprawnej jako posiadającej liczne ograniczenia społecznego funkcjonowania. Jednocześnie zaczęły się ukazywać socjologiczne analizy procesu przystosowywania się osób niepełnosprawnych do sytuacji zmienionej kalectwem, koncentrujące się na procesie przemian ról społecznych (Thomas 1966), czy nad uwarunkowaniami pomyślniej adaptacji w zależności od statusu społecznego i klasy społecznej (Dow 1966). W Polsce pierwsze badania empiryczne nad społecznymi aspektami niepełnosprawności i rehabilitacji osób o przebytej amputacji kończyn zrealizowane zostało w 1966 roku (Bejnarowicz, Pilinow [Ostrowska], Sokołowska 1967).

Wśród badań socjologicznych za przydatne i adekwatne do rozpatrywania sytuacji osób niepełnosprawnych, a szczególnie stosunku społeczeństwa do nich, powszechnie uznaje się koncepcje interpretujące kalectwo w języku teorii dewiacji społecznej i społecznego naznaczania. Teorie te odegrały znaczną rolę w uświadamianiu i uwrażliwianiu ludzi na problemy reakcji społecznej w stosunku do niepełnosprawności i miały niewątpliwie wpływ na rewizję postaw społecznych w stosunku do nich (Barnes, Mercer 2008, Gill 2013). Niewątpliwie należy wymienić tu prace Elliota Freidsona (1965) i Freda Davisa (1961), które wykorzystywały do badań empirycznych kierunek wyznaczony przez Ervinga Goffmana, Howarda Beckera czy Edwina Lemerta. Pokazują one proces badania dewiacyjnego statusu (czy społecznej tożsamości) osób, których cechy (wygląd, zachowanie) przekraczają normy i reguły porządku społecznego. Niepełnosprawność jest więc dewiacją, w konsekwencji stosowania przez innych reguł i sankcji w stosunku do osób niespełniających norm i oczekiwań społecznych związanych z pełnieniem określonych ról. Inspiracje i wyjaśnienia oferowane przez teorie dewiacji i naznaczania cieszą się niemalejącą popularnością do dziś. Trudno aktualnie o pracę naukową, poświęconą postawom

wobec osób niepełnosprawnych, niewzmiankującą tej perspektywy.

Szczególnie często wykorzystywana w badaniach nad sytuacją osób niepełnosprawnych w społeczeństwie stała się koncepcja naznaczania i etykietowania, poprzez którą kształtowana jest społeczna reakcja na odmiennosc. Etykieta, która jest efektem przypisania jednostce statusu dewiacyjnego, dominuje nad innymi statusami posiadanymi przez nią, generalizując i narzucając dewiacyjną cechę na inne charakterystyki jednostki. Współtworzy też stereotyp (na ogół uproszczony i negatywny) ogółu osób posiadających te cechy – a więc np. niewidomych, niepełnosprawnych ruchowo czy intelektualnie, z góry przesądając ich ograniczenia i możliwości, i etykietując je niejednokrotnie pejoratywnymi terminami (np. ślepy, kulas, down, paralityk – Ostrowska 2009).

Specyfika oczekiwań kierowanych pod adresem osób niepełnosprawnych sprawia, że kreowana jest dla nich rola niepełnosprawnego, polegająca na dostosowaniu sposobu ich funkcjonowania do społecznych wyobrażeń. Za wdrażanie osób niepełnosprawnych do tej roli odpowiedzialni są w znacznej mierze profesjonaliści – lekarze, rehabilitanci, opiekunowie, którzy mając ukształtowane i sprecyzowane oczekiwania dotyczące sposobu funkcjonowania właściwego dla nich, na ogół ignorują subiektywne oceny i zamierzenia samych osób niepełnosprawnych (Scott 1968). Na oczekiwaniach tych budowane są także interakcje między niepełnosprawnymi a „pełnosprawnymi”, co jest niejednokrotnie przyczyną napięć we wzajemnych stosunkach. Chcąc ich unikać, osoby niepełnosprawne rozwijają liczne strategie, nacelowane na ucieczkę od przypisanej roli niepełnosprawnego i usunięcie z pola widzenia ich odchyłeń od „normalnych” oczekiwań. Fred Davis (1961) na podstawie swoich badań opisał mechanizm nazwany przez niego dezawuowa-

niem, wypieraniem dewiacji (*deviance disavowal*), polegający na ukrywaniu – jeśli to możliwe – przejawów posiadanych ograniczeń. Na tej zasadzie osoby niesłyszące sprawiają wrażenie, że słyszą, niewidome ukrywają fakt, że nie widzą, a osoby o deformacjach twarzy czy ciała starają się maksymalnie ukrywać szpecące elementy ich wyglądu, włączywszy w to nieraz bolesne i kosztowne praktyki chirurgiczne. Ma to na celu utrzymanie normalnych interakcji, niefiltrowanych przez fakt niepełnosprawności jednego z jej uczestników (Barnes, Mercer 2008).

Spośród prac socjologicznych największy wpływ na rozumienie stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych, a także związane z nim strategie ukrywania niepełnosprawności, miały jednak analizy procesów stygmatyzacji Ervinga Goffmana (2005). Wskazał on, jak widocznym kalectwom przypisywane jest specyficzne, „raniące tożsamość” piętno (stigma), które obejmuje i dyskredytuje jego nosicieli, a nawet bliskie im osoby. Kontrolowanie oznak swojej ewidentnej niepełnosprawności, zagrażającej relacjom społecznym i społecznej integracji, powoduje stres i stwarza dylematy związane z ujawnianiem bądź nieujawnianiem swojej prawdziwej tożsamości: „pokazać czy nie pokazać, okłamać czy nie okłamać i w każdym przypadku, komu, jak, gdzie i kiedy”. Analizując funkcje piętna Goffman nie ocenia go jednoznacznie; wskazuje także sytuacje, w których posiadanie owego piętna może przynosić też pewne wtórne korzyści; usprawiedliwiać niepowodzenia życiowe, obniżoną motywację, a nawet maskować zwykłe lenistwo.

Szczególnie wiele miejsca w analizach Goffmana zajmuje piętno chorób psychicznych i choroby psychiczne w ogóle. Piętno choroby psychicznej jest bowiem na ogół ukryte; objawy choroby nie są widoczne zawsze i nie dla każdego. W momencie, gdy jednak zostanie odkryte, człowiek napiętnowany jako „wariat” czy „nienormalny” nie jest traktowany jako istota w pełni

ludzka. Wiele miejsca w twórczości Goffmana zajmuje także instytucja szpitala psychiatrycznego, a szczególnie jego opresyjna, dehumanizująca funkcja. Socjologiczna, wstrząsająca krytyka szpitala psychiatrycznego (Goffman 1961) jako instytucji totalnej, ukazanie mechanizmów degradowania, rygorystycznej kontroli i egzekwowanie bezwzględności posłuszeństwa pacjentów, zyskała ogromny rozgłos, poruszyła światową opinię publiczną i miała też znaczny wpływ na reformowanie opieki psychiatrycznej w wielu krajach.

W ostatnich latach pojawiają się jednak prace krytycznie oceniające sposób interpretowania niepełnosprawności w paradygmacie dewiacyjnym. Krytyka ta płynie z dwóch stron. Z jednej strony oponują przeciw niej aktywiści osób niepełnosprawnych twierdząc, że perspektywa dewiacyjna niesłusznie skupia się na nich jako na „nieszczęsnych ofiarach”, zależnych od pomocy innych i zakłada, że wokół niepełnosprawności budują oni swoją tożsamość, co jest sprzeczne z coraz powszechniejszym ich pełnym udziałem w życiu społecznym (Oliver 1983). Z drugiej strony pojawiają się prace (Link, Phelan 2001, Scambler 2009), które zwracają uwagę na problem piętnowania jako sposób egzekwowania władzy jednej grupy społecznej nad drugą. To władza implikuje i umożliwia specyficzne relacje między piętnowanymi a piętnującymi. Sprowadzają zatem zjawisko stygmatyzowania, etykietowania i dyskryminowania z poziomu indywidualnych relacji do poziomu strukturalnego.

W obrębie klasycznej socjologii medycyny, badającej doświadczenia chorób przewlekłych, podejmowano aspekty niepełnosprawności i jej wpływu na doświadczanie trajektorii choroby czy też subiektywnych odczuć i znaczeń nadawanych jej przez osoby chore. Podejmowane badania orientowały się bardziej na wewnętrzny świat osób chorych, ich codzienne życie z chorobą czy niepełnosprawnością i ich wpływ na jakość życia

i tożsamość (Bury 1982, Charmaz 1983) niż społeczne reakcje na chorobę, jednak wątki te nie dawały się rozgraniczać. Nadawanie znaczeń chorobie i posiadanym dysfunkcjom jest bowiem uzależnione nie tylko od fizykalnych doświadczeń chorego, ale także od społeczno-kulturowej ich recepcji, przejawiającej się m.in. w postawach społecznych. W nurcie tym pojawiły się także socjologiczne rozważania nad tożsamością osób niepełnosprawnych w kontekście podejścia do ludzkiego ciała jako społecznego wytworu. Ten typ spojrzenia na problematykę niepełnosprawności reprezentowany był także przez nurt socjologii ciała, podkreślającej, że w kulturze współczesnej ciało stało się manifestacją tożsamości jednostki; ciało wyznacza sposób życia i ucieleśnia status społeczny, a zatem także kształt społecznych interakcji. Sprawia to, że aspiracje związane z przynależnością czy identyfikacją z określoną grupą (na przykład młodą klasą średnią), muszą być wspierane elementami określonego stylu życia, także kreującego i prezentującego ciało według wzoru pożądanego w tej grupie. W przypadku osoby niepełnosprawnej konfrontacja taka jest związana z doświadczeniem niepewności wynikłej ze zmienionego ciała i antycypowaniem „ryzyka”, jakie z tego tytułu płynie dla interakcji z innymi (Nettleton 2006).

Ważne uzupełnienie rozumienia niepełnosprawności jako nie tylko zjawiska społecznego, ale społecznie tworzonego, dostarczają koncepcje wywodzące się ze społecznego konstrukcjonizmu. Według tego kierunku rzeczywistość społeczna jest tworzona poprzez interakcje jednostek i grup społecznych, a więc oparta jest na przekonaniach, nadawaniu znaczenia, oczekiwaniach społecznych i postawach. Obiektywne warunki usuwają się więc tu na dalszy plan, na rzecz subiektywnych sądów i ocen. Bez względu na to, jak bardzo słuszne jest ignorowanie obiektywnych wymiarów położenia społecznego różnych kategorii społecznych, podejście to pozwala się skoncentrować na sposobach

ich postrzegania, transmitowaniu wzorów społecznego postępowania, konstruowaniu ról społecznych dla nich i funkcjonowaniu społecznej kontroli. Podejście takie pozwala na śledzenie mechanizmów społecznego definiowania niepełnosprawności i decydowania o tym, jak osoby niepełnosprawne będą traktowane. Berger i Luckmann, w podstawowej dla tego kierunku pracy *Społeczne tworzenie rzeczywistości*, wskazują na istnienie schematów typizujących ludzi, które ukierunkowują interpretacje ich zachowań, a następnie narzucają wzory interakcji z nimi. W ten sposób osoby niepełnosprawne otrzymują przypisaną im społeczną tożsamość. Jest ona przekazywana w procesie socjalizacji, utrwalana i przedstawiana jako obiektywna rzeczywistość. W efekcie pojawiają się zbiorowe reprezentacje społeczne, oparte na podzieleniu oczywistości pewnych charakterystyk. Stanowią one także podstawę polityk społecznych, mających na celu rozwiązywanie problemów różnych grup zagrożonych wykluczeniem. Na rzeczywistość społeczną oddziałuje bowiem dominujący dyskurs, a także roszczenia i postulaty dotyczących uznania interesów pewnych grup, domagających się przyznania im specjalnych uprawnień czy przywilejów, bez względu na obiektywne uzasadnienia (Rubington, Weinberg 1995).

Badania naukowe nad niepełnosprawnością, a szczególnie te analizujące sytuację społeczną osób niepełnosprawnych, przyczyniły się w znacznym stopniu do zmiany paradygmatu, w obrębie którego rozpatrywano tę kwestię. Wielu badaczy (Finkelstein 1980, Oliver 1990) podkreślało nieadekwatność najpowszechniej stosowanych dotychczas teorii do rozpatrywania sytuacji osób niepełnosprawnych na rzecz społecznego paradygmatu ekskluzji, dyskryminacji i ich wariantów. W społecznych analizach niepełnosprawności pojawiły się holistyczne koncepcje bazujące na podkreślaniu nierówności społecznych, których konsekwencje uwidoczniają się zarówno w różnego ro-

dzaju barierach, jak i postawach społecznych, ograniczających życiowe szanse osób niepełnosprawnych. Wprowadzone w tym duchu pojęcie „disablizmu” (na podobieństwo rasizmu, seksizmu itp.) odnosiło się zarówno do sfery postaw, relacji międzyludzkich, jak i analiz instytucjonalnoprawnych (Thomas 2007, Thompson 2010).

Od drugiej połowy XX wieku rozpoczyna się okres, w którym powszechnie eksponowane są prawa osób niepełnosprawnych, a także w pewnym stopniu negowana profesjonalizacja zjawiska niepełnosprawności. Do głosu dochodzą osoby niepełnosprawne i tworzone przez nich organizacje, wyrażające sprzeciw wobec nadmiernej kontroli ich życia przez wszelkiego rodzaju specjalistów (zwłaszcza medycyny), decydujących, co jest dla nich najlepsze i pozbawiając ich możliwości decydowania o sobie, a tym samym ograniczając ich podmiotowość. Rozpoczynający się proces demedykalizacji niepełnosprawności wskazuje na możliwości wspierania ich niezależnego życia przez lokalne środowiska i samopomoc, co prowadzi także do otwierania się tradycyjnych, zamkniętych zakładów opieki. Okres ten, określony przez Zbigniewa Woźniaka (2008) jako okres budowania pełnosprawnej pozycji osób z ograniczeniem sprawności w społeczeństwie, sprzyja też powstawaniu specyficznej legislacji, chroniącej status osób niepełnosprawnych. Prawa obywatelskie, zakaz wszelkiej ich dyskryminacji i poszanowanie ich godności osobistej są podkreślane przez organizację Narodów Zjednoczonych w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, a pełne rozwinięcie uzyskują w Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych, ustanowionej w 2006 roku.

Zmiany następują także w sposobie widzenia niepełnosprawności jako problemu społecznego. O ile w zmedykalizowanym modelu niepełnosprawności zjawisko to było postrzegane przede wszystkim jako problem jednostkowy, a sposobem

jego rozwiązywania było maksymalne usprawnienie jednostki, tak aby mogła dorównywać zdrowym i sprawnym, w nowym społecznym modelu niepełnosprawności ciężar gatunkowy nie leży w fizycznych czy psychicznych ograniczeniach jednostki, ale raczej w ograniczeniach środowiska, które stwarza jej bariery. W praktyce, według założeń tego modelu, zamiast koncentrować się wyłącznie na wyposażaniu jednostki w możliwości przystosowywania się do społeczeństwa, zastanowić się także, czy i jak dalece społeczeństwo jest gotowe zaadaptować posiadane rozwiązania, wzory zachowań i oczekiwań do możliwości osób niepełnosprawnych. Chodzi tu zarówno o deficyty materialnego, jak i społecznego środowiska; podkreśla się więc także stygmatyzujące funkcje organizacji życia społecznego i instytucji kontroli społecznej (Ostrowska 2009). Takie spojrzenie na niepełnosprawność podkreśla też rolę postaw społecznych i stereotypów na temat osób niepełnosprawnych.

*

Pojawianie się nowych racji, ideologii i koncepcji nie zawsze jednak przekłada się lub przynajmniej nie natychmiast na dominujące postawy i nastawienia społeczeństw. Badania potwierdzają, że dynamika tych zmian jest powolna i nie zachodzi równomiernie w całych społeczeństwach. Ich znaczenie dla polityki społecznej jest jednak zasadnicze; śledzenie tych postaw i zmian, jakie w nich zachodzą, a nie tylko dyskursu profesjonalistów – pozwala stwierdzić, jak dalece społeczeństwa otwierają się na życie we wspólnym świecie z osobami niepełnosprawnymi, w ramach jednego, zintegrowanego modelu społecznego. W tym kontekście pojawia się pytanie o miejsce, w jakim na drodze do tej otwartości znajduje się aktualnie społeczeństwo polskie. Czy odeszliśmy już od panujących przez całe wieki przesądów zwią-

zanych z niepełnosprawnością? Czy ciągle jeszcze spotkaniu z osobami niepełnosprawnymi towarzyszy lęk i niepewność? Czy wyzbyliśmy się paternalizmu w stosunku do nich, tendencji do separowania i zamykania w specjalnych instytucjach? Badania prowadzone w ostatnich latach pokazują, że w naszym stosunku do osób niepełnosprawnych zachodzą korzystne zmiany. Czy można jednak uznać, że jesteśmy już w sferze tych postaw „społeczeństwem włączającym”?

Na powyższe pytania postaramy się odpowiedzieć w dalszych częściach tej książki, opartych na wynikach prowadzonych badań.

Koncepcja, realizacja i kontekst społeczny badań nad postawami w stosunku do osób niepełnosprawnych 1993–2013

3.1. Charakterystyka i wybrane wyniki badania postaw z 1993 roku

Badanie zostało zrealizowane na ogólnopolskiej próbie reprezentacyjnej, liczącej 1241 osób, przez Ośrodek Badania Opinii Publicznej. Na użytek badania zdefiniowano postawy jako względnie trwałe stosunek emocjonalny lub oceniający w stosunku do osób niepełnosprawnych lub też dyspozycję do zachowań w określony sposób w stosunku do nich. Celem badania było określenie stopnia, do jakiego możliwa jest w powszechnej opinii integracja społeczna osób niepełnosprawnych i granic tolerancji dla ich ograniczeń w różnych sytuacjach życiowych i w różnych sferach życia, a także rekonstrukcja istniejących w społeczeństwie cech współtworzących stereotyp tych osób. Problemem badawczym była także kwestia odpowiedzialności społecznej za rozwiązywanie różnych problemów, z którymi stykają się osoby niepełnosprawne i identyfikacja podstawowych barier utrudniających prointegracyjne działania. Niezależnie

od postaw w stosunku do osób niepełnosprawnych jako pewnej kategorii zbiorczej, w badaniu wprowadzono rozróżnienie poszczególnych rodzajów niepełnosprawności w zależności od tego, jakiego rodzaju funkcje upośledzają one i jakie w związku z tym niosą ograniczenia. Badanie obejmowało zarówno komponent emocjonalny (werbalne oceny i stwierdzenia dotyczące sfery odczuć), poznawczy (wiedza i przekonania), jak i behawioralny postaw (werbalne stwierdzenia dotyczące zachowań), choć nie zawsze wszystkie te trzy komponenty występowały w odniesieniu do analizowanych kwestii. Przedmiotem analiz były także opinie dotyczące aprobaty społecznych rozwiązań problemu niepełnosprawności obecnych w naszej polityce społecznej, a także opinie na temat działalności organów państwa w tej dziedzinie.

Poszczególne bloki tematyczne kwestionariusza użytego w badaniu w 1993 roku dotyczyły następujących kwestii:

- Znajomość rozległości i jakości problemów życiowych osób niepełnosprawnych
- Zakres i rodzaj kontaktów z osobami niepełnosprawnymi
- Poglądy na integracyjne bądź separacyjne rozwiązania problemów życiowych osób niepełnosprawnych (mieszkanie, praca, szkoła, kontakty towarzyskie)
- Ocena szans osób niepełnosprawnych na partycypację w różnych sferach życia wraz z osobami pełnosprawnymi
- „Społeczne wizerunki” osób niepełnosprawnych, cechy dominującego stereotypu (oparty na dyferencjale semantycznym)
- Postrzeganie niepełnosprawnych jako konkurentów w użytkowaniu różnych dóbr społecznych /pomocy społecznej
- Funkcjonalna i społeczna ciężkość poszczególnych rodzajów kalectwa w percepcji społecznej
- Dystans społeczny odczuwany w stosunku do osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności

- Obecność przesądów związanych z genezą kalectwa
- Gotowość do niesienia pomocy osobom niepełnosprawnym
- Postrzeganie odpowiedzialności społecznej za pomoc osobom niepełnosprawnym. Rola rodziny i państwa
- Ocena stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych, a także opieki i pomocy państwa dla nich
- Kontakty, współpraca z organizacjami wspierającymi osoby niepełnosprawne

Uzyskane wyniki ukazały zarówno szereg pozytywnych czynników sprzyjających integracji społecznej, jak i szereg barier mentalnych tej integracji przeciwdziałających. Czynniki indywidualnymi sprzyjającymi integracji były: poziom wykształcenia oraz zakres posiadanych kontaktów i wspólnych doświadczeń, osobistych znajomości z osobami niepełnosprawnymi. Cechy te w najwyższym stopniu korelowały z szeregiem postaw społecznych reprezentujących integracyjny, „otwarty” model uczestnictwa społecznego; z dostrzeganiem potrzeby wyrównywania szans, najmniejszym, odczuwanym dystansem oraz brakiem uprzedzeń dotyczących wchodzenia w rozmaite relacje z nimi. Wskazywało to na znaczącą rolę powszechnej edukacji społecznej i konieczności tworzenia płaszczyzn integracji, a więc struktur umożliwiających wszelkiego rodzaju kontakty osób niepełnosprawnych z resztą społeczeństwa.

Powszechność takiego otwartego modelu ograniczały jednak ciągle dające znać o sobie bariery. W świetle uzyskanych wyników, można je podsumować w postaci kilku następujących tez:

- Znaczna część naszego społeczeństwa generalnie akceptowała integracyjny model życia społecznego z osobami niepełnosprawnymi. Przejawiało się to głównie w powszechnej akceptacji zatrudniania ludzi niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy, nawet pomimo postrzegania ich jako konkurencji dla ludzi pełnosprawnych, w związku z wysokim bezro-

bociem. Jednak w odniesieniu do sfery prywatnej, bliskich kontaktów osobistych dało się zauważyć istnienie wyraźnych dystansów. Były one zróżnicowane w zależności od rodzaju kalectwa.

- Potoczne stereotypy i wyobrażenia o osobach niepełnosprawnych koncentrowały się na ich słabościach i ograniczeniach. Nie dostrzegano ich możliwości, zdolności, wszelkiego rodzaju osiągnięć. Cechy psychiczne najczęściej przypisywane ludziom niepełnosprawnym na mocy istniejącego stereotypu to: słabość, lękliwość, samotność, skłonność do wycofywania się, niepewność siebie, niezadowolenie z życia, pasywność – a więc cechy kojarzące się z niepowodzeniami życiowymi, nie zaś sukcesem. Osoby niepełnosprawne traktowano jako zasługujące na współczucie i pomoc, a nie jako partnerów wspólnego uczestnictwa w życiu społecznym.
- Znajomość ograniczeń związanych z różnymi rodzajami dysfunkcji i problemów życiowych osób niepełnosprawnych była powierzchowna i sprowadzała się niejednokrotnie do najbardziej widocznych atrybutów kalectwa. Potoczne postrzeganie ciężarów niepełnosprawności nieczęsto wybiegało poza stwierdzenie faktu, że „niewidomy nie widzi”, „sparaliżowany nie może się poruszać” itp., a renty inwalidzkie są niskie i trudno o pracę. Rzadko kiedy pojawiały się tu refleksje na temat problemów alienacji, akceptacji społecznej, ograniczonych szans.
- Bardziej widoczne niesprawności, przejawiające się w widocznym naruszeniu funkcji ciała lub zachowaniu, budziły większy dystans. Największe trudności z akceptacją były widoczne w stosunku do osób umysłowo chorych i niepełnosprawnych intelektualnie. Czynnikiem wyzwalającym takie specyficzne reakcje był lęk przed odmiennością, zniekształceniami ciała i twarzy, leżący także u podstaw reakcji na inne

widoczne niesprawności, jak i obawa przed nieprzewidywalnością reakcji osób o zaburzonych funkcjach rozumienia i komunikowania się. W odniesieniu do kontaktów intymnych pewne znaczenie miał tu także czynnik, który można określić jako estetyczny (kulturowo ukształtowane i podsycane przez media wzorce atrakcyjności pozostają w konflikcie z widokiem ciała naznaczonego chorobą czy kalectwem).

- Okazywanie współczucia było najpowszechniejszą reakcją demonstrującą empatię; paraliżująco w kwestii wzajemnych kontaktów działał natomiast brak umiejętności reagowania na niepełnosprawność, niewiedza, jak się zachować w towarzystwie osoby w widoczny sposób niepełnosprawnej, czy i jak zaoferować pomoc. Wachlarz możliwych reakcji wahał się od całkowitego ignorowania faktu inwalidztwa do nie zawsze taktownie oferowanej i nadmiernej pomocy czy nadopiekuńczości.
- Badanie wykazało, że w społeczeństwie naszym ciągle jeszcze pokutują szkodliwe przesady upatrujące w kalectwie karę za grzechy, złe uczynki itp. – własne bądź rodziców. Niejednokrotnie też niepełnosprawność postrzegana była jako skutek patologii w rodzinie (np. alkoholizmu) lub „wstydliwych” chorób. Przekonania takie, wynikające z braku wiedzy, były szczególnie powszechne wśród osób niżej wykształconych i zamieszkujących na wsi. Potęgowały one lęk i odrzucenie osób niepełnosprawnych.
- Przedstawione wyżej tendencje rzadko kiedy wspierane były autentycznymi kontaktami z osobami niepełnosprawnymi, a bazowały raczej na obiegowych opiniach i odczuciach. Tylko 1/5 badanych znała osobiście jakąś osobę niepełnosprawną.

3.2. Społeczny kontekst badań 1993–2013

Przy interpretacji wyników badania z 1993 roku trzeba pamiętać o wspomnianym we wstępie specyficznym kontekście społecznym, wyznaczanym przez pierwsze lata transformacji systemu społeczno-ekonomicznego w Polsce, nie jest on bowiem obojętny dla postrzegania osób niepełnosprawnych i ich problemów. W wymiarze społecznym proces przejścia od gospodarki scentralizowanej do rynkowej i od systemu monocentrycznego do demokratycznego zainicjował szereg zjawisk, które zasadniczo zmieniły „warunki brzegowe” jednostkowych działań. W wymiarze indywidualnym towarzyszyły mu różnego rodzaju zabiegi adaptacyjne, odnoszące się zarówno do przemian w systemach wartości, strategiach indywidualnego działania, w przemianach postaw i nawyków społecznych (Marody 1996). Był to okres szybko następujących zmian o ogromnej rozległości, które – stwarzając nowe możliwości – jednocześnie wywołały początkowo wiele negatywnych zjawisk społecznych. Wpływały one na wzrost frustracji i niepokoju społecznego i poczucia zagrożenia wielu grup społecznych. Jedną z grup, której sytuacja stała się po roku 1989 szczególnie trudna i wyraźnie postrzegana jako taka przez społeczeństwo, były osoby niepełnosprawne. Działo się tak przede wszystkim z racji wycofania się państwa z polityki wsparcia ekonomicznego dla sektora spółdzielczości inwalidzkiej, a tym samym możliwości zatrudnienia i rehabilitacji leczniczej i zawodowej, statutowo przypisanej spółdzielniom inwalidzkim. Społeczno-ekonomiczna deprywacja tej grupy i zagrożenie wykluczeniem społecznym były tematem wszechobecnym w publicystyce tego okresu, a osoby niepełnosprawne powszechnie uznane za jedne z głównych „ofiar transformacji” (Ostrowska, Sikorska, Gąciarz 2001). Powszechnie też oczekiwano, że problemy tej kategorii osób zostaną przede wszystkim

rozwiązane przez państwo i udzielane przez nie wsparcie finansowe. W nowo tworzącym się ładzie społecznym tego okresu, bardziej obecne były koncepcje „państwa opiekuńczego” niż „społeczeństwa opiekuńczego”.

Polityka społeczna w stosunku do osób niepełnosprawnych kształtowała się powoli i podlegała nieustającym zmianom. Wprowadzano nowe rozwiązania, mające na celu przekształcanie państwa opiekuńczego w państwo zdecentralizowane i pomocnicze – zgodne z logiką gospodarki rynkowej i z zasadami demokracji – promowały indywidualną aktywność i społeczną partycypację, jednak kształt oczekiwanych zmian nie był łatwy do operacjonalizacji w praktyce.

Pierwsza ustawa o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych, tworząca podwaliny nowego systemu wspomagania i aktywizacji tych osób została uchwalona już w 1991 roku, jednak w następnych latach była zmieniana i nowelizowana. Rezultaty nowo wprowadzanych rozwiązań okazywały się bowiem niesatysfakcjonujące. Reformy ubezpieczenia emerytalnego, systemu ochrony zdrowia i pomocy społecznej pojawiły się dopiero pod koniec lat dziewięćdziesiątych, jednak i one nie gwarantowały klarownych reguł sytuacji życiowej i zaopatrzenia społecznego tej grupy. Pierwsze lata po zmianie systemu społeczno-ekonomicznego (czas realizacji pierwszego badania) nie zapewniały więc osobom niepełnosprawnym poczucia elementarnego bezpieczeństwa. Poczucie jego braku było zresztą powszechnym doznaniem wielu grup społecznych i wiązało się z ogólnie odczuwanymi doświadczeniami biedy, bezrobocia, załamania się systemu opieki medycznej, osłabienia zaufania do wielu instytucji publicznych, rosnącej przestępczości i korupcji. W obrazie Polaków tego okresu dominowały: życiowe zagubienie, bezsilność, dążność do życia w spokoju, troska o bezpieczeństwo najbliższych i orientacja na kwestiach

codziennych i przyziemnych (Ostrowska 2004). Doświadczane przez społeczeństwo stresy życia codziennego i destabilizacja miały niewątpliwie także wpływ na relacje międzyludzkie, powodując zarówno solidaryzm ze słabymi i nieprzystosowanymi, jak i nietolerancję czy mniej lub bardziej ukryte formy agresji, w stosunku do tych, którzy stosunkowo lepiej lokowali się w nowej rzeczywistości.

Sytuacja naszego społeczeństwa, a w tym także osób niepełnosprawnych przedstawia się odmiennie w roku 2013. Nie jest to już „społeczeństwo w transformacji”, niepewne dalszej przyszłości, o chaotycznie i doraźnie rozwiązywanych problemach społecznych, a na sytuację społeczną osób niepełnosprawnych oddziałuje szereg nowych czynników. Osiągnięty poziom stabilizacji społecznej, wzrost zadowolenia z życia i wiary w możliwość jego aktywnego kreowania, jest widoczny w istotnej zmianie nastrojów społecznych, które systematycznie bada CBOS. W roku 1993 sytuacja gospodarcza kraju i materialne warunki życia ludności oceniało negatywnie odpowiednio 69% i 81% badanych, a proporcje analogicznych ocen w roku 2013 to 41% i 14%. Zadowolonych ze swojego życia była w 1993 roku połowa społeczeństwa, a dwadzieścia lat później prawie 3/4 (CBOS 1993 i 2013).

Rosnąca zamożność i konsumpcja – mimo ciągłej obecności szeregu niekorzystnych zjawisk, wpływa na przemiany w hierarchiach wartości, stylach życia i aspiracjach społecznych, a coraz powszechniejsza dążność do dostatku przy jednoczesnym wzroście orientacji hedonistycznych i powstawaniu coraz to nowych instytucji przyjemnego spędzania czasu, tworzą atrakcyjną perspektywę dla jego użytkowania. Sprzyja to koncentracji na zdobywaniu środków materialnych i coraz bardziej wyszukany sposóbom ich konsumowania. Kluczem do satysfakcji staje się osiągnięcie indywidualnego sukcesu życiowego i odpowied-

niego standardu bytowania, co niekoniecznie przekłada się na dostrzeżenie potrzeb innych. Wręcz przeciwnie, doświadczenia zachodnie sugerują, że współzawodnictwo o wysoki standard życia obniża solidarność społeczną. Powiększają się nierówności społeczne, pociągające za sobą społeczne podziały w sferze warunków i stylów życia, wyzwalając także swoisty egoizm. Jest to jedna z kulturowych sprzeczności kapitalizmu (Bell 1976). Stawia to pytanie, czy zachodzące u nas przemiany zachęcają i mobilizują Polaków do dostrzegania interesów słabszych i potrzebujących pomocy czy raczej skupienia uwagi na własnych sprawach.

Z drugiej strony, nie bez znaczenia dla kreowania nowych nastawień wobec osób niepełnosprawnych i dostrzegania ich potrzeb jest coraz większa ich widzialność i aktywność społeczna. W ciągu ostatnich dwudziestu lat powstało wiele organizacji, fundacji i programów realizowanych dla i przez osoby niepełnosprawne, mających na celu ich społeczną aktywizację i integrację. Osoby niepełnosprawne i ich problemy życiowe są znacznie częściej obecne w mediach, przypominając o swoim istnieniu w społeczeństwie. Zmienia się także kontekst, w jakim pojawia się w dyskursie publicznym termin „niepełnosprawność” i „niepełnosprawni”. Pojawia się więc wartość niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia, potrzeba pracy, konieczność zapobiegania dyskryminacji, pełne uczestnictwo w życiu publicznym i społecznym, waga komunikacji międzyludzkiej, a także osiągnięcia osób niepełnosprawnych. W ostatnich latach ogromne znaczenie dla pozytywnego ich wizerunku miały tu choćby wyniki osiągnięte przez niepełnosprawnych sportowców w czasie ostatniej Olimpiady Specjalnej w Londynie, czy rosnąca obecność w przestrzeni społecznej niepełnosprawnych twórców kultury.

Pozwala to zakładać, że opinia społeczna dostrzega coraz powszechniej możliwości osób niepełnosprawnych, a nie tylko

koncentruje na ich ograniczeniach. Tym samym rewidowane są dawne stereotypy, nawyki, sposoby myślenia o normalności i odchyleniach od niej.

Minione lata przyniosły też wiele nowych aktów prawnych regulujących różne aspekty ich życia. Dotyczyły one takich fundamentalnych kwestii, jak rehabilitacja zawodowa i społeczna, zatrudnienie, zabezpieczenie społeczne, znoszenie barier architektonicznych, edukacja, dostęp do leczenia i świadczeń rehabilitacyjnych. Zmieniono także zasady i tryb orzekania o niepełnosprawności. Nastąpiło wiele działań polityki społecznej zmierzających do tworzenia spójnego systemu wspomagania osób niepełnosprawnych i ich aktywności społecznej, a szczególnie ich zatrudnienia. Nowo powstający system i jego instytucje były i ciągle są obciążone wieloma rozwiązaniami obniżającymi jego efektywność (por. Rozmus i in. 2014), jednak nie mogą być kwestionowane takie osiągnięcia jak: poprawa dostępu do edukacji, wzrost liczby studentów niepełnosprawnych, „komputeryzacja” i dostęp do Internetu, do instytucji kultury czy ogólnie otwieranie przestrzeni publicznej dla osób niepełnosprawnych. Wszystkie powyższe zmiany – zarówno te dokonujące się na poziomie instytucjonalnym, jak i jednostkowym – sugerują, że niezależnie od rozwoju indywidualistycznych orientacji życiowych i skupieniu na własnych sprawach, w stosunku naszego społeczeństwa do osób niepełnosprawnych zachodzą zmiany, zmierzające do traktowania ich jako integralnej części społeczeństwa, respektowania ich potrzeb i dostrzegania konieczności wyrównywania ich szans. Do przemian tych przyczynia się znacznie zarówno wieloletnia działalność Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, jak i liczne dokonania organizacji pozarządowych, które stymulują i wspierają poziom społecznej i obywatelskiej aktywizacji osób niepełnosprawnych oraz ich obecność w społeczeństwie.

Istotne znaczenia dla formowania się nowych trendów polityki społecznej w stosunku do osób niepełnosprawnych miało też przystąpienie przez Polskę do struktur Unii Europejskiej, wymagające dostosowania naszych dotychczasowych rozwiązań, do znacznie bardziej antydyskryminacyjnych i prointegracyjnych i rozwiązań obowiązujących w Unii. Nie bez znaczenia były także nowe uwarunkowania społeczno-ekonomiczne; doświadczenia unijne pokazywały dobitnie, że koszty obecności osób niepełnosprawnych w głównym nurcie życia społecznego są niższe niż ich egzystencja w instytucjach specjalnych i segregacyjnych w swej naturze. Otwarcie Polski na Zachód rozszerzyło jednocześnie perspektywę poznawczą Polaków; podróżując do krajów zachodnich mogli się naocznie przekonać, że osoby niepełnosprawne są tam bardziej widzialne i obecne w wielu dziedzinach życia zbiorowego, które u nas są dla nich mało dostępne, a ich funkcjonowanie lepiej wkomponowane w całość życia społeczeństwa.

Warto wreszcie podkreślić, że do życia społecznego i obywatelskiego dołączyła też nowa generacja Polaków, osób urodzonych po 1989 roku, w warunkach kształtowania się demokracji. Wchodząc w dorosłe życie wnieśli ze sobą nowe systemy wartości i przekonań. Można założyć, że różnią się one od wyznaczanych przez starszą generację, ukształtowaną w innych warunkach i w innym systemie społecznym, i ekonomicznym. Czy różnice te dają znać o sobie, gdy mówimy o stosunku do osób niepełnosprawnych i miejscu, jakie przyznaje się im w naszym społeczeństwie? Badania nad procesami zmiany społecznej wskazują, że gdy na zmiany generacyjne nakładają się zmiany systemowe, posiadane opinie i postawy społeczeństw są w mniejszym stopniu kształtowane przez nastawienia poznawcze wyniesione z poprzedniego systemu, w większym zaś przez nowe doświadczenia, kształtowane w warunkach nowych

struktur i instytucji (Siemieńska 1996). Czy zmiany te zatem idą w kierunku większej otwartości i akceptacji?

Uwagi powyższe pokazują, że w ciągu dwudziestu lat dokonały się istotne zmiany uwarunkowań uczestnictwa społecznego osób niepełnosprawnych w Polsce. Poza zmianami instytucjonalno-prawnymi, zmieniło się też społeczeństwo polskie – poziom wykształcenia, zamożność, także normy, style życia, obyczaje, modyfikując wzory relacji międzyludzkich. Nasuwa się więc pytanie, jak kształtuje się obecnie, po dwudziestu latach nasz stosunek do osób niepełnosprawnych? Czy i na ile jako społeczeństwo jesteśmy bardziej „otwarceni” na problemy życiowe osób niepełnosprawnych? Czy konieczność „wyrównywania szans” jest oczywista dla wszystkich i na jakich zasadach powinna się dokonywać? W jakich sferach życia dokonują się przemiany świadczące o postępujących procesach integracji? Jak zmienia się popularny stereotyp określający cechy charakteryzujące postrzeganie osób niepełnosprawnych? Jednocześnie warto też zadać pytanie o głębokość tych zmian. Niektóre z nich mogą ciągle jeszcze mieć deklaracyjny i fasadowy charakter, niekoniecznie poparty autentyczną gotowością do współistnienia zgodnie z zasadą równych praw i równych szans. Zanotowana poprawa w generalnym stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych może być zarówno symptomem autentycznie dokonujących się przemian w świadomości społecznej, jak i wynikać z pewnej deklaracyjności i „politycznej poprawności”, wymuszanej aktualnym, antydyskryminacyjnym i równościowym dyskursem.

Z wypowiedzi osób niepełnosprawnych (np. na portalach internetowych czy nadsyłanych do magazynu „Integracja”, „Społeczeństwo dla Wszystkich” i innych) ciągle jeszcze dowiadujemy się o nieumiejętności właściwego reagowania na obniżoną sprawność; o pustym współczuciu zamiast niezbędnej pomocy,

o obecności krzywdzących oczekiwań i wyobrażeń, na mocy których smutek lub co najmniej ascetyczna powaga powinny cechować zachowanie osób niepełnosprawnych jako naturalną konsekwencję upośledzenia czy kalectwa. Zaskoczenie budzi śmiech i radość życia wyrażana przez osobę niepełnosprawną, zwłaszcza w miejscu publicznym. Niepełnosprawność przez wiele osób ciągle jeszcze postrzegana jest jako „osobista tragedia” (określenie Finkensteina 1980), której towarzyszy stałe przygnębienie, uzależnienie, brak perspektyw. Na mocy innego oczekiwania osoba niepełnosprawna fizycznie czy intelektualnie może próbować zdobyć pracę, samodzielność, ale powinna też raczej zapomnieć o miłości, życiu intymnym, przeżyciach natury zmysłowej. Takie uczucia zdają się być zarezerwowane wyłącznie dla zdrowych i sprawnych. Uzasadnienia takiej postawy odwołują się pozornie do dobra samych osób niepełnosprawnych. Mają je chronić przed goryczą porażki, odrzucenia, rozczarowania. W rzeczywistości jednak z góry pozbawiają je szans. W codziennych kontaktach i zwykłych sytuacjach nie zawsze więc osiągamy relacje społeczne oparte na zrozumieniu, zaufaniu i wsparciu.

Lektura materiałów, wypowiedzi pochodzących od osób niepełnosprawnych sugeruje, że o ile w społeczeństwie naszym nie budzi wątpliwości ogólnie wyrażana zasadność akceptacji integracyjnego modelu życia społecznego z osobami niepełnosprawnymi, o tyle podobnie jak dwadzieścia lat temu odnosi się to raczej do sfery publicznej; akceptacji zatrudniania na otwartym rynku pracy czy integracyjnych form edukacji niż do sfery prywatnej, życia towarzyskiego, bliskich kontaktów osobistych. Można więc zakładać, że wzrost postaw prointegracyjnych następuje raczej we wszystkich tych sferach życia, za które odpowiedzialność ponosi polityka społeczna, czy państwo i które w sposób ogólny dotyczą szerszych grup społecznych, czy ca-

łego społeczeństwa. Wolniej natomiast postępuje integracja na szczeblu konkretnych, interpersonalnych kontaktów, a aktualnie aprobowany poziom integracji odnosi się w większym stopniu do działań osiągniętych na poziomie aktywności makrospołecznych niż aktywności różnych kręgów nieformalnych, działalności „obywatelskiej” czy indywidualnych relacji. Tego rodzaju przypuszczenia warto zweryfikować w badaniu empirycznym.

3.3. Realizacja badania w roku 2013

Badanie zostało przeprowadzone metodą CAPI (Computer Assisted Personal Interview) na reprezentacyjnej próbie dorosłej ludności Polski, liczącej 1200 osób. Szczegółowy opis doboru próby, a także strukturę badanej grupy ze względu na podstawowe cechy demograficzno-społeczne czytelnik znajdzie w aneksie. Nie różni się ona w zasadzie od struktury próby przebadanej w roku 1993. Jediną istotną zmianę stanowią rozkłady wykształcenia w obu badaniach. Obie próby były reprezentacyjne dla struktury ludności Polski w latach odpowiadających badaniu, przemiany struktury wykształcenia odzwierciedlają zmiany, jakie w tym względzie zaszły w ciągu dwudziestu lat w Polsce. Dwie dekady polskiej transformacji zaznaczyły się bowiem wyraźnym rozwojem edukacyjnym społeczeństwa. Według danych GUS w okresie tym liczba szkół wyższych zwiększyła się czterokrotnie, a liczba studentów niemal pięciokrotnie. Porównanie rozkładu zmiennej „poziom wykształcenia” w obu próbach pokazuje wyraźne zmiany w proporcjach zarówno wykształcenia podstawowego i niższego (spadek), jak i wzrost w kategoriach wykształcenia relatywnie wyższego. Zmiany te są szczególnie istotne w kontekście wagi, jaką miało właśnie

wykształcenie w różnicowaniu postaw wobec osób niepełnosprawnych w roku 1993; im wyższe wykształcenia, tym wyższa była tolerancja, akceptacja i gotowość do integracji.

Podstawę narzędzia do realizacji badania w roku 2013 stanowił kwestionariusz badania z 1993 roku. Do kwestionariusza tego dodano kilka pytań, które odnosiły się do problemów i wydarzeń ostatnich lat, związanych ze zmieniającą się sytuacją życiową osób niepełnosprawnych, służących aktualizacji poszczególnych, badanych kwestii, np. percepcją ich osiągnięć na nowych polach (np. Olimpiady Specjalne), trudności doświadczanych na rynku pracy w nowej sytuacji regulowanej ustawowo, nierówności społecznych i genderowych. W przypadku niektórych sformułowań uaktualniono też stosowaną terminologię (patrz: aneks metodologiczny).

Dla wszechstronniejszego naświetlenia problemów analizowanych poprzez reprezentacyjne badanie ogólnopolskie, prowadzona była także analiza wypowiedzi osób niepełnosprawnych, zamieszczanych na portalach społecznościowych i na forach internetowych, ilustrujących stosunek społeczeństwa do nich. Składały się na nie osobiste obserwacje, doświadczenia, przemyślenia i odczucia. Miały one formę zarówno obszerniejszych narracji, opisujące różne sytuacje i refleksje na ich temat, jak i przesyłane sobie krótkie informacje, komentarze i dyskusje. Do analiz tych dołączono także listy niepełnosprawnych czytelników kierowane do redakcji czasopisma „Integracja”, udostępnione przez redakcję. Uzyskane w ten sposób materiały traktowane były jako forma dokumentów osobistych. Łącznie zebrano ponad 250 pisemnych wypowiedzi. Analogicznie do zawartości kwestionariusza użytego w badaniu ilościowym, do dalszego opracowania zakwalifikowano opisy koncentrujące się wokół udziału osób niepełnosprawnych w trzech podstawowych układach życia zbiorowego – w bezpośrednich kontaktach z bli-

skimi ludźmi, kontaktach z instytucjami, oraz z szerszymi, anonimowymi zbiorowościami. Wypowiedzi te ukazywały formy i zakres uczestnictwa społecznego osób niepełnosprawnych poprzez osobiste doświadczenia, subiektywne odczucia i emocje towarzyszące zarówno codziennym sprawom, jak i problemom egzystencjalnym, związanym z własną tożsamością i poszukiwaniem dla siebie miejsca w społeczeństwie. Z punktu widzenia analizowanego tu tematu, szczególnie przydatne były te, które ilustrowały doświadczenia społecznych interakcji, a więc elementarnych jednostek uczestnictwa społecznego.

Zebranych z obu źródeł informacji (badania ankietowego i wypowiedzi osób niepełnosprawnych) nie można traktować jako całkowicie kompatybilne, choć często dotyczą one tych samych problemów. Dotyczy to zwłaszcza listów pisanych do „Integracji”, miały bowiem one najczęściej charakter prośby o poradę w trudnych do rozwiązania sytuacjach lub też stanowiły rodzaj skargi na uciążliwość i doświadczane trudności czy wręcz wołanie o pomoc. Częściej więc wypowiadały się w nich osoby, które czuły się skrzywdzone, zagubione i gorzej przystosowane do aktualnej rzeczywistości. Szczególne miejsce zajmują w nich trudności materialne, a także (niejednokrotnie z nimi związane) trudności dochodzenia swoich praw w zbiurokratyzowanych i nie zawsze przyjaznych urzędach. Pokazują one ogromną bezradność człowieka niepełnosprawnego w świecie przepisów i instytucji teoretycznie powołanych po to, aby go wspierać. Zgromadzony w ten sposób materiał będzie przedmiotem odrębnego opracowania; zawiera on wiele interesujących wątków, niezwiązanych bezpośrednio z tematem tego opracowania (np. przemiany w formach komunikacji i działań osób niepełnosprawnych, tworzenie się nowych „wirtualnych” wspólnot i systemów wsparcia). Tu chodziło przede wszystkim o to, aby powo-

łując się na społeczne doświadczenia osób niepełnosprawnych, minimalizować zagrożenia dla trafności analiz, pochodzących ze zbyt jednostronnych interpretacji danych z badania sondażowego. Materiał ten stanowił tym samym pomoc w dostrzeganiu różnych punktów widzenia i nieuleganiu zbyt łatwemu optymizmowi wyłaniającemu się z niektórych ocen naszego społeczeństwa. Wybrane wypowiedzi osób niepełnosprawnych – przedstawione są w tematycznych „ramkach” jako ilustracje omawianych zagadnień. Dotyczą one zarówno doświadczeń pozytywnych, jak i negatywnych, związanych z analizowanymi w badaniu ilościowymi kwestiami.

Wiedza i doświadczenia kontaktów z niepełnosprawnością

4.1. Kogo ma się na myśli, mówiąc „osoba niepełnosprawna”?

Termin „niepełnosprawność” na dobre zakorzenił się już w dyskursie publicznym. Wyparł niemal całkowicie takie określenia jak: inwalidztwo, kalectwo, ułomność, choć terminy te ciągle jeszcze pojawiają się w języku potocznym. Ich ładunek emocjonalny nie zawsze jest jednoznaczny; może wyrażać dezaprobatę, litość, współczucie lub wynikać po prostu z przyzwyczajenia do stosowania takich określeń, zanim w języku polskim pojawiła się „niepełnosprawność”, wprowadzona intencjonalnie jako bardziej neutralna i mniej wartościująca. Zarówno niepełnosprawność, jak i osoba niepełnosprawna są pojęciami niejednoznacznymi, wewnątrznie zróżnicowanymi i trudnymi do precyzyjnego zdefiniowania. Przyczynia się do tego także istnienie szeregu definicji szczegółowych i klasyfikacji niepełnosprawności, określających zakres tego terminu na potrzeby różnych systemów i instytucji (np. medycznych, prawnych, edukacyjnych); one też inaczej określają osobę niepełnosprawną. Oficjalna, ogólna definicja niepełnosprawności odnosi się przede wszystkim

kim do aspektu społecznego funkcjonowania. W świetle tej definicji „niepełnosprawną jest osoba, której sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz wypełnianie zadań życiowych i ról społecznych zgodnie z przyjętymi normami, prawnymi i zwyczajowymi”. W podtekście kryją się tu niewypowiedziane w tej definicji dysfunkcje utożsamiane potocznie ze stanem zdrowia fizycznego i psychicznego oraz funkcjonowania intelektualnego, które odbiegają od normy. I właśnie te dysfunkcje dominują w ujmowaniu niepełnosprawności w świadomości społecznej.

Mało kto wie, jaka jest struktura poszczególnych rodzajów niepełnosprawności i ich przyczyn w Polsce, jednak pewne uogólniające obrazy, niekoniecznie odpowiadające tej strukturze dominują treść pojęcia „niepełnosprawność” i „osoba niepełnosprawna”. Od lat proporcjonalnie największą grupę osób otrzymujących orzeczenia o niepełnej sprawności są osoby cierpiące z powodu chorób układu krążenia; jednak fakt ten znajduje niewielkie odbicie w popularnym rozumieniu tego, kto jest osobą niepełnosprawną. Często przy różnych okazjach zarówno profesjonalści, jak i media czy po prostu osoby prywatne w zwyczajnej konwersacji posługują się tym pojęciem, nie zawsze jednak jest oczywiste, jakie i u kogo wywołuje ono skojarzenia. Kogo przede wszystkim mamy na myśli mówiąc „osoba niepełnosprawna”? Czy w swoich wystąpieniach politycy, dziennikarze, badacze czy działacze na rzecz osób niepełnosprawnych posługujący się zbiorczą kategorią „niepełnosprawni” nadają spójny komunikat z tym, co społeczeństwo traktuje jako ekwiwalent tej kategorii? Jakie cechy stanowią wyróżnik osoby niepełnosprawnej? Kogo mają przede wszystkim na myśli respondenci, pytani o różne kwestie, na podstawie których odtwarzamy postawy i stereotypy wobec osób niepełnosprawnych?

W omawianych tu badaniach próbowano odtworzyć sposoby definiowania i opisywania osób niepełnosprawnych, jakimi posługiwali się respondenci. Służyło temu otwarte pytanie: „W dotychczasowej rozmowie mówiliśmy o osobach niepełnosprawnych, inwalidach w sposób ogólny, a przecież niepełnosprawności mogą być różne. Kogo przede wszystkim, osoby o jakim rodzaju niepełnosprawności miał/a Pan/i na myśli, odpowiadając na nasze dotychczasowe pytania?”. Ankieterzy byli proszeni o zapisanie pełnej, dosłownej odpowiedzi respondenta.

Analiza zebranego materiału pokazała, że ocenie tego, kim są niepełnosprawni, służyło kilka rodzajów kryteriów. Pierwsze z nich sprowadzało się do enumeracji różnych przyczyn, diagnoz schorzeń i dysfunkcji, których efektem jest niepełnosprawność. Cechy te uogólniano na charakterystyki tych osób (osoby po paraliżu, porażeniu mózgowym, zawale, wylewie, chorzy na padaczkę, stwardnienie rozsiane, osoby z zespołem Downa i inne lub też czasem paralitycy, downy, głusi, niewidomi). W kategorii tej były też wskazania osób, które stały się niepełnosprawne wskutek wypadków lub wad wrodzonych. Drugim sposobem określenia – w zasadzie najbliższym profesjonalnej definicji – było wskazanie na ograniczenie podstawowych funkcji: osoby niepełnosprawne to te, które nie mogą się samodzielnie poruszać (lub poruszające się na wózku inwalidzkim), osoby, które nie potrafią samodzielnie egzystować, osoby niewidzące, niesłyszące, przywiązane trwale do łóżka, ci, którzy potrzebują pomocy osób trzecich. Trzecie kryterium oparte było na kwalifikacji prawnej: to osoby, które posiadają orzeczenie o niepełnosprawności; osoby, które mają przyznaną grupę inwalidzką itp. Wreszcie ostatnie wyróżnione kryterium jest wizualne: osoby o widocznym uszkodzeniu ciała, o wyglądzie rzucającym się w oczy, osoby bez rąk czy bez nóg.

Proporcje wskazań według poszczególnych kryteriów przedstawiają się następująco:

Tabela 1. Częstości wskazań istoty niepełnosprawności według poszczególnych kryteriów w roku 2013 (N=1200, więcej niż jedna odpowiedź, w %)

Określenia istoty niepełnosprawności	Częstość wskazań
Kryterium przyczyny niepełnosprawności	
• Uszkodzone narządy ruchu	37,4
• Paraliż, uszkodzony kręgosłup	7,4
• Nieuleczalne, przewlekłe choroby	6,3
• Niedorozwój umysłowy, upośledzenie	15,8
• Choroba psychiczna	6,8
• Ofiary wypadków	2,3
• Wrodzone wady i uszkodzenia	5,3
Kryterium ograniczenia funkcji	
• Osoby poruszające się na wózku	19,7
• Osoby niewidzące	13,1
• Osoby niesłyszące, niemówiące, głuchoniemi	8,3
• Zależni od pomocy innych	3,5
Kryterium prawne	
• Osoby z grupą inwalidzka, otrzymujące renty	8,6
Kryterium wizualne	
• Osoby o wyraźnym uszkodzeniu ciała, utonności	13,1
Inne określenia	6,9

Widać, że sposoby identyfikowania i określania zbiorowości osób niepełnosprawnych są różne. Dominujące jest postrzeganie niepełnosprawności według kryterium medycznego, a więc eksponujące chorobę lub uszkodzenie ciała. Rzadziej pojawiają się kategorie funkcjonalne i inne. Wynik ten jest zgodny z ustaleniami innych badaczy; niepełnosprawność jest najczęściej określana właśnie w kategoriach wady lub choroby lub uszkodzenia (Rzeźnicka-Krupa 2003). Jeśli chodzi o rodzaj niepełnosprawności – najbardziej powszechne wskazania dotyczyły niepełnosprawności fizycznej, a zwłaszcza narządu ruchu, bez względu na

to, czy użyte kryterium wskazywało na przyczynę czy ograniczenia funkcji (łącznie ponad 60%) wskazań). Wyniki te pokazują zatem, jak bardzo rozumienie tego terminu jest zdominowane takimi właśnie uszkodzeniami; typowym reprezentantem osób niepełnosprawnych jest w opinii publicznej przede wszystkim osoba niemogąca się samodzielnie poruszać i korzystająca z wózka inwalidzkiego. Niewątpliwie przyczyniają się do tego wszelkiego rodzaju symbole i znaki graficzne niepełnosprawności, które najczęściej ukazują właśnie sylwetkę osoby na wózku inwalidzkim. Także media, omawiając dowolny problem osób niepełnosprawnych często posługują się wizerunkami tych właśnie osób. W odbiorze społecznym stają się one grupą najbardziej typowych przedstawicieli osób niepełnosprawnych.

W dodatkowych komentarzach towarzyszących określeniu istoty niepełnosprawności, pojawiły się także głosy wskazujące na to, że termin ten obejmuje w zasadzie osoby o stosunkowo lżejszych ograniczeniach, to znaczy takie, które przy zapewnieniu odpowiedniej pomocy są w stanie samodzielnie funkcjonować. Obraz ten jest zgodny z dominującym tonem przekazów polityki społecznej, nakierowanej na określone działania aktywizujące osoby niepełnosprawne i zmierzające do ukazania ich jako jednostek zdolnych do funkcjonowania w społeczeństwie. Eksponowane są zatem osoby, które mogą pracować zawodowo, a dobrze, jeżeli przy tym odnoszą sukcesy, np. w sporcie, uczestniczą w życiu publicznym i są zaangażowane w życie społeczności lokalnej, w której żyją. Ten docelowy obraz niepełnosprawnej, zintegrowanej społecznie jednostki, odnosi się jednak przede wszystkim do osób o relatywnie lżejszych postaciach ograniczeń w funkcjonowaniu i on też dominuje treść pojęcia „niepełnosprawność”. Przy próbie określenia istoty niepełnosprawności nie pojawiają się w zasadzie problemy całkowitego ograniczenia funkcji życiowych, możliwości samoobsługi

i komunikacji, uzależnienia od innych, stałej potrzeby pomocy i opieki. Istnieją oczywiście osoby o bardzo poważnych ograniczeniach, których przykład świadczy o tym, że żadna najcięższa nawet niepełnosprawność nie przekreśla aktywności życiowej i wręcz heroicznym osiągnięć. Powszechnie znane są dokonania takich osób jak Jan Mela, który jako 15-letni chłopak, pomimo utraty dwóch kończyn, zdobył biegun północny i południowy, czy ogromna aktywność życiowa Jana Świtaja, który po poważnym wypadku komunikacyjnym, całkowicie sparaliżowany i oddychający przez respirator, dzięki swojemu uporowi i pomocy Fundacji „Mimo wszystko” Anny Dymnej zdał maturę, rozpoczął wyższe studia, pracę zawodową i rozległą aktywność społeczną. W odczuciu opinii publicznej nie wydaje się jednak, aby tego rodzaju aktywności i osiągnięcia były możliwe i dostępne dla wszystkich, włączywszy bardzo ciężko poszkodowanych. W tym sensie obejmowanie terminem „niepełnosprawność” także osób, których sprawność jest nie tyle niepełna, ile totalna, w odczuciu części badanych są nieadekwatne. W niektórych wypowiedziach podkreślano też, że termin ten nie obejmuje osób z zaburzeniami psychicznymi czy upośledzonych intelektualnie. Można się domyślać, że dla wszystkich tych osób respondenci byłiby gotowi rezerwować inne, mniej neutralne nazewnictwo (upośledzeni?, kalecy?). Pewną rozbieżność między oficjalną definicją niepełnosprawności a społecznym odczuciem budzi także włączenie do tej definicji osób o okresowych ograniczeniach sprawności. Ograniczenia, które są czasowe i odwracalne (np. poprzez proces zdrowienia), nie do końca kwalifikują do bycia osobą niepełnosprawną. Są one inaczej postrzegane i oceniane od trwałych lub wręcz nasilających się. Nie podlegają także wyrażonej społecznej stygmatyzacji.

Zebrany przez nas materiał nie pozwala przedstawić wszystkich zawiłości terminologicznych pojęcia niepełnosprawności

i ich społecznej recepcji. Najogólniej można powiedzieć, że w opinii publicznej osobą niepełnosprawną jest przede wszystkim osoba niepełnosprawna fizycznie, głównie ruchowo, o trwałych ograniczeniach, jednak pozwalających na społeczne funkcjonowanie. Nie ma zgodności co do kwalifikacji osób niepełnosprawnych intelektualnie. We wszystkich przypadkach najczęściej wymienianych cech definicyjnych osoby niepełnosprawnej pojawiają się przede wszystkim te, które są widoczne i obserwowalne. Takie osoby też mieli respondenci na myśli, odpowiadając na znaczną część pytań zawartych w kwestionariuszu naszego badania.

Ciekawych informacji w omawianym przedmiocie dostarczają wyniki badań na temat identyfikacji z terminem „niepełnosprawność” samych osób niepełnosprawnych. W badaniu IFiS PAN (1993) realizowanych na ogólnopolskiej próbie losowej osób niepełnosprawnych (N=2469), osoby, które na podstawie kryterium funkcjonowania społecznego (ograniczenia w pełnieniu podstawowych dla danego wieku ról społecznych) zostały zaliczone do populacji osób niepełnosprawnych, nie były przekonane, że termin niepełnosprawność jest najbardziej adekwatny do ich sytuacji zdrowotnej i społecznej. Ponad połowa z nich (57%) uznała, że ich kondycja jest najlepiej charakteryzowana przez określenia „przewlekłe chorzy”. I było tak pomimo faktu, że znaczna część tych osób miała status prawny osoby niepełnosprawnej / inwalidy i pobierała z tego tytułu rentę (Ostrowska, Sikorska 1996). To także wskazuje na silną dominację definicji i kategoryzacji medycznych w rozumieniu niepełnosprawności. Jednym z powodów tego stanu rzeczy może być chęć ucieczki przed określeniem „niepełnosprawny”, traktowanym jako bardziej stygmatyzujące niż choroba. Problem treściowej zawartości pojęcia „niepełnosprawność” i „osoba niepełnosprawna” w świetle sygnalizowanych tu kwestii niewątpliwie zasługuje na

bardziej pogłębione analizy wykorzystujące warsztat badań jakościowych.

4.2. Doświadczenia osobistych kontaktów z osobami niepełnosprawnymi i znajomość ich problemów życiowych

Przez wieki, jak to mogliśmy śledzić wcześniej, stosunek do osób niepełnosprawnych był funkcją sposobu interpretowania zjawiska niepełnosprawności. W zależności od tego, czy postrzegane było ono jako patologia zagrażająca spójności społecznej, efekt działania sił nadprzyrodzonych i kara za odstępstwa od akceptowanych zachowań czy zdarzenie losowe, nieprzesądzające o szansach i możliwościach osoby niepełnosprawnej, różne były reakcje na nie i rozwiązania systemowe, przyznające tym osobom określone miejsce w społeczeństwie. Jak pokazaliśmy wcześniej, życie społeczne dostarczało więc rozwiązań koncentrujących się bądź na ograniczeniach tych osób - na szansach ich rozwoju, na ich społecznej izolacji w zakładach zamkniętych lub integracji w środowisku zamieszkania i uznaniu ich autonomii i podmiotowości. Każde z takich rozwiązań niosło za sobą określony przekaz dotyczący właściwego modelu interakcji z osobami niepełnosprawnymi, ich społecznej obecności i dostępności do tych interakcji, a także gotowości otoczenia do ich podejmowania. Z tej ostatniej perspektywy postrzeganie osób niepełnosprawnych jako „swoich” bądź „obcych” miało wpływ na zakres codziennych kontaktów i znajomości, począwszy od unikania i izolowania tych osób do bliskich relacji z nimi. Możliwość bezpośrednich doświadczeń i kontaktów stymulowały wiedzę o życiu z niepełnosprawnością i pomagały w wypracowaniu własnych poglądów na temat zarówno możliwości, jak i ograniczeń

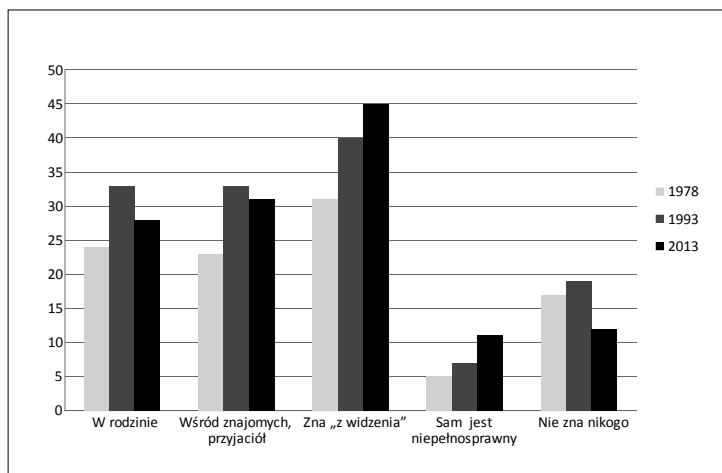
tych osób, a także przekraczanie obiegowych opinii i stereotypów na ich temat. W Polsce możliwości nawiązywania tych kontaktów zaczęły rosnać po roku 1989, gdy wskutek zachodzących przemian społeczno-politycznych nastąpiło otwarcie zinstytucjonalizowanych i segregacyjnych w swej naturze form organizacji życia osób niepełnosprawnych, a ich obecność w życiu społecznym stała się wyraźniejsza i bardziej zauważalna.

Prowadzone przeze mnie uprzednio badania (1978, 1993) wykazały ogromną rolę kontaktów osobistych i znajomości problemów życiowych osób niepełnosprawnych na kształtowanie się stosunku do nich. Im większa była ta wiedza i bardziej zakorzeniona w kontaktach osobistych, tym większa była zdolność do rozumienia wszechstronnych ograniczeń stanowiących bariery stojące przed nimi. To z kolei stwarzało większe szanse na otwarty, prointegracyjny stosunek do osób niepełnosprawnych, oparty na akceptacji ograniczeń i przekonaniu o konieczności tworzenia szans na ich normalne funkcjonowanie między „zdrowymi” i „sprawnymi”. Poprzednie badania wykazały także, że wiele postaw i nastawień w stosunku do osób niepełnosprawnych jest efektem istniejących w wyobraźni i myśleniu społecznym stereotypów, nieopartych żadnymi osobistymi doświadczeniami. Badani prezentowali szereg sądów dotyczących osób niepełnosprawnych: ich cech charakteru, możliwości i ograniczeń czy relacji z innymi ludźmi, przy czym – jak się często okazywało – nie były one poparte żadnymi osobistymi doświadczeniami znajomości z tymi osobami.

Warto po latach zadać pytanie, jak dalece stereotypy te, uogólnienia i uproszczenia zostały przełamane wiedzą wynikłą z własnych doświadczeń, kontaktów i osobistych znajomości z osobami niepełnosprawnymi. W dalszej części tego opracowania będziemy identyfikować czynniki sprzyjające wzajemnym kontaktom, jednak na początek naszych rozważań chodzi

przede wszystkim o oszacowanie ich rozległości i zmian, jakie dokonały się pod tym względem w ostatnich latach. Rozległość i bliskość kontaktów z osobami niepełnosprawnymi jest bowiem nie tylko warunkiem włączania ich do aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym, ale także stanowi istotny wskaźnik otwartości naszego społeczeństwa, ich społecznej akceptacji i dokonującej się integracji. Pytanie o istnienie i bliskość relacji z osobami niepełnosprawnymi było zadawane w dwóch poprzednich seriach badań, mamy tu więc możliwość porównania dynamiki zmian w tym zakresie. Wykres 1 przedstawia częstości kontaktów o różnym stopniu nasilenia ich bliskości, w trzech porównywanych okresach czasu.

Wykres 1. Znajomość, kontakty z osobami niepełnosprawnymi¹



¹Wartości liczbowe dla wszystkich wykresów prezentowanych w tej pracy przedstawiają tabele zamieszczone w Aneksie tabelarycznym.

Porównanie powyższe może budzić pewne zaskoczenie, okazuje się bowiem, że najwyraźniejsze zmiany dokonały się tu pomiędzy rokiem 1978 i 1993. Sytuacja obecna (2013) w porównaniu z rokiem 1993 wskazuje już na pewną stabilność częstości analizowanych relacji. Liczba osobistych kontaktów i bezpośrednich doświadczeń obcowania z osobami niepełnosprawnymi pozostaje na zbliżonym poziomie. Nieznacznie wzrosła liczba osób znających osoby niepełnosprawne „z widzenia” i jednocześnie zmniejszyła się wskazujących na brak jakichkolwiek kontaktów. Różnice te jednak są niewielkie, a stosunkowo bardziej wyraziste są różnice zanotowane między rokiem 1978 a 1993, szczególnie jeżeli porównać kategorie bliskich, przyjacielskich relacji. Wynik ten o tyle zastanawia, że w ciągu ostatnich lat dokonało się w Polsce wiele zmian zwiększających dostępność przestrzeni publicznej dla osób niepełnosprawnych i zwiększających ich obecność w niej (np. związanych ze znoszeniem barier architektonicznych, komunikacyjnych czy dostępnością technicznych środków ułatwiających poruszanie się). Wiele osób niepełnosprawnych uwiecznionych uprzednio w swoich mieszkaniach i niezdolnych do ich opuszczenia wyszło na zewnątrz i stało się widzialnymi na ulicach, w rozmaitych instytucjach, w ośrodkach kultury, centrach handlowych czy kościołach. Ich obiektywna dostępność dla kontaktów społecznych i choćby tylko odnotowania ich obecności w sąsiedztwie czy w rozmaitych instytucjach lokalnych („znajomość z widzenia”) uległa zatem znacznemu zwiększeniu.

Fakt ten jednak w niewielkim stopniu wpłynął na częstość choćby tylko powierzchownych kontaktów z nimi. Na tym samym w zasadzie poziomie (a nawet nieznacznie niższym) kształtują się znajomości i przyjaźnie z osobami niepełnosprawnymi, co ciągle wskazuje na istnienie pewnych barier dla bardziej osobistych relacji. Wynik ten warto uzupełnić

o obserwację pochodzącą z badania Hanny Żuraw (2008) realizowanego na próbie osób z ograniczoną sprawnością wskazującą, że grono przyjaciół osób niepełnosprawnych rekrutuje się znacznie częściej spośród innych osób niepełnosprawnych niż pełnosprawnych. Sądzić można, że wynika z braku styczności z tymi ostatnimi, choć niewątpliwie odgrywają tu pewną rolę i inne czynniki, natury psychospołecznej. Ten niski i powolnie rosnący poziom wzajemnych kontaktów warto będzie jeszcze naświetlić, pokazując w dalszej części tej pracy zmiany w sposobie postrzegania i odnoszenia się do osób niepełnosprawnych.

Wyniki badania z 2013 roku wskazują na pewne zróżnicowania bliskości znajomości/kontaktów z osobami niepełnosprawnymi w poszczególnych generacjach. Ludzie młodzi (do 35 lat), stosunkowo najczęściej nie znają żadnej osoby niepełnosprawnej, nawet „z widzenia”. Najczęstsze kontakty osobiste z osobami niepełnosprawnymi mają osoby w wieku 45–64 lata; są to zarówno kontakty na zasadzie znajomości osobistej, przyjaźni, jak i wynikające z faktu posiadania osoby niepełnosprawnej w najbliższej rodzinie (70%). Wraz z wiekiem przybywa też osób, które same uważają się za osoby niepełnosprawne, a więc ich doświadczenia z niepełnosprawnością są funkcją własnych doświadczeń. Wśród osób powyżej 65. roku życia stanowią one około 1/4 badanej populacji. Podobną strukturę wieku reprezentują same osoby niepełnosprawne – częstość występowania niepełnosprawności wzrasta bowiem wraz z wiekiem. Wzajemne kontakty są więc w znacznej mierze homogeniczne pod tym względem. Ta homogeniczność daje też znać o sobie, jeśli wziąć pod uwagę pozycję społeczną – szczególnie zamożność. Podobnie jak 20 lat temu większość kontaktów i znajomości osób niepełnosprawnych jest widoczna w kategorii ludzi mniej zamożnych, a także oceniających swój status materialny (przez ostatnie dwa lata) jako pogarszający się.

Im wyższe wykształcenie respondentów, tym rzadziej znajomość osób niepełnosprawnych wynika z powiązań rodzinnych, a także rzadziej pojawiają się osoby, które same określają się jako niepełnosprawne. Odzwierciedla to faktyczne występowanie niepełnosprawności w strukturze społecznej; niepełnosprawność częściej występuje w niższych, mniej wykształconych warstwach społecznych. Wraz z rosnącym wykształceniem obserwujemy jednak też (wprawdzie nieznaczną, ale jednak) tendencję do wzrostu proporcji osób, które znają osobiście osoby niepełnosprawne. Można więc sądzić, że wyższy poziom wykształcenia bardziej sprzyja utrzymywaniu bezpośrednich kontaktów z osobami niepełnosprawnymi, choć we własnych środowiskach spotyka się ich proporcjonalnie mniej. Świadczyłoby to o większej otwartości osób lepiej wykształconych do nawiązywania relacji z osobami niepełnosprawnymi. Znajomości choćby przygodnej („z widzenia”) sprzyja także fakt wykonywania pracy zarobkowej; sfera pracy staje się więc zauważalnym źródłem kontaktów. (Wszystkie omówione tu tendencje ukazuje tabela w aneksie).

Jeżeli poszczególne rodzaje znajomości uszeregować według ich intensywności, reprezentującej także zakres posiadanych doświadczeń i wiedzy na temat życia osób niepełnosprawnych, można potwierdzić ich związek z wybranymi cechami społeczno-demograficznymi respondentów i porównać jego dynamikę na przestrzeni obserwowanego okresu czasu. Tak więc zależności, niewysokie, acz istotne statystycznie w roku 1993 zyskały na sile w roku 2013, potwierdzając ich kierunek.

Tabela 2. Porównanie siły zależności między bliskością kontaktów z osobami niepełnosprawnymi a cechami demograficzno-społecznymi badanych (współczynnik korelacji r Pearsona 1993–2013)

Cechy demograficzno-społeczne	Bliskość kontaktów	
	1993	2013
Wiek	0,18*	0,19*
Wykształcenie	nie ist.	- 0,11*
Ocena sytuacji materialnej	-0,10*	-0,22*
Pogorszenie sytuacji materialnej	0,10*	0,17*
Wykonywanie pracy zawodowej	0,07*	0,21*

* $p < 0,01$

Nieistotny statystycznie związek między bliskością kontaktów a wykształceniem pojawił się obecnie. Zgodnie z modelem homogeniczności kontaktów ich bliskość jest odwrotnie proporcjonalna do wykształcenia. Interesujący jest też znaczny wzrost współczynnika korelacji między znajomością osób niepełnosprawnych a zatrudnieniem, co potwierdza fakt wyraźnie częstszych kontaktów z osobami niepełnosprawnymi w pracy zawodowej. Świadczy to o powszechniejszych funkcjach integracyjnych zakładów pracy, które coraz wyraźniej stają się oknem na ich społeczny świat. W żadnym z badań nie zano-towano natomiast zależności między posiadaniem i bliskością kontaktów a płcią, choć można by oczekiwać (co potwierdzają inne badania, np. Ostrowska 1999), że ze względu na tradycyjnie pełnione przez kobiety funkcje opiekuńcze zakres ich kontaktów z osobami niepełnosprawnymi może być większy niż w przypadku mężczyzn.

Jeżeli bliskość kontaktów traktować jako źródło wiedzy o autentycznych zarówno wszelkiego rodzaju trudnościach, ale także możliwościach osób niepełnosprawnych, wiedza ta w spo-

sób oczywisty jest przede wszystkim udziałem samych osób niepełnosprawnych i ich rodzin, a następnie przyjaciół i znajomych. Kontakty „z widzenia” nie dają takiej wiedzy, jednak pozwalają dostrzegać osoby niepełnosprawne w życiu społecznym i być może skłaniają do refleksji na temat ich sytuacji życiowej. Bliskość tych kontaktów można więc traktować także jako wskaźnik bezpośrednich doświadczeń i znajomości życia z niepełnosprawnością.

Tabela 3. Postrzeganie problemów osób niepełnosprawnych (Co jest najtrudniejsze w życiu osób niepełnosprawnych? Odpowiedzi na pytanie w 1993 roku N=1264 oraz w 2013 roku N=1200, więcej niż jedna odpowiedź, w %)

Trudności	1993	2013
Wyłącznie ograniczenie sprawności (cecha definicyjna – niemożność poruszania się, widzenia, słyszenia, rozumienia itd.)	18,5	52,0
Niesamodzielność, niezaradność, uzależnienie od innych ludzi, stała konieczność korzystania z pomocy	22,5	47,4
Trudności psychologiczne, poczucie upośledzenia, niemożność akceptacji ograniczeń, pogodzenia się z kalectwem	5,4	21,6
Izolacja społeczna, brak kontaktów z ludźmi, samotność, życie na poboczu społeczeństwa	14,4	26,2
Niewłaściwe postawy innych – brak szacunku, dokuczanie, wyśmiewanie, ludzka obojętność	14,4	17,5
Złe warunki materialne, zbyt niskie renty i zasiłki		29,1
Trudności z uzyskaniem pracy, bezrobocie	12,8	20,4
Bariery architektoniczne, komunikacyjne uwieżenie w mieszkaniach	7,2	21,3
Brak opieki medycznej, trudności z dostępem do specjalistów, trudności z dostępem do rehabilitacji	1,3	18,0
Niewystarczające zaopatrzenie ortopedyczne, brak pomocy technicznych	2,3	4,3
Trudno powiedzieć	5,5	3,0

Próba oceny sposobu widzenia i stopnia znajomości problemów życiowych osób niepełnosprawnych było ustalenie, co zdaniem respondentów jest najtrudniejsze, najbardziej dotkliwe w codziennym życiu osób z niepełnosprawnością (tabela 3). Przyjęto założenie, że im bardziej wszechstronne postrzeganie tych problemów, tym większe zrozumienie dla ich wpływu na życie i funkcjonowanie osób niepełnosprawnych.

Pytanie o to, co jest najtrudniejsze w życiu osób niepełnosprawnych, było więc nie tyle pytaniem nakierowanym na obiektywną znajomość tych problemów, ile raczej na sposób postrzegania niepełnosprawności i ograniczeń z nią związanych. Większość odpowiedzi wskazuje na ograniczenia związane z samym faktem limitowanej sprawności – niemożnością widzenia, słyszenia, poruszania się czy wykonywania czynności pracy, jednak też znacznie częściej niż uprzednio pojawiają się wtórne skutki niepełnosprawności – niesamodzielność, uzależnienie od innych oraz ograniczenie kontaktów społecznych, prowadzące do izolacji i samotności. Świadomość wszystkich tych problemów psychospołecznych wyraźnie wzrosła. W roku 2013 wzrosło też wielokrotnie wskazanie na bezrobocie osób niepełnosprawnych. Jest to odbiciem zarówno obiektywnych możliwości zatrudnienia tych osób, jak i wzrostu świadomości społecznej, dotyczącej wagi i potrzeby pracy dla nich, oraz większego uwrażliwienia opinii publicznej na te problemy. Warto tu odnotować, że zagrożenie bezrobociem osób niepełnosprawnych było większe na początku lat dziewięćdziesiątych, gdy upadały spółdzielnie inwalidzkie i dopiero przygotowywana była ustawa o rehabilitacji i zatrudnieniu osób niepełnosprawnych; jednak kwestie te były w większym stopniu postrzegane przez pryzmat braku środków finansowych do życia niż braku pracy. Podobnie wzrastają wskazania barier architektonicznych, choć jest ich w sposób oczywisty mniej niż dwadzieścia lat temu, jednak

świadomość tych problemów i wrażliwość społeczna, kształtowana w znacznej mierze przez dyskurs medialny, który tym problemom poświęca relatywnie dużo uwagi, wpływa na wyraźniejsze postrzeganie istniejących deficytów. Zwiększa się także świadomość istniejących braków w zakresie opieki medycznej, zaopatrzenia ortopedycznego i wszelkich udogodnień technicznych, ułatwiających codzienne funkcjonowanie. Sprzyjają temu też akcje szeregu organizacji pozarządowych, a szczególnie fundacji tworzonych dla wspierania rehabilitacji konkretnych osób niepełnosprawnych (zwłaszcza dzieci), apelujących o zbiórki pieniędzy na specyficzne leczenie czy kosztowne operacje. Uświadamiają one społeczeństwu ciągle istniejący tu ogrom niezaspokojonych potrzeb.

Oceniając więc ogólnie poziom wiedzy społeczeństwa o trudnościach życia z niepełnosprawnością można powiedzieć, że w ciągu ostatnich lat uległ on znaczącej poprawie. Miarą tego bardziej wszechstronnego widzenia problemów osób niepełnosprawnych są także liczby wymienionych trudności, doświadczanych przez osoby niepełnosprawne (tabela w aneksie). W kontekście niezmienną się praktycznie rozległości osobistych kontaktów z osobami niepełnosprawnymi można wnioskować, że wzrost tej wiedzy to przede wszystkim efekt informacji pochodzących z mediów i kampanii społecznych lub też efektu projektowania ogólnie doświadczanych przez społeczeństwo trudności na sposób, w jaki mogą one dotyczyć osób z niepełnosprawnością.

Struktura i zakres trudności życiowych doświadczanych przez osoby niepełnosprawne nie są oczywiście jednakowo postrzegane przez całe społeczeństwo (tabele w aneksie). Ma na nie wpływ zarówno zasób doświadczeń osobistych w kontaktach z osobami niepełnosprawnymi, jak i czynniki pozycji społecznej respondentów (wykształcenie). Osoby, które nie mają żadnych

kontaktów z niepełnosprawnością innych, mają większą tendencję do koncentrowania się na samym, ogólnie zdefiniowanym ograniczeniu sprawności, podczas gdy posiadający takie kontakty, podobnie jak osoby z relatywnie wyższym wykształceniem, wskazują częściej na psychospołeczne konsekwencje niepełnosprawności – niesamodzielność, poczucie uzależnienia i bariery natury społecznej. Wśród osób oceniających się jako mniej zamożne wzrasta z kolei tendencja do postrzegania ograniczonych środków materialnych jako największego problemu osób niepełnosprawnych (tabele w aneksie). Tendencja ta – jak można sądzić – jest efektem wspomnianej wyżej projekcji własnych problemów na sytuację osób niepełnosprawnych.

Porównując wyniki obu badań na wyrazistość postrzegania problemów życiowych osób niepełnosprawnych możemy stwierdzić, że o ile na kwestię tę mają przede wszystkim wpływ wykształcenie oraz bliskość kontaktów i osobista znajomość z osobami niepełnosprawnymi, to jednak względna rola wykształcenia zdaje się nieco maleć. W roku 1993 wagę problemów psychologicznych dostrzegało wśród osób z wykształceniem podstawowym 19%, a wśród osób z wykształceniem wyższym 42,4%, a obecnie odpowiednie odsetki kształtują się na poziomie 39% i 54%. Jak więc widać, obserwowany przyrost postrzeganej wagi tych kwestii w ciągu dwudziestu lat jest stosunkowo wyższy wśród osób z relatywnie niższym wykształceniem. Bardziej wszechstronne rozumienie problemów osób niepełnosprawnych staje się więc powoli atrybutem całego społeczeństwa. W stosunku do badania z 1993 roku ujednoliceniu uległy także różnice w postrzeganiu trudności przez mężczyzn i kobiety. W poprzednim badaniu kobiety nieco częściej niż mężczyźni koncentrowały się na ograniczeniach fizycznych i problemach niesamodzielności osób niepełnosprawnych, podczas gdy mężczyźni częściej wskazywali na trudności materialne

i ograniczone możliwości zarobkowania. Odpowiadało to tradycyjnym rolom mężczyzn i kobiet w społeczeństwie, gdzie kobiety w większym stopniu koncentrują się na funkcjach opiekuńczych w rodzinie, a mężczyźni na aktywnościach pozadomowych i ekonomicznych. Obecnie różnice między obydwoma płciami ulegają pewnemu zatarciu, co odzwierciedla także przemianę w podziale ról społecznych mężczyzn i kobiet w ogóle. Zmieniło się także postrzeganie trudności życiowych osób niepełnosprawnych w zależności od wielkości miejsca zamieszkania. W 1993 roku najmniejszą wiedzą i najbardziej uproszczonym obrazem tych trudności charakteryzowali się mieszkańcy wsi (71,9%); obecnie wśród mieszkańców wsi było takich osób 51%, a więc różnica wynosi ponad 20 punktów procentowych. Różnice te jednak mogą być w znacznym stopniu nie tyle efektem poprawy stanu świadomości ludności wiejskiej, ile zmiany struktury osób zamieszkujących obecnie na wsi. Rośnie tam proporcja osób o *de facto* „miejskim” statusie (zawód, wykształcenie), które decydują się na osiedlenie poza miastami. Stosunkowo mniej wyraźnie zmienił się natomiast ten obraz w miastach, szczególnie większych (różnice: miasta 100–500 tys. mieszkańców z 67,7% do 53% i w miastach pow. 500 tys. z 53,8% do 49,%).

Wiedza i wyobrażenia na temat życia i problemów doświadczanych przez osoby niepełnosprawne płynię z różnych źródeł. Są to zarówno doświadczenia osobiste, projekcje ich trudności na tle doświadczanych przez ogół Polaków, obserwacje potoczne i informacje niesione przez media. Jak bardzo te ostatnie pozwalają sobie wyrobić pogląd na problemy nurtujące osoby niepełnosprawne? W opinii niemal połowy badanych (49%) ilość dostępnych informacji nie jest wystarczająca, dla 34% – adekwatna do potrzeb i zainteresowań, natomiast niewielki odsetek (4%) wyraża pogląd, że informacji takich jest zbyt wiele. Stosunkowo najwięcej osób jest więc przekonanych, że media

mają tendencję do marginalizowania osób niepełnosprawnych. Co ciekawe, na niedostatek informacji zwracają uwagę przede wszystkim te osoby, które już teraz posiadają stosunkowo największy zasób wiedzy i doświadczeń z niepełnosprawnością – przede wszystkim same niepełnosprawne lub posiadające takie osoby w rodzinie (tabela w aneksie). Z drugiej strony oni też stanowią kategorię, która jest takimi informacjami najbardziej zainteresowana; może z nich uczynić praktyczny użytek, szczególnie jeśli wskazują na możliwości poprawy ich sytuacji. Spośród tych, którzy praktycznie nie znają żadnych niepełnosprawnych, odsetek zainteresowanych informacjami jest relatywnie najniższy.

Niezależnie od ilości dostępnych informacji, pozostaje jeszcze kwestia tego, co informacje te zawierają. Mogą one bowiem zawierać przekazy o różnej treści; mogą się przyczyniać do włączania osób niepełnosprawnych do głównego nurtu życia społecznego, ale też do ich marginalizacji. Badania nad zawartością treści prezentowanych w różnych mediach sugerują, że Internet (a zwłaszcza blogi, portale społecznościowe, fora osób niepełnosprawnych) jest częściej niż inne media nośnikiem informacji wskazujących na możliwości i aspiracje osób niepełnosprawnych oraz potrzebę przeciwstawiania się stygmatyzacji i dyskryminacji. Służą one w znacznej mierze tworzeniu przestrzeni społecznej do budowania solidarności wewnątrzśrodowiskowej (Stojkow, Żuchowska 2014) i przełamaniu stereotypów. Podobną rolę pełnią też czasopisma wydawane przez i kierowane do osób niepełnosprawnych (np. „Integracja”, „Społeczeństwo dla wszystkich”). Osoby pełnosprawne nieczęsto jednak sięgają do takich źródeł informacji. Głównym kreatorem wizerunku osób niepełnosprawnych są przekazy telewizyjne, w których dominują treści o charakterze interwencyjnym – obrazy biedy, braku pomocy z zewnątrz i smutnej egzystencji bez

perspektyw. Bohaterami takich informacji są też często raczej celebryci, niosący pomoc niż jej potrzebujący. Stąd też (o czym dalej) wiedza o trudnościach doświadczanych przez osoby niepełnosprawne znacznie przekracza wiedzę o ich sukcesach życiowych.

Warto jeszcze zatrzymać się nad kolejnym aspektem znajomości problemów osób niepełnosprawnych, jakim jest orientacja na temat ich sytuacji w społeczeństwie jako pewnej kategorii społecznej. Niezależnie od rozumienia indywidualnych, życiowych problemów tych osób – jest to wiedza, która pozwala oszacować rangę problemu w skali kraju i świadomość działań polityki społecznej na rzecz tej kategorii osób. Kwestię tę w omawianym badaniu ilustrują odpowiedzi na dwa pytania. Pierwsze z nich dotyczy trafnego oszacowania populacji ludzi niepełnosprawnych w Polsce, co odzwierciedla świadomość rangi problemu w aspekcie ilościowym. Drugie z nich to pytanie o znajomość jednej z podstawowych instytucji działających na rzecz aktywizacji społecznej osób niepełnosprawnych, jaką jest Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON).

Trafnej odpowiedzi w kwestii oszacowania liczby osób niepełnosprawnych udzieliło w ostatnim badaniu 28% osób, co stanowi o 10 punktów procentowych więcej niż w roku 1993. Należy dodać, że proporcje osób niepełnosprawnych kształtowały się odmiennie w porównywanych okresach czasu, ze względu na wzrostową dynamikę niepełnosprawności w Polsce. Według badania stanu zdrowia ludności Polski (GUS 2004) można przyjąć, że odsetek osób niepełnosprawnych w 1993 roku wynosił 11,8%, a w kolejnym badaniu GUS (2009) 13,9%. W roku 2012 (EHIS) odsetek ten przekroczył 16%. Podobnie w badaniach surveyowych ESS, realizowanych w roku 2012 – jako osoby niepełnosprawne oceniło się w Polsce 18,6%. Oczywiście dane te

należy traktować jako orientacyjne; pomiar niepełnosprawności bowiem różni się w zależności od przyjętych kryteriów. Znaczna część badanych (około 1/3) jednak nie doszacowuje liczby osób niepełnosprawnych i jest przekonana o tym, że zjawisko niepełnosprawności nie narastało w ostatnich latach. Sprzyjają takiej ocenie sytuacja zmniejszające się odsetki osób otrzymujących świadczenia rentowe (niepełnosprawność prawna), co jednak pozostaje przede wszystkim w związku z reformą orzecznictwa z końca lat dziewięćdziesiątych, a także zaliczaniem rencistów w wieku emerytalnym do zbioru emerytów (Golinowska, Sowa 2012). Warto na marginesie naszych rozważań jednak podkreślić, że pomimo to wskaźniki niepełnosprawności prawnej w Polsce w porównaniu z krajami OECD należą do wysokich. Skala problemu jest więc większa, niż dostrzegają to badani. Jednocześnie, orientacyjnie co siódma osoba nie była w stanie oszacować odsetka osób niepełnosprawnych w ogóle.

Nieco ponad połowa badanych w 2013 roku (56%) słyszała o istnieniu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) i jakoś identyfikuje tę nazwę. Jednak spośród nich tylko 25% (a więc około 1/8 całości populacji) stwierdza, że orientuje się w działalności tej instytucji i realizowanych przez nią programach na rzecz osób niepełnosprawnych. Odsetek tych osób jest więc zbliżony do proporcji osób niepełnosprawnych w Polsce. Nie znaczy to jednak, że to właśnie osoby niepełnosprawne orientują się w tej materii najlepiej. Spośród osób, które określiły się same jako niepełnosprawne, słyszało o PFRON 61,8% badanych, a wśród tych, którzy mają osobę niepełnosprawną w rodzinie 65,7%. Ponadto 1/3 badanych osób, które identyfikują PFRON z nazwy, stwierdziła, że nie posiada wiedzy na temat sposobu, w jaki instytucja ta wspiera osoby niepełnosprawne i co dla nich robi. Wynik ten

zastanawia, zważywszy choćby na fakt, że większość zakładów pracy w Polsce jest płatnikiem na rzecz tego funduszu, a z kolei szereg programów nakierowanych na wspomaganie osób niepełnosprawnych dotyczy różnych wymiarów ich funkcjonowania.

Orientacje integracyjne *versus* separacyjne

5.1. Model integracyjny a separacyjny

Zarówno w praktyce społecznej, jak i w społecznych koncepcjach kalectwa i rehabilitacji można wyodrębnić dwa przeciwstawne modele, rozmaicie plasujące osoby niepełnosprawne w społeczeństwie. Jest to model separacyjny i model integracyjny. Na model separacyjny składają się takie rozwiązania, w których osoby niepełnosprawne traktuje się jako odrębną grupę społeczną, często wydzieloną przestrzennie i zakłada się, że wszystkie bądź większość potrzeb jej członków winny być zaspokajane w obrębie tej grupy. Ma ona być też dla nich podstawową grupą odniesienia. Jest to model wywiedziony z przeszłości, jako pozostałość rozwiązań separacyjnych, stosowanych powszechnie w stosunku do osób niepełnosprawnych (por. rozdział Ewolucja postaw), traktowanych bądź jako zagrożenie dla istniejącego porządku społecznego, bądź upatrujących w takich właśnie rozwiązaniach najlepszy sposób ochrony ich egzystencji.

Model integracyjny natomiast proponuje włączenie osób niepełnosprawnych do normalnie funkcjonujących grup i instytucji społecznych poprzez przystosowanie istniejących warunków środowiska fizycznego i społecznego w sposób umożliwia-

jący ich najpełniejsze uczestnictwo i funkcjonowanie na równi z innymi ludźmi. W tym przypadku grupę odniesienia stanowią ludzie „zdrowi i sprawni” (Ostrowska 1994). Model ten, w swojej warstwie koncepcyjnej, nawiązuje do obecnego w wielu dyscyplinach pojęcia integracji, która może się odnosić do różnych sfer społecznej rzeczywistości; normatywnej, obywatelskiej, gospodarczej czy społecznej i społecznościowej. W przypadku tych ostatnich chodzi z jednej strony o respektowanie takich samych praw dla wszystkich i tworzenie identycznych warunków maksymalnego, wszechstronnego rozwoju, z drugiej strony o integrację w małych grupach i społecznościach lokalnych, polegającą na równym uczestnictwie i wspólnym korzystaniu z kapitału społecznego i sieci wzajemnego wsparcia. Integracja polega więc na życiu pomiędzy innymi i z innymi. Podstawowym warunkiem tworzenia takich zintegrowanych form uczestnictwa jest akceptacja i gotowość zarówno osób niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych do tworzenia „wspólnego świata” i funkcjonowania w nim (Ostrowska, Sikorska 1996).

Model integracyjny wydaje się nam być bardziej humanitarny i zgodny z duchem praw człowieka, ale wysuwa się czasem różnorakie argumenty przemawiające za rozwiązaniami separacyjnymi, szczególnie w odniesieniu do niektórych rodzajów stygmatyzowanych niepełnosprawności i w okolicznościach, w których społeczeństwo nie „dojrzało” do modelu integracyjnego. Podkreśla się wówczas zalety życia w świecie pozbawionym ciekawskich spojrzeń, fałszywego współczucia i lepszego wzajemnego zrozumienia, ale także lepszego dostosowania infrastruktury do ograniczonych możliwości osób niepełnosprawnych. Model ten coraz rzadziej występuje obecnie w praktyce (choć pewne elementy takich rozwiązań, szczególnie dla osób bardzo ciężko poszkodowanych ciągle istnieją), na rzecz otwierania przestrzeni społecznej i wprowadzania rozwiązań

o charakterze integracyjnym. Rozwiązania takie niewątpliwie lepiej odpowiadają psychospołecznym potrzebom każdego człowieka, wymagają jednak pewnego stopnia dojrzałości społeczeństwa, które ma je na co dzień zaakceptować i zinternalizować. Pełna integracja osób niepełnosprawnych jest procesem trwającym w czasie i wymaga edukacji społecznej, nakierowanej zarówno na osoby niepełnosprawne, jak i pełnosprawne¹. W warstwie normatywnej pojawiają się tu jednak pytania o stopień, w jakim społeczeństwo jest w stanie akceptować integrację z osobami niepełnosprawnymi, w jakich wymiarach, na jakich warunkach? Czy możliwa jest pełna integracja we wszystkich sferach życia i czy jest pożądana przez same osoby niepełnosprawne?

Rozważania na temat sensu i wdrażania idei integracyjnych wymaga też zajęcia stanowiska wobec rozumienia idei integracji w stosunku do osób niepełnosprawnych. Mówiąc o tendencjach integracyjnych często pojawiają się one niejako zamiennie z takimi określeniami, jak asymilacja czy tolerancja. Nie są one jednak tożsame z osiągnięciem stanu integracji. Asymilacja to pewne zewnętrzne upodobnienie, przyswojenie norm obowiązujących w danej grupie czy społeczeństwie, które jeszcze niekoniecznie musi zapewniać akceptację. Tolerancja z kolei to bierne, uprzejme przyzwolenie na obecność elementów traktowanych jako odmienne czy obce. Nie gwarantuje ona także autentycznej integracji, wymagającej akceptowania odmiennej osoby wraz z jej odmiennosciami. Musi to być zatem obustronne przystosowanie do uczestnictwa we wspólnym świecie na zasadzie pełnego włączenia i akceptacji. Wymaga więc rewizji norm kulturowych, systemów wartości i przekonań, wzorów

¹ Zastosowana tu (i dalej) dychotomia jest oczywiście pewnym zabiegiem formalnym, odwołującym się do potocznego funkcjonowania tych terminów. W praktyce społecznej mamy bowiem raczej do czynienia z continuum sprawności i niesprawności.

relacji interpersonalnych, gotowości psychicznej. Kwestia ta nieodwołalnie prowadzi do rozważań na temat granic integracji czy możliwych stopni jej osiągnięcia. Zdolność do integracji zależy bowiem od środowiska, konkretnej sytuacji i sfery bliskości, której dotyczy. Istnieją zatem sfery, w których jest ona łatwiej lub trudniej osiągalna, a w odniesieniu do niektórych może stać się praktycznie niemożliwa.

W warstwie ideologicznej integracja jest traktowana jako humanitarna akceptacja miejsca osób niepełnosprawnych w społeczeństwie i ich podmiotowej roli w życiu społecznym (Hulek 1986, Dykciak 1998). Wdrażanie tych humanitarnych wartości towarzyszących idei integracyjności wymaga realizowania w praktyce i krzewienia w społeczeństwie wartości prospołecznych. Niepełnosprawność i poziom uczestnictwa osób niepełnosprawnych jest w znacznej mierze produktem społecznym, wraz z jej stygmatyzowaniem i naznaczaniem. Przewyciężanie tych praktyk i normalizacja statusu osób niepełnosprawnych wymaga wielu instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych działań, które doprowadzą z jednej strony do maksymalnej samodzielności tych osób, a z drugiej strony do kreowania poczucia solidarności i sprzyjających społecznych nastawień. Jednak dotychczasowe, wieloletnie działania polityki społecznej w Polsce koncentrowały się bardziej na „usprawianiu niepełnosprawnych” niż oddziaływaniach na społeczeństwo, nakierowanych na ich pełną akceptację. Także współczesna rzeczywistość – jak zauważa Amadeusz Krauze (2000) – niesie pewne zagrożenia dla wdrażania integracyjnych zasad. Związane są one z takimi orientacjami kultury ponowoczesnej jak: wzrost procesów indywidualizacji, orientacji konsumpcyjnych, hedonizmu i społecznego egoizmu, które skłaniają jednostki do angażowania się przede wszystkim w realizację własnego dobra i umieszczenia siebie w centrum swoich działań i planów życiowych. Na ten sam problem zwraca

uwagę Zbigniew Woźniak (2008) wskazując na pogłębiający się relatywizm moralny, konsumpcjonizm i komercjalizację coraz większych obszarów życia społecznego i kultury, które na nowo i ze znaczącą siłą mogą postawić pytania o miejsce ludzi z ograniczeniem sprawności w życiu społecznym.

Aktualna polska polityka społeczna w stosunku do osób niepełnosprawnych coraz wyraźniej orientuje się w kierunku rozwiązań integracyjnych. Wyrazem tego są nowe regulacje prawne, tworzone programy, instytucje. Ciągłe jednak potrzebne są jeszcze nowe rozwiązania w zakresie przygotowań i edukacji społeczeństwa przez wiele lat obserwującego rozwiązania separacyjne i ukształtowanego według treści stereotypów, dopatrujących się w osobach niepełnosprawnych raczej ich ograniczeń niż możliwości. Zastanowienia też wymaga kwestia, jakie warunki muszą być spełnione, aby zaistniała szansa na osiągnięcie faktycznej integracji i czy zawsze jest ona możliwa? Wprawdzie powszechnie akceptowane są podstawowe prawa człowieka, jednak czasem przestrzegane są one tylko w teorii lub w warstwie bardzo powierzchownej, czasem też brak nam podstawowej wiedzy, jak takie same potrzeby niepełnosprawnego człowieka mogą być zaspokajane w satysfakcjonujący, choć w odmienny sposób. Dążenie do integracji jest także wyrazem akceptacji zasad równości, a szczególnie równości szans. Jak dalece jednak szanse te mogą być zawsze równe? Wszak wynikają one także z indywidualnych różnic – choćby zdolności, talentów, pracowitości, które różnicują ludzi niezależnie od posiadanej sprawności czy niepełnosprawności. Powszechnie lansowane hasła „równości szans” wymagają więc pewnej normatywnej refleksji dotyczącej zarówno granic równości, jak i granic możliwej integracji, tak aby nie przybierała ona formy zewnętrznie manifestowanej tolerancji. Kwestię tę dostrzegają same osoby niepełnosprawne.

Dużo się w naszym kraju mówi i pisze o tolerancji, na jaką zasługują osoby niepełnosprawne. Nikt jednak nie pyta o to samych zainteresowanych, czyli mnie i osoby podobnej do mnie, czyli inne... niepełnosprawne. Nie chcę i nie potrzebuję tolerancji, ponieważ tolerancja sama w sobie wskazuje na różnice i wymusza szacunek do nich, a gdy coś jest narzucone, jest nie prawdziwe. Tolerancja nie sprawi, że ludzie nie będą spoglądać na niepełnosprawnych z politowaniem i żalem – przyzmat oceny więc pozostaje i równości nigdy nie będzie (równość ludzi sama w sobie jest niesprawiedliwa, bo każdy człowiek jest tak inny, że człowiek człowiekowi nie może być równy). Chciałbym jedynie, aby oceniano mnie za to, jaki jestem, nie potępiali ani z góry nie wybaczała. Nie jestem idealny, są ludzie, którzy mogą i mają mnie za co nie lubić, są również tacy, którzy mają za co mnie cenić i szanować, niech jednak w obu przypadkach (zawsze) wiedzą o mnie tyle, aby mieli do tego podstawy inne niż fakt, iż poruszam się na wózku. Tolerancji i litości mówię NIE i nie wynika to z moich kompleksów, lecz z tego, że ja nie lituję się nad innymi, bo nie wiem, czy osoby te życzyłyby sobie tego. **[Internet- nie chcę tolerancji]**

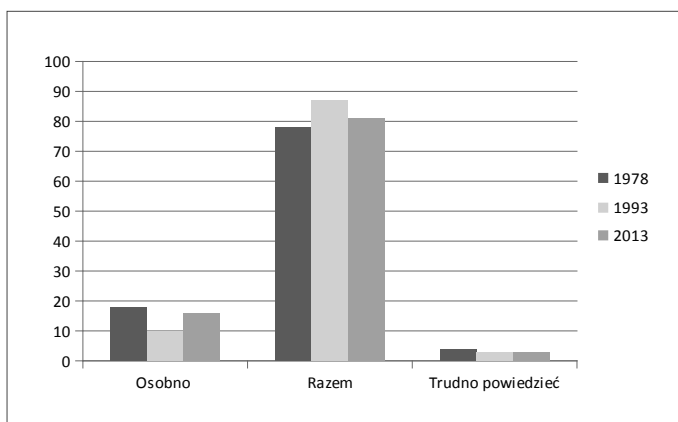
Sukces rozwiązań integracyjnych nie może być osiągniany wyłącznie odgórnymi decyzjami, nawet wspieranymi odpowiednią polityką finansową. Otwieranie przestrzeni dla osób niepełnosprawnych – dostosowywanie instytucji, architektury czy komunikacji – jest niewątpliwie ważnym krokiem w tym kierunku, ale ważne jest także budowanie społecznej gotowości do współuczestnictwa z osobami niepełnosprawnymi w różnych sferach życia. Nie bez znaczenia jest bowiem fakt, do jakiego stopnia i w jakich wymiarach życia społeczeństwo jest przekonane, że rozwiązania integracyjne służą zarówno osobom niepełnosprawnym, jak i pełnosprawnym. Kwestia ta jest tym samym ważnym problemem, który warto badać i monitorować. Stąd społeczne nastawienia wobec zachodzących procesów integracyjnych są nie tylko interesującym, ale i ważnym problemem badawczym.

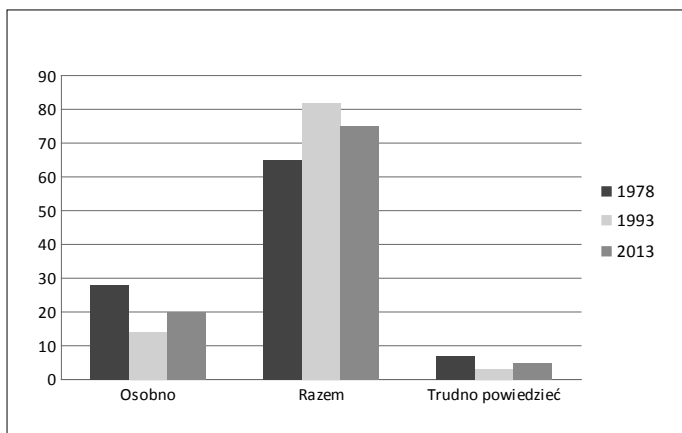
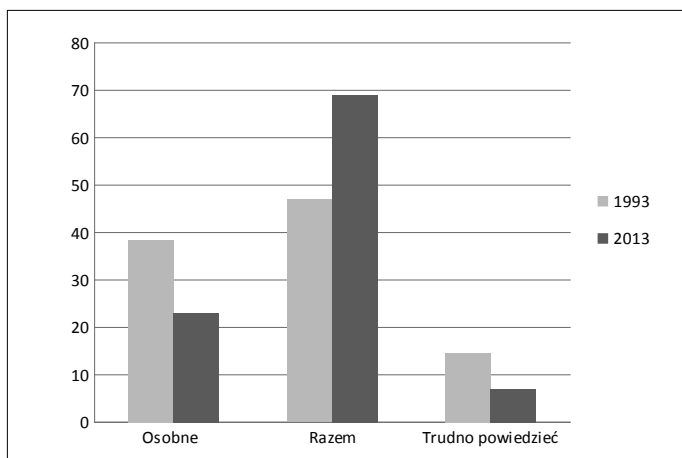
5.2. Akceptacja rozwiązań integracyjnych i separacyjnych

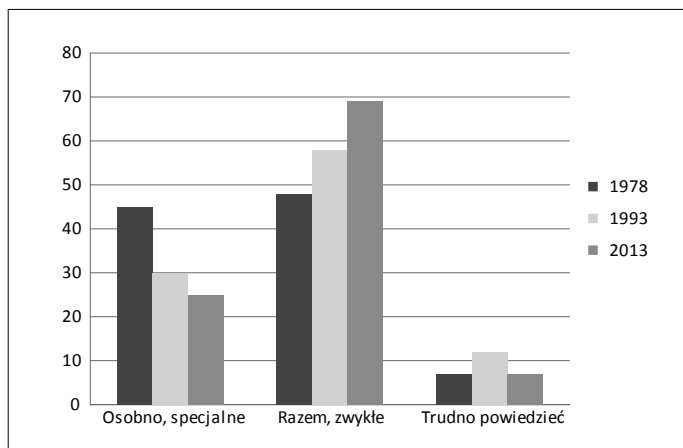
W celu poznania odczuć społecznych w tym względzie zadano badanym cztery pytania z prośbą o wyrażenie akceptacji bądź jej braku dla wspólnego uczestnictwa w wybranych instytucjach życia społecznego. Analizowane w kolejnych badaniach (1978, 1993, 2013) pytania dotyczyły poglądów na właściwość postulatów integracji w czterech sferach życia: wspólnego zamieszkiwania w jednym sąsiedztwie, wspólnego spędzania wolnego czasu, zatrudnienia, pracy w tych samych zakładach oraz wspólnej nauki dla dzieci niepełnosprawnych z pełnosprawnymi. Wszystkie te sfery stanowią potencjalnie źródła barier i społecznego wykluczenia.

Uzyskane w kolejnych badaniach poglądy respondentów przedstawiają wykresy 2–5.

Wykres 2. Zamieszkiwanie w domu, osiedlu – razem czy osobno (w %)



Wykres 3. Życie kulturalne, towarzyskie – razem czy osobno (w%)**Wykres 4.** Szkoły dla dzieci – razem czy osobno (w %)

Wykres 5. Zakłady pracy – razem czy osobno (w %)

Porównanie wyników dla powyższych obszarów życia w trzech okresach czasu ukazuje ciekawe tendencje – odmiennie przedstawiają się bowiem trendy zmian postaw w stosunku do sfery wspólnego zamieszkiwania i wspólnych instytucji czasu wolnego, a odmiennie do sfery zatrudnienia i szkolnictwa dla dzieci. W przypadku tych dwóch ostatnich obserwujemy stałą tendencję wzrostową w stosunku do akceptacji modelu integracyjnego. Szczególnie wyraźnie widać to w przypadku sfery pracy (obserwacje dla trzech okresów), gdzie obserwowalny jest znaczny i konsekwentny wzrost przekonania o słuszności zatrudnienia osób niepełnosprawnych we wspólnych zakładach, a więc na otwartym rynku pracy. Także w przypadku nauki dla dzieci niepełnosprawnych (obserwacje dla dwóch okresów) widać znaczny przyrost zwolenników szkół integracyjnych. Nie jest tak jednak w przypadku integracyjnego modelu wspólnego zamieszkiwania i wspólnych miejsc spędzania czasu wolnego.

W obu tych przypadkach obserwujemy wzrost tendencji integracyjnych w latach 1978–1993, ale następnie lekki spadek w roku 2013. Warto się zastanowić, czym można wytłumaczyć te różnice. Generalnie, oczekiwać można było wzrostu tendencji integracyjnych we wszystkich analizowanych sferach. Wiadomo, że otwartość społeczna i tolerancja wzrastają choćby wraz ze wzrostem wykształcenia, a w ciągu ostatnich dwudziestu lat struktura wykształcenia Polaków uległa ogromnej poprawie.

Jeżeli jednak spojrzymy na wszelkiego rodzaju kampanie społeczne dotyczące miejsca osób niepełnosprawnych w społeczeństwie i zwiększenia ich udziału w życiu społecznym, zobaczymy, że dotyczyły one w znacznej mierze – albo niemal wyłącznie – zatrudnienia w warunkach integracyjnych lub szkolnictwa integracyjnego. Rozwiązania dotyczące mieszkalnictwa czy sposobów spędzania wolnego czasu w zasadzie nigdy nie stały się elementem publicznego dyskursu. W tych dziedzinach wspólnego przebywania, które nie były obecne w mediach i nie były elementem kampanii społecznych, nastąpił więc pewien impas. Pewną rolę pełni tu też czynnik czasu i różny stopień, w jakim w porównywanych okresach docierały do społeczeństwa informacje na temat osób niepełnosprawnych. Stosunkowo najczęściej rozważania na temat różnych aspektów ich sytuacji życiowej były przedmiotem debat na początku lat dziewięćdziesiątych. Były one także upowszechniane w tym czasie przez nowo tworzące się organizacje pozarządowe osób niepełnosprawnych, stawiające sobie za cel kanalizowanie różnych ich problemów i postulatów. W następnych latach aktywności te zostały zdominowane kwestiami zatrudnienia i szkolnictwa, które przez znaczny okres czasu były najbardziej widoczne w polityce społecznej. One też przyciągały uwagę opinii publicznej i mediów w większym stopniu, wskazując na potrzebę integracyjnych form w szkolnictwie i na rynku pracy. Koncentracji na

tych dwóch obszarach towarzyszyły też intensywniejsze prace na rzecz modyfikacji środowiska fizycznego i znoszenia barier architektonicznych w dostępie do integracyjnych szkół i zakładów pracy. Mniej zaawansowane natomiast pozostały działania udostępniające instytucje kultury, spędzania wolnego czasu czy poświęcone celom religijnym. Miejsca te były więc w mniejszym stopniu otwarte dla osób niepełnosprawnych i w opinii publicznej nie były one tym samym postrzegane jako płaszczyzny integracji. Ograniczone możliwości uczestnictwa w nich były i są w dalszym ciągu postrzegane przez osoby niepełnosprawne jako upośledzające je. Wyjaśnienie to ukazywałoby jednocześnie rolę edukacji społecznej i nagłaśniania problemów osób niepełnosprawnych w środkach masowego przekazu na kształtowanie się postaw w stosunku do integracyjnych rozwiązań.

No i co ja sobie wyobrażałam?? Że będę mogła mimo wszystko żyć jak każdy inny, normalny człowiek ... że pojadę do szkoły i będzie jak za dawnych czasów ... że ludzie będą mnie traktować jak równego sobie ... że będę mogła w każdej chwili wyskoczyć sobie na piwo ... że się trochę rozerwę ... że przestanę siedzieć w domu i się zamartwiać. G...o prawda!! To jakieś mrzonki naiwnej, niepełnosprawnej kobiety. Bo przecież ja nie jestem normalną kobietą, nie jestem uczniem, nie jestem zwykłym obywatel, przede wszystkim jestem kaleką. I nic tego jednego nie zmieni, tego jednego nie jestem w stanie zmienić. Nie chodzę i chodzić już nigdy nie będę, już zawsze będę jeździć na wózku.

Poszłam ja w niedzielę się rozerwać. A co mi nie wolno?? Mam 35 lat, odchowanego, zaradnego i odpowiedzialnego syna, spokojnie może zostać sam w domu. Każdy w tym wieku ma prawo pójść i napić się piwa i nie musi się nikomu tłumaczyć. Każdy tylko nie ja, bo ja normalna nie jestem, ja jestem niepełnosprawna.... Tak naprawdę w naszym mieście nigdzie nie mogę napić się piwa. Żaden lokal nie jest ani odrobinę przystosowany. Co prawda latem są ogródki piwne, ale wiecie jak piwo działa, a o toalecie to ja mogę sobie tylko pomarzyć.

Myślicie, że przesadzam?? Nie ani odrobinę nie przesadzam!! Nigdy nie będę mogła żyć jak normalny człowiek i nie mam się co łudzić. Zawsze będę spotykać na swojej drodze schody i te dosłowne i te w przenośni. **[Internet- mania-19]**

Łatwiej się poruszać ON po centrach handlowych niż po placówkach kultury. Tam, gdzie czekają, że ON przyjdzie wydawać swoją rentę, tam są i szerokie windy i podjazdy, jakby komuś zależało, żeby tam przychodzili jak najczęściej. W kinie osoba na wózku może się ustawić tylko w pierwszym rzędzie, bo dalej ma schody. A tam musi siedzieć bardzo blisko ekranu i cały czas zadzierać głowę, męczą się oczy. **[Internet-jarek]**

Ponad 8 m-cy temu miałam poważny wypadek i strasznie połamalam nogę. Po jakimś czasie poruszałam się o kulach i zauważyłam, jak bardzo zmieniło się traktowanie mnie wśród ludzi, zdarzali się mili, ale rzadko. Do drogerii, do galerii, do restauracji było mi wstyd wchodzić, czułam to niemal namacalnie, że takie miejsca to tylko dla zdrowych, że nie pasuję. Zawsze miałam powodzenie wśród facetów, nagle wystarczył ich jeden rzut okiem na kule i byłam skreślona, a co dopiero jakbym na wózku jeździła? Straszne, że nawet osoby chore tylko fizycznie są traktowane jak nienormalne, które powinny siedzieć w domu, być zaniedbane, zgorzkniale i wiecznie rozpaczać nad sobą. **[Internet-Anja]**

Pomimo pewnego załamania prointegracyjnych trendów dotyczących zamieszkiwania w sąsiedztwie czy wspólnego spędzania wolnego czasu liczby osób opowiadających się za integracją w tych właśnie sferach i tak pozostają stosunkowo najwyższe, podczas gdy większa proporcja osób optuje za oddzielnymi zakładami pracy i szkołami dla niepełnosprawnych dzieci.

O ile uzasadnienia dla wyborów integracyjnych form są tu dość oczywiste, warto przyjrzeć się motywacjom, które przyświecają tym separacyjnym rozwiązaniom. Trzeba też wskazać, że separacyjne tendencje manifestowane w postawach

korespondują z doświadczeniami praktyki społecznej; odsetki osób pracujących na otwartym rynku pracy nie są ciągle satysfakcjonujące, na co składają się w znacznej mierze postawy pracodawców. Szkoły integracyjne natomiast spotykają się ostatnio z coraz częstszą krytyką, jako nie zawsze adekwatne do potrzeb dzieci i dobrze funkcjonujące w praktyce. Wskazuje się choćby na bariery architektoniczne w budynkach szkolnych czy fakt, że nauczyciele szkół publicznych nie są dostatecznie przygotowani do pracy z niepełnosprawnymi dziećmi w „zwykłych” klasach, przez co zamierzona integracja sprowadza się nieraz tylko do przebywania we wspólnej przestrzeni (Mikołajczyk-Lerman 2013). Wiele dyskusji i wypowiedzi na ten temat znaleźć można na forach internetowych osób niepełnosprawnych. Zdania osób niepełnosprawnych są tu także podzielone; spotyka się zarówno argumenty „za” jak i „przeciw”. Wiele miejsca w nich znajduje także ocena modelu nauczania indywidualnego, które wprawdzie jest stosunkowo najlepiej dostosowane do osobistych możliwości dziecka, ale zupełnie pozbawia je kontaktów z rówieśnikami. Podstawowy problem, jaki się tu rysuje, to uzyskanie kompromisu między specjalnymi potrzebami niepełnosprawnego dziecka a czynnikami społecznej integracji wśród dzieci pełnosprawnych. Zdaniem wielu osób wypowiadających się na ten temat główną rolę pełni tu przygotowanie i dobra wola kadry nauczycielskiej.

[...] Choruję na padaczkę, miałam dwa napady z utratą przytomności podczas jazdy samochodem. Przyjmuję Depakine Chrono, dawka rano 300, wieczorem 500. Wiem, że od momentu przyjmowania tego leku mało co pamiętam i mało co mogę zapamiętać. Gdy z kimś rozmawiam, chcę coś opowiedzieć, zdarza się, że zapominam słów. Jest to upokarzające. Gdy mam się czegoś nauczyć do szkoły na pamięć, to od razu jestem zniechęcona. Uczylałam się już różnymi sposobami, i umiem mało co,

większość pozapominam + dojdzie stres i dostaję 1 ze sprawdzianu, a nauczyciel i tak myśli, że się nie nauczyłam. Dużo choruję i dużo opuściłam w szkole dni. Kolejna sprawa, to operacja. W wakacje miałam dość ciężką operację na klatkę piersiową, bo miałam lejkowatą. Mam włożone dwie płytki do poziomu wystających żeber. W szkole ledwo wytrzymuje 8 godzin na siedząco, bo zwyczajnie mnie boli i kręgosłup i klatka piersiowa, na dodatek ciężko mi się oddycha, zdarzało się też, że się zwalniałam z lekcji. W szkole nabierało mi się zagrożeń, nie mam jak tego poprawić. Nie daję rady. Po lekcjach nawet nie jestem w stanie iść, bo mam po 8 lekcji i już mam dosyć siedzenia, bo mnie wszystko boli... Pomyślałam o indywidualnym nauczaniu w domu (mam szansę by coś takiego dostać?) W szkole czuję się okropnie, nieswojo, czuję się, że nawet mam fobie szkolną. Nie mogę sobie z tym poradzić.... [Internet - zxcvbfgdg]

Ja na temat nauczania w domu mam jak najgorszą opinię. Jak pewnie wiele z was. Ja ukończyłam liceum w domu, bo zachorowałam nagle, a dyrekcja liceum, do którego uczęszczałam, nie była na tyle elastyczna, żeby mi pomóc zafunkcjonować w szkole-woleli mi wręczyć papierek i powiedzieli, że nic innego się nie da zrobić. Tak więc 4 lata, kiedy to czas spędza się z rówieśnikami, żeby mieć możliwość rozwoju społecznego, ja spędziłam zamknięta w domu. Nie pochodzę z bardzo małego miasta, ale myślę, że to właśnie konserwatywna mentalność ludzka zadecydowała o moim być lub nie być w szkole. Dlatego, jeśli macie siłę, walczyć o to, żeby nie wykluczano Was z życia społecznego, bo to bardzo ważne, żeby nie zostać odciętym. [Internet - moniska21]

Nie chciałabym nauczania indywidualnego, bo nic nie zastąpi integrowania się z klasą, wagarowania, palenia fajek po kiblach i przed szkołą, robienie z siebie kretynki na lekcjach. Oczywiście do szkoły idzie się uczyć, ale też siać zamęt w życiu swoim i szkoły. ... [Internet-Jaskółka]

[...] Mój syn do I kl. SZ.P. poszedł najpierw do takiej małej, gdzie była tylko podstawówka. Od razu miał zalecenia z poradni co do sposobu nauczania i ta szkoła była fatalną pomyłką. Wychowawczynie traktowała

go jak „dopust Boży”, przy klasie robiła „uwagi” co do jego niepełnosprawności. Wiesz dla małych dzieci, Pani jest wyrocznią i syn bardzo źle się czuł w tym środowisku. Nauczyciel niby wspomagający, prowadził niby zajęcia, na zasadzie aby odfajkować. Kiedy próbowałam interweniować u Pani Dyrektor, usłyszałam, że szkoła wypełnia zalecenia, koniec, kropka.

Po pół roku takiej męczarni, gdzie dziecko miało już nerwicę szkolną, zdecydowałam o przeniesieniu syna do Zespołu Szkół i pomimo, że to moloch, zerówka, podstawówka i gimnazjum w jednym, był to strzał w dziesiątkę. Dzięki odpowiedniemu podejściu wychowawczynie, nie tylko dzieci z klasy zaakceptowały syna ale i On otworzył się na środowisko. Pani ta nic nie robiła na siłę, tylko potrafiła okazać synowi swoją akceptację, co sprawiło, że i dzieci szybko przyjęły syna do swojego grona... Wiele dzieci niepełnosprawnych ma trudności z kontaktami bo właśnie, kontakty z rówieśnikami są „wymuszane”, klasowe delegacje, gdzie dzieci są wyznaczane przez wychowawcę, szczególnie dzieje się tak w podstawówkach. Na prawdę myślę, że w pierwszej fazie nauki to od dorosłych zależy, jak dziecko O.N zaadoptuje się w szkolnym środowisku. No ale to tylko moje zdanie. **[Internet-czarnyaniol]**

Wśród pedagogów specjalnych pojawia się postulat nowego typu placówek edukacyjnych – tzw. szkolnictwa włączającego, lepiej dostosowanego do indywidualnych potrzeb dzieci. Także opinie respondentów na ten temat są podzielone, choć widać wyraźny wzrost częstości pojawiania się różnorodnych argumentów wspierających zasadność rozwiązań integracyjnych. Tabela umieszczona poniżej przedstawia argumentacje użyte dla pozytywnej bądź negatywnej oceny rozwiązań integracyjnych i separacyjnych (odpowiedzi na pytanie otwarte) zarówno w odniesieniu do szkół, jak i zakładów pracy.

Tabela 4. Uzasadnienia dla słuszności rozwiązań integracyjnych i separacyjnych w zakładach pracy i szkołach w roku 1993 (N= 1241) oraz w roku 2013 (N= 1142) [dane w %, więcej niż jedna odpowiedź]

	Zakłady pracy		Szkoły	
	1993	2013	1993	2013
Rodzaj uzasadnień dla rozwiązań separacyjnych				
Korzyści z nieodróżniania się od innych, lepsze wzajemne zrozumienie, nieodczuwanie, że się jest gorszym, słabszym	5,8	8,6	3,7	9,5
Infrastruktura i warunki (nauki, pracy) lepiej dostosowane do specyficznych potrzeb i możliwości, mniejsze wymagania	23,6	23,4	26,5	17,1
Unikanie niewłaściwego traktowania, wyśmiewania i doku- czenia ze strony zdrowych	2,0	6,7	15,1	8,9
W instytucjach integracyjnych (szkołach, zakładach) cierpią interesy zdrowych, gdyż niepełnosprawni zaniżają poziom	2,0	2,2	1,3	2,0
Inne	2,4	0,3	1,8	0,5
Rodzaj uzasadnień dla rozwiązań integracyjnych				
Gwarantują równość, normalność, są zgodne z duchem praw człowieka	13,5	36,8	16,9	37,5
Stwarzają lepsze możliwości rozwoju niepełnosprawnym, zdrowi im pomagają i ich wspierają	14,7	20,4	16,9	29,5
Zapobiegają izolacji, sprzyjają integracji, osoby niepełno- sprawne zapominają o kalectwie	21,1	36,6	18,4	30,1
Zyskują także zdrowi – uczą się tolerancji, zrozumienia, odpowiedzialności za innych	2,4	21,6	10,1	26,7
Inne	3,8	1,0	1,2	1,3

Generalnie rzecz biorąc – zarówno w przypadku specjalnych szkół, jak i zakładów pracy pojawiają się dwa typy uzasadnień; zasada „mimikry” – niewyróżniania się oraz potrzeba lepszego dostosowania warunków pracy/nauki do potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych. Zupełnie marginalne (zarówno teraz, jak i w przeszłości) są argumenty wskazujące na niekorzystne efekty takiej integracji dla osób/dzieci zdrowych, choć wypowiedzi

takie pojawiają się w Internecie. Różnice pomiędzy obydwooma okresami czasu wskazują na wzrost częstości dostrzegania walorów form integracyjnych niż separacyjnych, które mają wyraźną tendencję malejącą. Także aspekt korzyści z integracyjnych form odnoszonych przez ludzi zdrowych pojawia się znacznie wyraźniej w ostatnim badaniu.

Uogólniając te wyniki trzeba zauważyć, że ton uzasadnień zarówno prointegracyjnych, jak i proseparacyjnych jest we wszystkich trzech badaniach pozytywny, w tym sensie, że eksponuje się w nich korzyści płynące z nich dla osób niepełnosprawnych. W przypadku rozwiązań separacyjnych podkreśla się, że osoby niepełnosprawne lepiej się czują we własnym towarzystwie, działając we własnym tempie i na skalę własnych możliwości. Wynikałoby z tego, że tendencje te są bardziej wyrazem specyficznej troski o dobro tych osób niż formą ich aktywnej ekskluzji. Także z wypowiedzi samych osób niepełnosprawnych wynika, że nie wszyscy (a dotyczy to szczególnie osób starszych) są entuzjastami modeli integracyjnych, które wydają się im czasem zbyt wymagające:

Tak prawda, mentalność ludzików w Polsce jest w d...e czarnej, z dyskryminacją spotkać się można na każdym kroku, i nie dotyczy to tylko osób niepełnosprawnych, ale trzeba się zastanowić nad jednym ,w tym konkretnym przypadku mamy dziewczynkę z zespołem Downa, orzeczenie w stopniu znacznym, a mama chce oddać córkę do masówki?? No przepraszam, bardzo ale nawet w klasie integracyjnej ta dziewczynka „zginie”. W szkole specjalnej ilość dzieci w grupie nie może przekroczyć 10 osób u mojej córki jest ich 7, więc nauczyciel ma fizyczną możliwość aby dotrzeć do każdego dziecka, co więcej dzieci takie muszą mieć indywidualny tok nauczania dopasowany do ich rozwoju, jak sobie to wyobrażacie w szkole masowej? Czasami trzeba pomyśleć co jest najlepsze dla dziecka, a swoje ambicje schować do kieszeni. [Internet-dr.House]

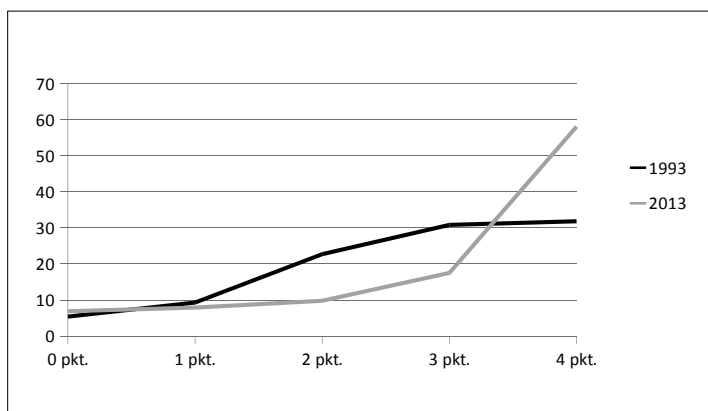
Trzeba też zauważyć (temat ten omówimy bardziej szczegółowo dalej), że wyrażana troska o dobro osób niepełnosprawnych bywa dość powierzchowna i przejawia się bardziej w deklaracjach werbalnych niż konkretnych działaniach. Pomimo dominujących tendencji prointegracyjnych i eksponowanej orientacji na dobro tych osób – w praktyce społeczeństwo oferuje im także wiele obojętności, znieczulicy, a także niekiedy wręcz przemoc. Stąd też można odnieść wrażenie, że same osoby niepełnosprawne mają nie mniej obaw i zastrzeżeń pod adresem integracji niż reszta społeczeństwa.

Warto tu powołać się także na wyniki badania zrealizowanego w 1993 roku na próbie reprezentacyjnej osób niepełnosprawnych (Ostrowska, Sikorska 1996). Wykazało ono, że deklarowana gotowość do zaakceptowania rozwiązań integracyjnych jest wśród osób niepełnosprawnych niższa niż wśród ogółu społeczeństwa. Za rozwiązaniami integracyjnymi w sferze pracy opowiedziało się 42,6% niepełnosprawnych (58% w populacji ogólnej), a w czasie wolnym 58,5% niepełnosprawnych (82,3% populacji ogólnej). Większy był także wśród osób niepełnosprawnych odsetek tych, którzy nie byli w stanie dokonać jednoznacznego wyboru – jako że dostrzegały wady i zalety obu rozwiązań. Dane te (choć sprzed dwudziestu lat) świadczą o tym, że dokonanie tego rodzaju wyboru stanowi dla osób niepełnosprawnych większą trudność; w wielu wypadkach były one już konfrontowane z doświadczeniami i próbami funkcjonowania w obu modelach – i jak można sądzić, towarzyszyły temu jakieś negatywne doświadczenia, wyzwalające obawy co do ich słuszności. Jednocześnie tylko 6,7% badanych niepełnosprawnych wybierało towarzystwo innych osób niepełnosprawnych. I choć wybór modelu separacyjnego nie oznacza pełnej aprobaty takich rozwiązań, wydają się im one po prostu bezpieczniejsze. Można postawić tezę, że w takich przypadkach następuje

zjawisko samoograniczania się w relacjach społecznych, prowadzące w konsekwencji do pogłębienia się izolacji osób niepełnosprawnych. Z drugiej strony trzeba też pamiętać, że dla osób o bardzo poważnych ograniczeniach są to w zasadzie jedyne, dostępne rozwiązania.

Wyżej przedstawione dane dowodzą, że proces integracji społecznej nie może być traktowany w sposób oczywisty jako pożądaný przez wszystkich i narzucany w przyjmowanych rozwiązaniach niejako automatycznie. Jest to proces wymagający działań edukacyjnych i przystosowawczych, kształtujących nowe wzory interakcji międzyludzkich. Działania te powinny być kierowane zarówno pod adresem osób niepełnosprawnych, jak i ogółu społeczeństwa, ale także respektujące indywidualne wybory.

Starając się dokonać syntetycznej oceny zmian, jakie zachodzą w świadomości ogółu społeczeństwa w kwestii akceptacji rozwiązań integracyjnych i separacyjnych, podobnie jak w roku 1993, także w roku 2013 skonstruowany został zbiorczy wskaźnik (indeks) podsumowujący tendencje integracyjne w odniesieniu do wszystkich analizowanych sytuacji łącznie. Ma on postać pięciopunktowej skali przybierającej wartości od 0 do 4, gdzie 0 oznacza wybór wszystkich rozwiązań separacyjnych, a 4 – wszystkich integracyjnych. A oto jak kształtują się różnice rozkładów prointegracyjnego stanowiska respondentów (według indeksów w obu badaniach) (wykres 6).

Wykres 6. Zmiany wyników indeksu integracja – separacja 1993–2013

Porównanie to wskazuje, że przy orientacyjnie zbliżonym odsetku zwolenników rozwiązań separacyjnych (0–1 na skali) zmniejszyły się odsetki osób zajmujących stanowisko pośrednie, na rzecz wzrostu zwolenników integracji we wszystkich czterech analizowanych wymiarach (wartość 4 na skali). Przyjrzyjmy się, jakie czynniki społeczno-demograficzne sprzyjają powyższym rozkładom preferencji.

Tabela 5. Tendencje do preferowania rozwiązań integracyjnych (według indeksu) a cechy społeczne i demograficzne respondentów (współczynniki korelacji r Pearsona)

Cechy demograficzno-społeczne	Wyniki indeksu integracji	
	1993	2013
Wykształcenie	0,28*	0,12*
Wiek	-0,17*	nie ist.
Wielkość miejsca zamieszkania	0,17*	nie ist.
Znajomość problemów osób niepełnosprawnych	0,13*	nie ist.
Aktywność zawodowa	0,11*	nie ist.
Bliskość kontaktów z osobami niepełnosprawnymi	0,07*	nie ist.

* $p < 0,01$

Powyższe porównanie wyników obu badań dostarcza interesujących wniosków, pokazuje bowiem, że o ile dwadzieścia lat temu tendencje integracyjne były atrybutem osób bardziej wykształconych, zamieszkałych w dużych miastach i lepiej zorientowanych w trudnościach życia osób niepełnosprawnych, to obecnie występowanie tej orientacji jest niezależne od zmieniających się demograficznych czy statusu badanych. Istotny, choć w mniejszym stopniu niż dawniej, jest jedynie wpływ poziomu wykształcenia. Postawy integracyjne, których przyrost wprawdzie nie dotyczy wszystkich sfer życia w jednakowym stopniu, są jednak obecnie rozłożone bardziej równomiernie w całym społeczeństwie.

Praca i warunki zatrudnienia osób niepełnosprawnych

6.1. Uprawnienia, priorytety i przywileje

Procesy gospodarcze i ekonomiczne zachodzące we współczesnym świecie sprawiają, że praca staje się w Europie cenionym i poszukiwanym dobrem. Niezależnie od materialnych korzyści związanych z posiadaniem stałego dochodu, status pracownika, osoby zatrudnionej jest ważnym czynnikiem przesadzającym o możliwości uczestniczenia w wielu cywilizacyjnych dobrach, szczególnie czułych na stabilność finansów (np. możliwości posiadania karty kredytowej, uzyskania kredytu bankowego, ale także uprawnień rentowych i emerytalnych). Stałe zatrudnienie jest, według określenia Ralfa Dahrendorfa, biletem wstępu do świata zasobów. Jednocześnie przemiany w charakterze pracy i zapotrzebowaniu na nią wskazują na coraz większe wymagania w zakresie posiadanego wykształcenia – formalnego przygotowania do zawodu, doświadczenia i osobistych zdolności. Brak tych atrybutów wyklucza niejednokrotnie jednostki z rynku pracy, a utrzymujące się bezrobocie stanowi dodatkową przeszkodę dla zatrudnienia. Przemiany te stawiają populację osób niepełnosprawnych w mniej korzystnej sytuacji w porównaniu z resztą społeczeństwa, ze względu na przeciętnie niższy poziom ich wykształcenia. Ponad połowa osób niepełnosprawnych

legitymuje się wykształceniem podstawowym lub niższym. Także posiadane przez nie kwalifikacje zawodowe często nie są adekwatne do technologicznych wymogów współczesnej pracy i nie są dostosowane do potrzeb rynku. Osoby niepełnosprawne rzadziej, niż ma to miejsce w całej populacji Polaków, posiadają umiejętność posługiwania się komputerem, biegłość w poruszaniu się po w Internecie i wyraźnie niższą znajomość języków obcych, a wszystkie te kwalifikacje mają współcześnie coraz istotniejsze znaczenie dla karier zawodowych (Gąciarz, Bartkowski 2014). Jednocześnie jednak wypowiedzi osób niepełnosprawnych zamieszczane w Internecie wskazują, że nierzadkie są przypadki, w których nawet osoby posiadające relatywnie wyższe kwalifikacje są zatrudniane do najprostszych i nisko opłacanych prac. W takich przypadkach teoretycznie pozytywny fakt zatrudnienia osoby niepełnosprawnej ma w gruncie rzeczy charakter dyskryminacyjny.

Ofert pracy jest naprawdę niewiele i są to najczęściej oferty dla osób z niskimi kwalifikacjami. [...] Co więcej, osób niepełnosprawnych nie chce zatrudniać nawet Państwo Polskie w swych licznych organach administracji państwowej, które również zobowiązane są do posiadania odpowiedniego poziomu zatrudnienia ON (wolą płacić kary na rzecz PFRON niż zatrudnić ON). Przykładowo: komendant policji jednego z komisariatów zapytany przez dziennikarza w dniu Międzynarodowego Dnia Osób Niepełnosprawnych (3 grudzień) dlaczego nie zatrudniają ON odpowiedział, że nie mają podjazdów na wózki i przystosowanych pomieszczeń. Tym samym wymigując się i zbywając pytanie, tak jakby wszyscy niepełnosprawni nie mieli nóg. Państwo Polskie po prostu kompletnie nie dba o zatrudnianie ON na stanowiskach zgodnych z ich poziomem kwalifikacji...

Działa też silny (nawet i podświadomie) aspekt atrakcyjności fizycznej (nie chodzi o fletuchowatość), kłócący się z postrzeganiem ON jako atrakcyjnej fizycznie. [...]

Więc obecnie niepełnosprawnym pozostają bardzo często „ochrona i sprzątanie”, chociaż mnóstwo ON ma wykształcenie wyższe. [Internet - kjkj]

Do niedawna jak czytałam te wszystkie narzekania na forach to myślałam że ludziom się po prostu robić nie chce, a na dodatek liczą na jakieś specjalne ulgi z racji tego że są inwalidami. Jednak muszę przyznać że wcale nie przesadzali a i ja bym jeszcze mogła dodać dużo od siebie. Do tej pory sprzątałam na mniejszych obiektach i fakt że nie było aż tak specjalnie ciężko, ale wynagrodzenie miesięczne było tak śmieszne że nie przekraczało 1/4 renty. Więc doszłam do wniosku, że bardziej dla jakiejś imaginowanej satysfakcji że coś robię tam pracuję, bo „kasa” którą zarabiam i tak mnie w niczym nie urządza. Dlatego gdy w ostatniej pracy zaoferowano mi 50 zł. dniówki (4 godziny pracy) i mimo że nie miałam żadnych wymaganych referencji a staż pracy w tej branży niewielki już na rozmowie zostałam poinformowana, że akurat ja dostałam tą pracę. Pomyślałam sobie, że w końcu cały czas trwały tam prace wykończeniowe, zrozumiałam że nie tyle sprzątam po pracownikach biurowych (co miałam w umowie) a bardziej po budowlanych. W dodatku wszystko musiało być na błysk, a wszędzie pełno wapna, pyłu i innych odpadów. Pracowałam do późnej nocy a gdy już miałam nadzieję że szybciej skończę to pojawiała się kontrola i gdy dopatrzili się jakiejś niedokładności to kazali wszystko robić od nowa. Dlatego bazując na moim skromnym doświadczeniu mogę powiedzieć, że nie ma nic za darmo a inwalida żeby coś mieć to się musi napracować 2 razy tyle co zdrowy a i tak jeszcze mu zarzucają, że jest za mało wydajny. Nie wiem jak jest w innych branżach, bo próbowałam nie raz do ochrony, albo do pracy biurowej bo odpowiadam wymaganiom (tym które są podane w ogłoszeniu), tylko że do ochrony ogólnie trudno się dostać, natomiast do jakiejś lekkiej i przyzwoitej pracy biurowej to robią sobie castingi. Chociaż wymagają min. średniego wykształcenia to jednak liczą na wyższe...itp. i najlepiej nienaganna prezencja (co już jest pełnym absurdem gdy się szuka do pracy inwalidy)... I tu się zaczyna problem, bo każdy chce mieć wydajnego pracownika za niewielkie koszty. I bywa często, że pracownicy obiektu na którym osoba ON dostaje zlecenie narzekają że inwalida pracuje jak

inwalida, pracodawcę też to wkurza (jakby nie wiedział kogo zatrudnia) i każe takiej osobie wziąć się do roboty (tak jakby ona nic nie robiła) licząc na to że zacznie pracować tak jak zdrowy i dla wszystkich wyjdzie to z korzyść (pomijając oczywiście samego ON, bo on więcej nie dostanie ponad to co ma w umowie)... **[Internet - valeska]**

...dofinansowanie do wynagrodzeń, czy też zwrot kosztów przystosowania stanowiska pracy dla osoby niepełnosprawnej nie są wystarczającym argumentem dla pracodawcy. Bardziej wolą umowy śmieciowe, bądź wykorzystywanie ludzi do typowej pracy fizycznej, gdzie tak naprawdę wykształcenie i kwalifikacje nie mają znaczenia. Wówczas dochodzimy do takich absurdów jak fakt, że ktoś z wykształcenia jako pracownik socjalny zawija cukierki i robi to lepiej od maszyny. Następnie ekonomista zamiata ulice bądź stróżuje, bo akurat taka fucha mu się trafiła. Sytuacja jest ciężka i bez znajomości lub po prostu "kupy szczęścia" nie łatwo się przebić. Jest to nie lada wyzwanie zarówno dla nas samych jak i pracodawców. Jedni muszą przekonać siebie do drugich. Dopóki nie będziemy patrzeć na siebie równorzędnie, jak na ludzi przystało, dopóty tak będzie szarawo i mało perspektywicznie, a czarna strefa będzie rosła na sile. Cóż, jakoś trzeba przeżyć i wyżyć do pierwszego. **[Internet - 224]**

Ograniczające się możliwości zatrudnienia mają dla osób niepełnosprawnych wielorakie konsekwencje. Poza wartościami materialnymi i rehabilitacyjnymi pracy jest ona dla nich ważną płaszczyzną uczestnictwa w życiu społecznym i pozwala na uzyskanie bardziej cenionego statusu niż status rencisty. Sytuacja ta rodzi pytanie o przyszłość osób niżej wykwalifikowanych, a także w pewnych przypadkach tych o niższym poziomie intelektualnym w społeczeństwach opartych na wiedzy i umiejętności korzystania z informacji. Ustawa o rehabilitacji i zatrudnieniu (podobnie jak jej kolejne wcielenia) stawia sobie za cel wyrównywanie powstałych w wyniku niepełnosprawności różnic w szansach na rynku pracy. Ciągłe jednak zatrudnienie

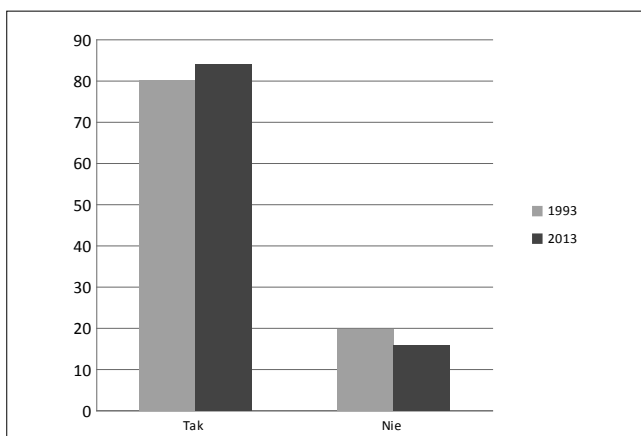
osób niepełnosprawnych pozostaje na niewysokim poziomie, a ich dochody uzyskiwane z pracy, nawet jeżeli wsparte świadczeniami rentowymi czy opiekuńczymi plasują te osoby najczęściej na zmarginalizowanych pozycjach (Lejzerowicz, Książkiewicz 2012). Problem ten uzyskuje coraz większą rangę, choćby ze względu na wzrost proporcji osób niepełnosprawnych w naszym kraju, szczególnie w starszym wieku.

Tymczasem praktyka rehabilitacji podkreśla, że to właśnie aktywność zawodowa jest najistotniejszym składnikiem sukcesu integracji społecznej. Pozwala ona na osiągnięcie niezależności ekonomicznej, zapewnia kontakty i różne formy uczestnictwa społecznego, pomagają osiągać ważne poczucie przydatności. Ważę pracy podkreślają też dokumenty Rady UE, które obligują państwa członkowskie do przyjęcia dyrektywy ustanawiającej zasady równego traktowania w zatrudnieniu i pracy zawodowej i zapobieganiu wszelkiej dyskryminacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy (86/379/EEC). W efekcie Polska dysponuje satysfakcjonującymi rozwiązaniami prawnymi, jednak ich implementacja w praktyce ciągle napotyka na różnego rodzaju bariery. Do nich ciągle jeszcze należą niesprzyjające postawy potencjalnych pracodawców.

Wśród pracodawców, nawet jeżeli zatrudnienie osób niepełnosprawnych stanowi dla nich możliwość pozyskania konkretnego dofinansowania z PFRON, przeważają obawy przed nieefektywnością pracowników, ich częstszą absencją, przed kontrolami, a także przekonanie o ich niższych kwalifikacjach, niewystarczających dla potrzeb rozwijających się przedsiębiorstw (Woźniak 2008). Szczególnie trudna jest sytuacja młodych osób niepełnosprawnych, dopiero rozpoczynających kariery zawodowe. Pomimo wzrastającej aktywności i zakresu działania administracji rządowej i pozarządowej na rzecz promowania tej kategorii osób na otwartym rynku pracy, ciągle jeszcze problemem pozostaje

dominacja chronionego sektora zatrudnienia. Utrudnia to integrację społeczną młodych niepełnosprawnych. Istniejące opory pracodawców z otwartego rynku pracy – upatrujące w osobach niepełnosprawnych mniej wydajnych, trudnych pracowników, z których zatrudnieniem nie wiążą się wyraźne korzyści, a raczej obawy i trudności z przystosowaniem miejsca pracy (Bartkowski i in. 2007) – nie korespondują z ogólnymi odczuciami społeczeństwa, które w znacznej większości jest przekonane o potrzebie pracy osób niepełnosprawnych i aktywnej polityki państwa, promującej ich zatrudnienie. Wysokie poparcie dla zatrudnienia osób niepełnosprawnych utrzymuje się na nieodmiennie wysokim poziomie od początku lat dziewięćdziesiątych. Na pytanie, czy osoby niepełnosprawne powinny pracować, jeżeli stan zdrowia im na to pozwala (nawet jeżeli renta wystarcza im na utrzymanie), twierdząco odpowiedziało 80,3% osób w roku 1993 i 84% w roku 2013. Jak wynika ponadto z uprzednio przedstawionych danych, znaczna większość badanych opowiada się też za zatrudnieniem w zakładach otwartego rynku pracy (69%).

Wykres 7. Niezbędność pracy dla osób niepełnosprawnych (w %)



Argumenty za wykonywaniem pracy nawiązują do jej wartości rehabilitacyjnych i integracyjnych. Nieprzekonani wskazują natomiast na trudności na rynku pracy, bezrobocie i istnienie osób bez środków do życia (a więc jeżeli ktoś już ma rentę, to jakoś sobie poradzi). Zdarzają się także opinie – choć odosobnione – które w sposób ostry wskazują nawet, że pobieranie renty bywa też formą pasożytnictwa społecznego.

Dużo młodych nie ma pracy i się demoralizuje. Praca powinna być przede wszystkim dla tych, co rozpoczynają życie. Niepełnosprawni jednak mają renty i to często oni muszą jeszcze utrzymywać młodych w rodzinie, którzy nie pracują. **[Internet -kyay]**

Taki myśli że jak się obwieści biednym inwalidą to już może leżeć do góry brzuchem i nic nie robić. A do roboty lenie śmierdzące, to powiem! Za maszynistę robić albo za szwaczkę. Tam potrzeba rąk do pracy a ręce sprawne ma! Ale zaraz taki len jeden z drugim powie że nie, bo tego trzeba się uczyć a on nie wie jak, że mało płacą... Ja bym nie darował takim i pozabierał renty bo to rozleniwia tylko takich. **[Internet -Wiesław]**

Pojawiają się jednak także głosy wskazujące, że praca jest zbyt dużym obciążeniem i wyzwaniem dla osób chorych, nieposiadających odpowiednich możliwości do bezproblemowego funkcjonowania. Renta jest więc po to, aby nie musieli pracować.

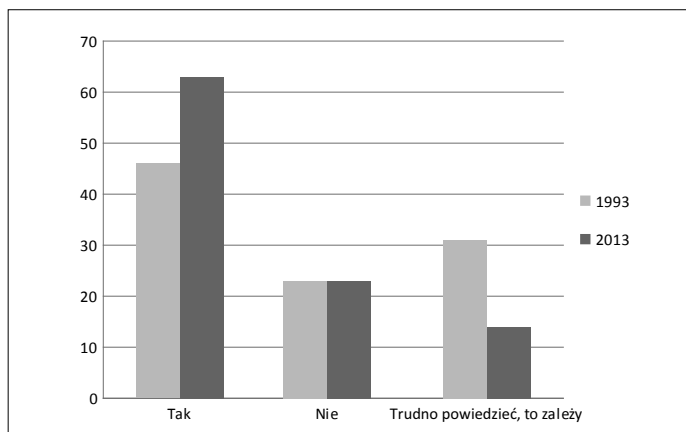
Oczekiwanie, że ludzie ciężko poszkodowani mają jeszcze pracować jest nieludzkie. Przecież wielu z nich ledwo się porusza. A w pracy nie tylko potrzebna jest sprawność, ale jeszcze trzeba do niej dojechać. Po to są przyznawane grupy inwalidzkie i renty, że jak nie mogą, to nie pracują i mają się z czego utrzymać. Inna rzecz, że te renty nie są za wysokie i nie na wszystko wystarcza. **[Internet-bolo]**

Koncepcje polityki społecznej, odnoszące się do wzajemnych relacji między zatrudnieniem a rentą sprowadzić można do debaty nad ich funkcjami. Czy renta stanowi kompensację za utracone zdrowie, nabyte kalectwo i obniżone możliwości funkcjonowania w społeczeństwie, czy też jest rekompensatą za nieobecność na rynku pracy? Z kwestią tą wiąże się także problem łączenia renty z wynagrodzeniem za pracę. Czy inwalida pracujący zawodowo powinien także zachować rentę? W tym przypadku większość badanych (63%) uważa, że fakt zatrudnienia i wykonywanie pracy zarobkowej nie pozbawia prawa do renty. Opowiada się więc za stanowiskiem, według którego renta jest rekompensatą za utratę zdrowia. Osób wyrażających takie przekonanie jest znacząco więcej niż w 1993 roku, bo o 17,5 punktów procentowych. Zmiany te ukazuje wykres 8. Na podobnym poziomie kształtuje się proporcja osób wyrażających przekonanie, że podjęcie pracy powinno być równoznaczne z rezygnacją z renty. Odpowiada to więc stanowisku, według którego renta jest rekompensatą za nieobecność na rynku pracy. Zmniejszył się odsetek osób uzależniających odpowiedź od stanu zdrowia osoby niepełnosprawnej (ciężkości kalectwa), a częściej jako kryterium pojawia się wysokość zarobków. Wyższe, osiąmane zarobki byłyby więc uzasadnieniem dla utraty prawa do renty. Takie stanowisko jest zgodne z naszymi aktualnymi uregulowaniami prawnymi, dopuszczającymi taką możliwość (renta może ulec zmniejszeniu lub odebraniu)¹. Rozwiązanie stosowane u nas – starające się pogodzić obie koncepcje wzajemnych relacji między zatrudnieniem i rentą (mające na celu respektowanie zasady sprawiedliwości społecznej przy ograniczonych środkach?) w efekcie sprawia

¹ Jeżeli zarobione kwoty przekroczą 70% aktualnej wysokości średniej krajowej, renta automatycznie ulegnie zmniejszeniu. W sytuacji, gdy zarobki przekroczą 130% średniej – świadczenie rentowe zostaje całkowicie zatrzymane.

jednak, że wiele osób niepełnosprawnych (szczególnie starszych) nie stara się o pracę, z obawy o utratę jakiejś części czy całości świadczeń.

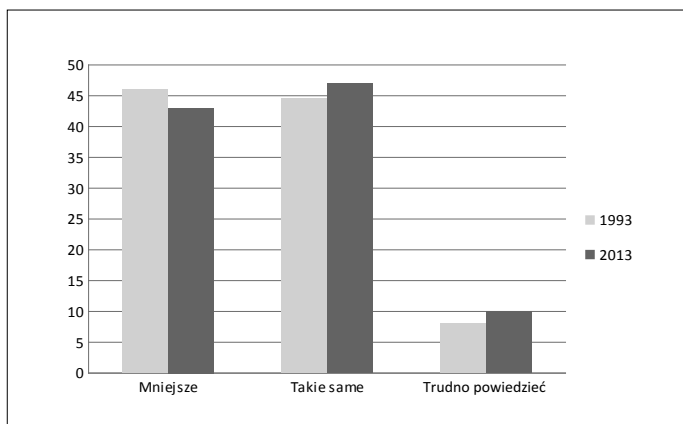
Wykres 8. Wynagrodzenie z pracy a renta dla osób niepełnosprawnych (w %)



Kto przede wszystkim opowiada się za pełną rentą i wynagrodzeniem? Najczęściej są to osoby, które same są niepełnosprawne (78%), lub też mają osobę niepełnosprawną w rodzinie (69%). Wiek nie różnicuje w istotny sposób opinii na ten temat, nie różnicuje ich też poziom wykształcenia. Pewien wpływ ma natomiast subiektywnie oceniony poziom zamożności – osoby mniej zamożne częściej opowiadają się za korzystniejszym rozwiązaniem dla osób niepełnosprawnych (tabela w aneksie). Można wnioskować, że jest to efekt poczucia solidarności z ludźmi „pokrzywdzonymi przez los”, a także większej świadomości doświadczanych trudności życia codziennego osoby z niepełnosprawnością, żyjącej w ubóstwie.

O ile łączenie wynagrodzenia z rentą można traktować jako szczególnie uprawnienie dla osób niepełnosprawnych, ułatwiająca im decyzję i motywująca do podjęcia pracy, to podobną funkcję mogą pełnić także specyficzne ułatwienia czy zmniejszenie wymagań kierowanych pod ich adresem. Można to sprowadzić do pytania, czy w ramach takiego samego wynagrodzenia powinni mieć zmniejszony zakres obowiązków zawodowych? Zdanie na ten temat dzieli badaną populację niemal na równe połowy – i sytuacja ta w zasadzie nie zmieniła się w ciągu ostatnich lat (wykres 9).

Wykres 9. Wymagania stawiane osobom niepełnosprawnym w pracy (w %)



Obu tym przeciwstawnym opiniom przyświecają pewne ogólniejsze stanowiska. Odpowiedzi wskazujące na słuszność stawiania mniejszych wymagań jest przejawem „ulgowego” traktowania osób niepełnosprawnych, podczas gdy wskazująca na zasadność takich samych wymagań i oczekiwań jest bardziej zgodna z kierunkiem działań „normalizacyjnych”. Według

tego drugiego podejścia praca powinna być odpowiednio dobrana do możliwości osoby niepełnosprawnej, jej stanowisko pracy dostosowane, a wówczas wymagania powinny być tożsame z wymaganiami od innych osób, pobierających analogiczne wynagrodzenie. Oczywiście, w skali masowej, postulat ten jest trudniejszy do zrealizowania. Jednak przyznawanie taryfy ulgowej jest niewłaściwe z psychologicznego punktu widzenia, podkreśla bowiem inność. Trudno oczywiście przesądzić, które stanowisko jest tu bardziej adekwatne do odczuć naszego społeczeństwa. Zdania samych osób niepełnosprawnych są podzielone, a cezurą jest tu ich wiek. Starsi są częściej zwolennikami stosowania ulg, młodszy opowiadają się za stosowaniem schematu normalizacyjnego (Gąciarz 2014). Trudno też ocenić, jak dalece respondenci rozważając tę kwestię kierowali się normalizacyjną ideologią, szczególnie jeżeli wziąć pod uwagę, że w warunkach polskich działania dostosowawcze nie zawsze są spełnione, a więc ideologia ta pozostaje w sferze teorii. Może się tu także kryć obawa o własne dobro; jeżeli niepełnosprawni będą pracować mniej, ktoś inny będzie musiał pracować za nich, czyli więcej.

Jestem osobą po rozszczeniu kręgosłupa, na krótkie dystanse poruszam się o kulach, dodatkowo jestem niskiego wzrostu.

W pokoju w którym przebywam znajdują się szuflady, a w nich dokumentacja niezbędna do codziennej pracy. Liczba wolnych szuflad na niższych półkach pozwala na przełożenie całej dokumentacji, tak, żebym była w stanie sama po nie podejść i sięgnąć.

Podejmując jednak pracę na nowym stanowisku, usłyszałam, że nie będzie z tym żadnego problemu, ponieważ jak będę potrzebowała jakiejś teczki to wystarczy, że poproszę o to swoją kierowniczkę, czy też koleżankę, która jest na stażu.

W dniu dzisiejszym dostałam oficjalne ostrzeżenie (podczas rozmowy z kierownikiem), że nie mam prawa wykorzystywać w tym celu

koleżanki, bo ona nie została zatrudniona po to, żeby mi pomagać, a jeżeli mam problem z teczkami to mogę je sobie sama przenieść.

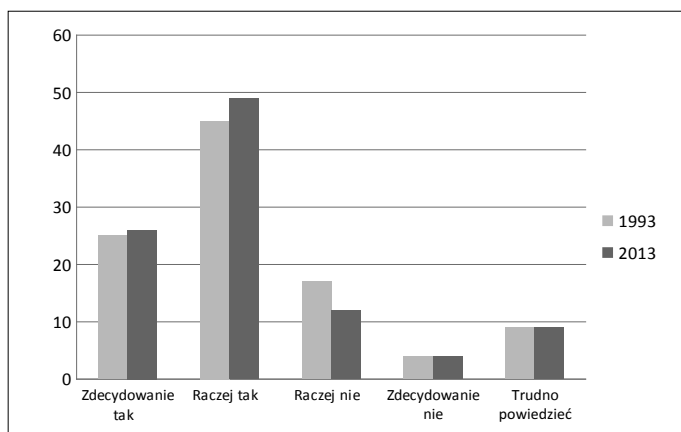
Oczywiście rozmowa bardzo mnie zabolęła, ponieważ w życiu codziennym staram się być jak najbardziej samodzielna i oskarżanie o wykorzystywanie innym pod pretekstem niepełnosprawności bardzo we mnie uderzyło. [List do Integracji]

Podobnie jak wśród osób niepełnosprawnych, poglądy opowiadające się za równymi wymaganiami reprezentują przede wszystkim ludzie młodzi. W najmłodszej grupie wieku (do 25 lat) jest ich 59% i odsetek ten maleje stopniowo do 31% w grupie najstarszych wiekiem. Starsze osoby są też częściej przekonane, że osoby niepełnosprawne powinny mieć na tyle wysokie renty, aby w ogóle nie pracować. Widać więc różnice międzypokoleniowe związane ze społecznym usytuowaniem osób z niepełnosprawnościami – jako członków społeczeństwa uczestniczących w nim na takich samych jak inni zasadach lub też biernego zawodowo rencisty.

Przekonanie o potrzebie jednakowych wymagań wzrasta także wraz ze wzrostem wykształcenia (30% osób z wykształceniem podstawowym i 60% z wykształceniem wyższym). Jest także silniej wyrażone wśród osób aktywnych zawodowo. Z kolei zwolennikami niższych wymagań są częściej osoby, które oceniają gorzej swoją sytuację materialną. W stosunku do tych, którzy oceniają ją lepiej – różnica wynosi 15 punktów procentowych. Charakterystyczne jest, że osoby, które opowiadają się za stosowaniem zmniejszonych wymagań, częściej też są przekonane, że praca i renta powinny współwystępować. Spośród osób opowiadających się za mniejszymi wymaganiami 68,4% jest też za łączeniem pensji i renty (bez względu na okoliczności). Jest to więc przejaw postawy konsekwentnie ochraniającej osoby niepełnosprawne, w tradycyjny sposób orientujący się na wyrównywanie szans świadczeniami finansowymi.

Powszechna akceptacja dla zatrudniania osób niepełnosprawnych przekłada się także na powszechną (i nawet nieznacznie rosnącą) akceptację dla priorytetów związanych z ich zatrudnianiem. Chodzi tu przede wszystkim o gwarancje państwa, mające na celu znoszenie barier utrudniających podejmowanie pracy przez osoby niepełnosprawne. Poniższy wykres przedstawia odpowiedzi na pytanie: „Tworzy się obecnie u nas nowe ustawy, których celem jest gwarantowanie ludziom niepełnosprawnym pewnych praw i ulg przed innymi obywatelami (np. zachęcanie pracodawców poprzez znoszenie podatków, aby zatrudniali w pierwszej kolejności inwalidów). Czy uważa Pan/i takie rozwiązania za słuszne?”.

Wykres 10. Słuszność priorytetów przy zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (w %)

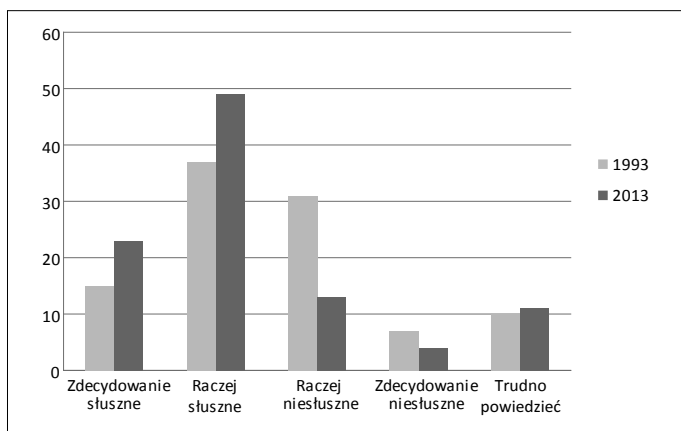


Znaczna większość badanych popiera priorytety związane z zatrudnieniem osób niepełnosprawnych. Próbując zidentyfikować znajdujące się w mniejszości osoby, które uważają takie

rozwiązania za niesłuszne, możemy stwierdzić, że są one raczej młodsze (do 44. roku życia), lepiej sytuowane i oceniające swoją sytuację materialną jako poprawiającą się i raczej nieposiadające żadnych kontaktów z niepełnosprawnością. W pewnym sensie stanowią więc odwrotność tej grupy, która opowiadała się za utrzymaniem rozwiązań przyznających osobom niepełnosprawnym przywileje związane z wykonywaniem pracy i gratyfikacjami z nią związanymi.

Można się jednak zastanawiać, czy i jak dalece ta powszechna aprobata dla polityki państwa nastawionej na szczególnie chronienie niepełnosprawnych pracowników i akceptacja ogólnej prointegracyjnej ideologii wynika z poprawności politycznej (nie należy negocjować praw osób niepełnosprawnych). Próba kontrolowania tego zjawiska było pytanie sugerujące, że priorytety jednej, wybranej grupy mogą się odbijać niekorzystnie na zatrudnieniu innych, poszukujących pracy osób: „Czy Pana/i zdaniem słuszne jest popieranie przez państwo zatrudnienia osób

Wykres 11. Słuszność priorytetów dla osób niepełnosprawnych w sytuacji braku pracy dla zdrowych i sprawnych (w %)



niepełnosprawnych, inwalidów, gdy brakuje pracy dla zdrowych i sprawnych?” (powołanie się na ten argument pozwalało respondentowi na wyrażenia „niepoprawnego” przekonania i usprawiedliwiało je, jeżeli takowe posiadał).

Jak więc widać (wykres 10 i 11), odpowiedzi dotyczące stosowania priorytetów przy obu sformułowaniach pytania w badaniu niemal się nie różnią w 2013 roku, choć różniły się dość wyraźnie od odpowiedzi z roku 1993. Oznaczałoby to, że w aktualnych odczuciach społeczeństwa doraźna sytuacja ekonomiczna i potrzeby innych grup społecznych nie powinny mieć wpływu na słuszność wprowadzania priorytetowych rozwiązań dla osób niepełnosprawnych. Wprawdzie znaczna część poparcia dla wspierania zatrudnienia osób niepełnosprawnych ma charakter słaby: „raczej słuszne” niż „zdecydowanie słuszne”, jednak przedstawione stanowiska w tej kwestii są bardziej wspierające zatrudnianie osób niepełnosprawnych, nawet jeżeli wyrażona w nich akceptacja nie jest akceptacją bezwarunkową.

Podobnie wysoka, a nawet nieco wyższa (86%) jest akceptacja wszelkich nakładów państwa na kształcenie niepełnosprawnych dzieci. W sposób mocny popiera ją 36%, a słabszy (raczej tak) 50% respondentów. Akceptacja ta wzrosła wyraźnie od 1993 roku, gdy odsetek popierający takie nakłady wynosił łącznie 70%. Oba te stanowiska są (i były uprzednio) ze sobą pozytywnie skorelowane ($r = 0,45$ w roku 1993 i $r = 0,38$ w roku 2013; oznacza to, że zwolennicy wspierającej zatrudnienie osób niepełnosprawnych polityki państwa i inwestycji w edukację niepełnosprawnych dzieci to w znacznej mierze te same osoby, opowiadające się zdecydowanie za polityką wyrównywania szans w różnych sferach ich życia. Są to jednocześnie osoby, które osiągały wyższe wyniki na indeksie integracji ($r = 0,30$ w 1993 roku i $r = 0,29$ w roku 2013).

Odpowiedzi na wszystkie powyższe pytania dotyczące polityki pracy i zatrudniania osób niepełnosprawnych można zaliczyć do katalogu pytań o sprawiedliwość społeczną i stosowanie rozmaitych przywilejów na rzecz kategorii osób, których status można określić jako upośledzony społecznie. Podobnie jak poprzedni, w analizowanym materiale zarysowały się dwa stanowiska: „ochraniające” osoby niepełnosprawne poprzez przyznanie im odpowiednich ulg i przywilejów i drugie, unikające podkreślania odmienności, traktujące je jak wszystkich innych obywateli. Liczebnie dominowało pierwsze stanowisko i częstość odpowiadania się za nim wzrosła pomiędzy dwoma badaniami. Różnice w wyborze obu orientacji nie zależały od charakterystyk demograficznych respondentów, ani bliskości ich kontaktów z osobami niepełnosprawnymi i znajomości ich problemów. Pewien wpływ miał natomiast poziom wykształcenia i ocena sytuacji materialnej. Zależności te są dość niskie i mają raczej charakter tendencji, pokazują jednak pewne różnice w sytuowaniu społecznej sytuacji osób niepełnosprawnych w sferze pracy (tabela 7). Lepsza sytuacja materialna sprzyja nieco poglądom przyznającym osobom niepełnosprawnym szczególnie przywileje czy uprawnienia w uzyskiwaniu i wykonywaniu pracy. Przeciw takim rozwiązaniom opowiadają się raczej osoby gorzej sytuowane. Tendencja ta ma odwrotny kierunek niż w poprzednim badaniu, choć zależności są tu bardzo niskie. Wraz ze wzrostem wykształcenia widać rosnącą akceptację preferencji ułatwiających osobom niepełnosprawnym obecność na rynku pracy, ale już nie widać specyficznych ulg związanych z wykonywaniem samej pracy. Tu obserwowana zależność, podobnie jak dwadzieścia lat temu, przyjmuje wartość negatywną. Można to interpretować jako symptom częstszego wśród osób wykształconych wspierania modelu normalizacyjnego. Postawa taka zarysowała się jeszcze wyraźniej w roku 1993. W obu badaniach

widać wyraźnie, że stosunek do powinności zawodowych osób niepełnosprawnych jest odmiennie kształtowany przez poziom wykształcenia i poziom zamożności. Warto jednak ponownie tu wspomnieć, że pomimo różnic w koncepcjach sytuujących osoby niepełnosprawne w kwestii zatrudnienia – istnieje w zasadzie powszechna zgoda co do tego, że pracować powinny.

Tabela 6. Akceptacja dla ułatwień w pracy i zatrudniania osób niepełnosprawnych a wykształcenie i sytuacja materialna badanych (1993–2013), współczynniki korelacji r Pearsona

Rodzaj akceptacji	Wykształcenie		Sytuacja materialna	
Akceptacja ustaw ułatwiających zatrudnienie	0,08**	0,08**	0,07* .	nie ist.
Akceptacja zatrudnienia mimo bezrobocia	0,19**	0,08**	0,14**	0,12**
Akceptacja niższych wymagań	-0,30**	-0,19**	nie ist	0,13**
Akceptacja wynagrodzenia wraz z rentą	nie ist.	nie ist	-0,07*	0,10**

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

Przyznawane prawa i przyzwolenie społeczne na ich realizację nie jest jednak równoznaczne ze strukturą autentycznych szans. Powszechna akceptacja wartości pracy dla osób niepełnosprawnych i polityki społecznej wspierającej ich zatrudnienie nie oznacza, że w praktyce są one realizowane w satysfakcjonującym stopniu, a ograniczone możliwości osób niepełnosprawnych wystarczająco wyrównywane. Niezależnie od istniejących i pożądanых rozwiązań na rzecz aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych, ważnym aspektem wykonywanej przez nich pracy jest zagwarantowanie im także szans na rozwój zawodowy i awans. Jak najpowszechniejsze zatrudnienie osób niepełnosprawnych byłoby szczególnie cenne przede wszystkim wtedy, gdy nie tylko warunki pracy byłyby adekwatne do

ich możliwości, ale szanse stwarzane im na awans i rozwój zawodowy nie odbiegały od sytuacji innych pracowników, gdyby decydowały o nich zdolności, kompetencje, motywacja do pracy.

W praktyce, o ile dobranie odpowiedniej pracy powinno być efektem specyficznego doradztwa zawodowego (etapu rehabilitacji zawodowej), o tyle ograniczoność ofert pracy dla osób niepełnosprawnych sprawia, że etap ten jest często pomijany. Badania wykazują, że samorządy lokalne nie dysponują na ogół instrumentami wspierania zatrudnienia osób niepełnosprawnych, a niejednokrotnie wyrażają przekonanie, że osoby niepełnosprawne są w lepszej sytuacji niż chronicznie bezrobotni i żyjący w ubóstwie, bo mają renty (Lejzerowicz, Książkiewicz 2012). Opory mają też pracodawcy nie zawsze przekonani o finansowych korzyściach wynikających ze współpracy z PFRON, okupowanych jednak wieloma restrykcjami natury biurokratyczno-administracyjnej, a także obawiając się o efektywność niepełnosprawnych pracowników. W rezultacie otrzymują oni pracę, która jest mało atrakcyjna dla innych. Kwestie te były wielokrotnie badane i analizowane (ostatnio Gąciarz 2014). Przeszkodę stanowią tu także – o czym wspominaliśmy – stosunkowo niskie kwalifikacje zawodowe osób niepełnosprawnych, które nie odpowiadają oczekiwaniom rynku pracy. Pojawia się więc konflikt między potrzebami a możliwościami. Niskie wykształcenie predysponuje do pracy fizycznej, a ograniczone możliwości funkcjonowania niejednokrotnie stawiają pod znakiem zapytania możliwości wykonywania takiej pracy. W lepszej sytuacji, teoretycznie, są młodzi niepełnosprawni, którzy są przeciętnie lepiej wykształceni, posiadają wysoką motywację do podjęcia pracy i są częściej obejmowani specyficznymi programami, mającymi na celu wyrównanie ich szans. Jednak w praktyce, pomimo tych kwalifikacji, oferty pracy dla nich to najczęściej takie zajęcia, jak pracownik ochrony

(dozorca, parkingowy), sprzątac, sprzedawca i pracownik biurowy (Giermanowska 2007). W tej sytuacji praca w charakterze pracownika biurowego wydaje się stosunkowo najbardziej atrakcyjna.

6.2. Szanse na rozwój zawodowy

Stwierdzenie, że praca dla osób niepełnosprawnych to nie tylko możliwość zarobkowania, ale szereg innych ważnych atrybutów uczestnictwa społecznego, jest oczywistością. Praca jest źródłem samorealizacji, daje poczucie własnej wartości, niezależności, zapewnia pozycję społeczną i kontakty międzyludzkie. Jednak wiele z tych wartości pracy może stać pod znakiem zapytania, jeżeli praca jest źle dobrana, nie odpowiada zainteresowaniom pracownika lub nie jest adekwatna do posiadanej przez niego wiedzy i kwalifikacji. Wiedza, kompetencje, motywacja do pracy, zaangażowanie i identyfikacja z nią są istotne dla rozwoju zawodowego, awansu w pracy większości ludzi. Czy jednak wystarczą do tego, aby promowana była osoba niepełnosprawna?

[...] Pewnie, że kiedy bieda zajrzy w oczy wtedy weźmie się każdą pracę, ale trudno o rozwój pracując np. jako sprzątac w supermarkecie, czy siedząc w portierni. Nie uważam też aby tego typu praca wpłynęła jakoś dodatnio na moje poczucie własnej wartości. Mam kolegę, też ON, byliśmy na jednym roku, po obronie pracy on poszedł do ZPCHR, ja próbowałam swoich sił na rynku pracy. On niestety do dziś pracuje jako sprzątac, ugrzązł w tym i już raczej z tego nie wybrnie... Nie jestem zwolenniczką likwidacji ZPCHR, jednak uważam że to pójscie po linii najmniejszego oporu, skazanie się na vegetację i de facto zmarnotrawienie lat spędzonych na nauce. [Internet-Aribeth]

Mam orzeczenie o stopniu umiarkowanym, z tym że pracuję od ponad 11 lat, za marne grosze oczywiście, bez możliwości awansu, głównie ze względu na niepełnosprawność, która powoduje określone konsekwencje w moim życiu – mniejsza mobilność, dyspozycyjność, zerowa chęć i możliwość służbowych wyjazdów, szybkie męczenie się itd. Mimo teoretycznej równości na rynku pracy, zakazie dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność między innymi – osoby niepełnosprawne nigdy nie będą traktowane na równi ze zdrowymi. Litera prawa jest najczęściej martwa, a istnienie tych czy innych zapisów wynika z wymogów m.in. unijnej biurokracji. **[Internet-agacz2905]**

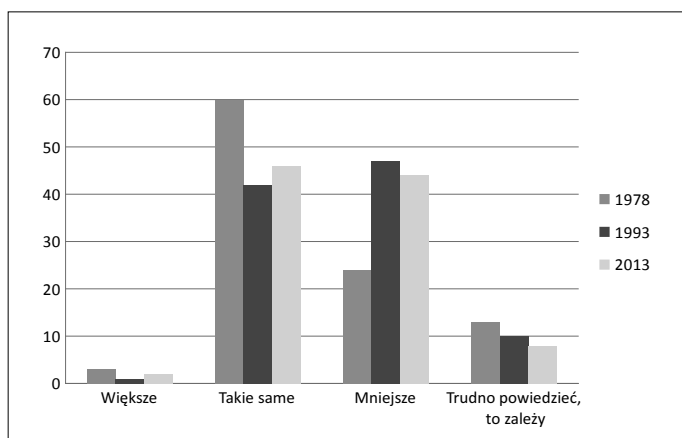
Dopóki ON będą dawać się wykorzystywać i będą przyjmować pracę przy sprzątanii za marną płacę, nieadekwatną do wykonywanych czynności, to zwyczajnie lepiej nie będzie. Pracodawcy oferujący sprzątanie i pracę przy tzw. ochronie obiektu, nauczyli się, że mogą zatrudniać ON [a one] się zgadzają, a oni się cieszą, bo jeszcze na tym zarobią, otrzymując dofinansowanie z PFRON.

Ludzie, zacznijcie się cenić, bo dla wielu pracodawców możecie być wartościowymi pracownikami, jeśli będziecie inwestować w swoje wykształcenie, w swój rozwój... O pracę nie jest łatwo, ale nie jest niemożliwe, żeby ją mieć. Czasami można samemu otworzyć firmę i otrzymać na to niezłe dofinansowanie. Możliwości jest wiele, trzeba tylko przestać narzekać i zadawać się byle czym. **[Internet-Kicia]**

Jak w ocenie społeczeństwa wyglądają szanse osoby niepełnosprawnej na aktywizację, rozwój zawodowy, awans w pracy? Pytanie to zostało skierowane do respondentów w trzech kolejnych badaniach (1978, 1993, 2013), pozwala więc ocenić percepcję tych szans w społeczeństwie i jej zmiany w dłuższej perspektywie czasu. Brzmiało ono: „Czy uważa Pan/i, że osoba niepełnosprawna pracująca np. jako urzędnik w dużej instytucji – ma takie same możliwości awansu jak inni ludzie o podobnych kwalifikacjach i doświadczeniu zawodowym?”. Cytowany

w pytaniu przykład „urzędnika w dużej instytucji” miał sugerować, że chodzi o pracę umysłową, a więc dostępną osobom z ograniczeniami sprawności fizycznej, w dużej instytucji, posiadającej pewien wybór różnych stanowisk (wykres 12).

Wykres 12. Szanse osób niepełnosprawnych na awans w pracy (w %)



W opinii niemal połowy badanych szanse te nie są równe, choć oceniane są aktualnie nieco lepiej w stosunku do roku 1993. Porównując z kolei odpowiedzi badanych uwzględniające rok 1978 i demonstrowany w nich optymizm, trzeba wskazać, że w okresie tym sytuacja niepełnosprawnego urzędnika w dużej instytucji (naonczas tylko publicznej) była wówczas dla respondentów bardziej abstrakcyjna niż w latach późniejszych, ze względu na powszechność zatrudnienia osób niepełnosprawnych w spółdzielniach inwalidzkich. Pomimo to, proporcjonalnie więcej osób niż w późniejszych badaniach widziało więcej szans dla osoby niepełnosprawnej na korzystne, rozwojowe warunki zatrudnienia (60%). Wynik ten wypada jednak traktować

jako przejaw ograniczonej wiedzy o aktualnej sytuacji zawodowej osób niepełnosprawnych, a także ogólnie mniejszą orientację w ich problemach życiowych niż obecnie. Porównanie odpowiedzi z roku 1993 i 2013 wskazuje na znaczną stabilność ocen tej kwestii przez ostatnie dwadzieścia lat. Nieznacznie wzrasta odsetek osób, które nie widzą różnic w szansach na awans, jednak niemal połowa badanych ocenia te szanse jako mniejsze. W atmosferze poprawności politycznej towarzyszącej badaniu trudno stwierdzić, czy ten ostatni fakt jest traktowany jako przejaw dyskryminacji niepełnosprawnych pracowników, czy też jako fakt moralnie obojętny lub też usprawiedliwiony. Gorszemu ocenianiu tych szans sprzyja zarówno fakt bycia samemu niepełnosprawnym (55% wskazań) – a więc prawdopodobnie posiadanie własnych doświadczeń związanych z pracą, a także zajmowanie wyższej, kierowniczej pozycji społeczno-zawodowej. Szanse te oceniają nieco gorzej dyrektorzy (52%) i specjaliści (48%), a więc osoby, które są aktualnymi i potencjalnymi pracodawcami osób niepełnosprawnych.

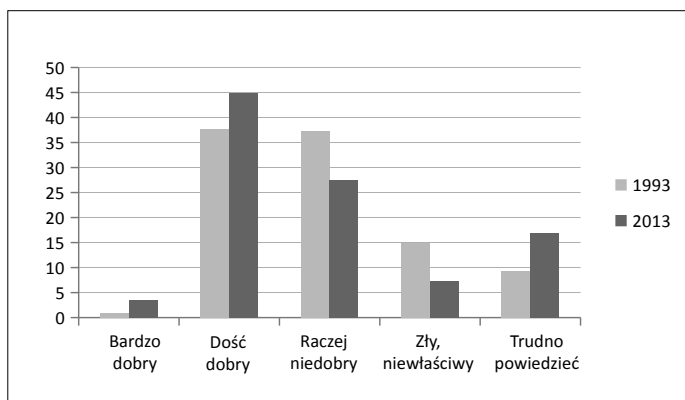
Ocena stosunku naszego społeczeństwa do osób niepełnosprawnych

Nasze dotychczasowe rozważania dotyczące sposobu postrzegania miejsca, jakie osoby niepełnosprawne zajmują w społeczeństwie w zależności od preferowanych separacyjnych bądź integracyjnych rozwiązań koncentrowały się w znacznej mierze wokół przyznania im pewnego „idealnego” statusu – określenia należnych im praw i udogodnień, umożliwiających im właściwe funkcjonowanie w społeczeństwie. Decyzje wyborów motywowane były różnymi czynnikami, wśród których zasadniczą rolę odgrywał określony sposób widzenia dobra osób niepełnosprawnych. Składały się nań w większości przypadków rozwiązania integracyjne, kładące nacisk na niezbedność szerokiego uczestnictwa społecznego, jak i rzadziej, separacyjne, wskazujące na korzyści wynikające z ograniczania tego uczestnictwa. Dobro to było wówczas upatrywane w możliwości chronienia osób niepełnosprawnych przed niewłaściwymi postawami społecznymi, negatywnymi zachowaniami otoczenia czy brakiem zrozumienia ich potrzeb.

Już konfrontacja z pożądanymi modelami zatrudnienia i oceną praktyki społecznej pokazała, że pomimo wprowadzania licznych działań administracyjno-prawnych, nakierowanych na

wspomaganie pracy osób niepełnosprawnych, ich szanse w porównaniu z innymi są postrzegane jako ograniczone. Może to wynikać ze słabości systemu wspomagania, ale także wynikać z postaw społecznych w stosunku do nich – postaw negatywnie oceniających możliwości i zdolności do funkcjonowania osób niepełnosprawnych w „normalnych” rolach społecznych. Kolejny problem, który w tym kontekście warto rozważyć, to w jaki sposób są oni postrzegani przez społeczeństwo oraz ocena stosunku społeczeństwa do nich. Jak traktowane są osoby niepełnosprawne, jak odnoszą się do nich inni ludzie? Czy w codziennych zachowaniach, w stosunku do nich przejawia się akceptacja i poszanowanie ich praw czy częściej mamy do czynienia z negatywnymi reakcjami na chorobę i kalectwo, i różnymi przejawami ich społecznego piętnowania? Warto ponownie porównać, czy odczucia i oceny w tym względzie uległy zmianie w analizowanych dwudziestu latach, a także jak przedstawiają się w porównywanych okresach czasu uzasadnienia ferowanych ocen.

Wykres 13. Ocena stosunku większości ludzi w naszym kraju do osób niepełnosprawnych (w %)



Dane zaprezentowane na wykresie 13 i w tabeli 7 pokazują, że stosunek społeczeństwa do osób niepełnosprawnych jest obecnie korzystniej oceniany, ale zmieniły się też argumenty stojące za tymi ocenami.

Tabela 7. Uzasadnienia pozytywnych i negatywnych ocen społeczeństwa do osób niepełnosprawnych w roku 1993 (N=1146) i w roku 2013 (N=1012) [dane w %, więcej niż jedna odpowiedź]

Uzasadnienia ocen	1993	2013
Uzasadnienia dla ocen pozytywnych, wskazujące na :		
Konkretne, pozytywne zachowania (udzielana pomoc w różnych sytuacjach, wszelkiego rodzaju wsparcie)	26,2	15,9
Pozytywne uczucia (akceptacja, życzliwość, zainteresowanie, zrozumienie)	16,5	21,5
Właściwe rozwiązanie problemów na poziomie makrospołecznym (działania państwa, polityki społecznej, organizacji społecznych)	4,2	4,9
Uzasadnienia dla ocen negatywnych, wskazujące na:		
Brak zrozumienia, obojętność, niedostrzeganie problemów i trudności	29,5	14,9
Wyraźnie negatywne emocje (złośliwość, wrogość, wyszydzanie, szykanowanie)	21,4	11,8
Brak konkretnych działań, ofert pomocy, odruchu wspomaganie w codziennych sytuacjach, puste współczucie	11,0	2,4
Brak właściwych rozwiązań problemu na poziomie makrospołecznym (pomocy państwa, systemu opieki, rehabilitacji, zatrudnienia)	3,9	4,2

Próbując podsumować przekształcające się treści tego, co w opinii społecznej się składa na pozytywny lub negatywny stosunek do osób niepełnosprawnych i kierunki zmian w tym względzie, zaobserwujemy, że obecnie rzadziej mamy do czynienia z konkretnymi aktami indywidualnej pomocy, natomiast nieco częściej z przekazywaniem sympatyzujących z nimi emocji i pozytywnych, acz ogólnych deklaracji wskazujących na zrozumienie ich sytuacji życiowej. Tego rodzaju zmiany są także

widoczne poprzez zmniejszającą się w czasie proporcję wskazań na brak zrozumienia i empatii dla osób niepełnosprawnych w naszym społeczeństwie oraz skalę uzewnętrzniania negatywnych emocji w uzasadnieniach ocen negatywnych. Brak zrozumienia – pomimo spadku częstości wskazań na istnienie tego problemu, jest jednak ciągle jeszcze obserwowany przez orientacyjnie co siódmą osobę. I nie chodzi tu wyłącznie o trudności wczuwania się w problemy osób niepełnosprawnych; jest to też często niezrozumienie samego charakteru ograniczeń, co prowadzi niejednokrotnie do przedmiotowego ich traktowania lub infantylizacji, na co zwracają uwagę sami niepełnosprawni.

Najbardziej mnie wkurzało podejście lekarzy co niektórzy mieli zwyczaj rozmawiać z moją mamą nie ze mną, ale gdy takiemu lekarzowi zwróciłam uwagę: przepraszam ale zdaje mi się że to ja jestem pacjentką a nie moja mama. To takiemu lekarzowi było wręcz głupio. I kończyło się na tym „ja bardzo Panią przepraszam”. Tak jak znajomi mojej mamy np. rozmawiając z mamą nie raz się pytali o coś np. w związku z moją pracą i wychodziły komiczne sytuacja; ja stoję obok a taka osoba rozmawia o mnie obok mnie. Halo, przepraszam jeśli chcą Państwo coś wiedzieć to może Państwo spytają mnie? ...Niestety u nas jest jeszcze taki stereotyp, że jak osoba jest niepełnosprawna, a na dokładkę jeszcze na wózku to wychodzi się z założenia że jest nie sprawna nie tylko ruchowo ale jeszcze ma coś z głową. I chyba to trochę potrwa zanim coś się zmieni.

[Internet-Czarna]

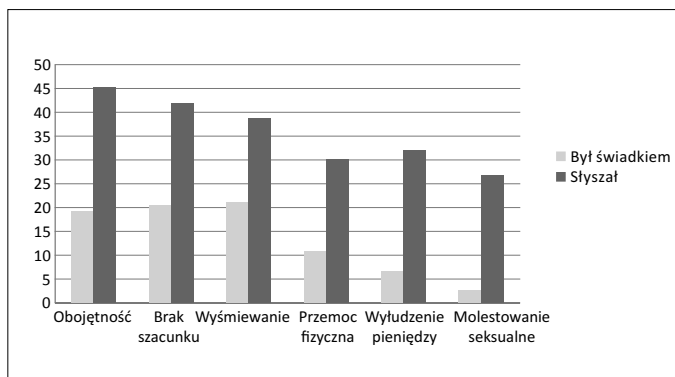
Ciągle zdarzają mi się sytuacje, że ludzie mówią do mnie jak do małego dziecka wątpiąc, że ich zrozumie. Zdarzyło mi się, że pani w jakimś urzędzie spytała się mnie „a będzie umiała się pani sama podpisać?”. Ja oczywiście wiem, że takie rzeczy wynikają z niewiedzy, z pośpiechu i już przez te wszystkie lata powinnam się do tego przyzwyczaić. Nie do cholery, nie chcę przejść nad tymi słowami i zachowaniami do porządku dziennego **[Internet-Margola]**

Rzadsze wskazania na akty konkretnej, indywidualnej pomocy i odruchu wspomagania sugerują, że notowana poprawa postaw społecznych w stosunku do osób niepełnosprawnych dokonała się bardziej w sferze nastawień emocjonalnych niż konkretnych działań. Zdarza się też, że te ostatnie przybierają formę nadużywania przywilejów należnych osobom niepełnosprawnym. Przejawia się to często w sytuacjach banalnych i codziennych; przykładem może tu być choćby wskazywana przez wielu niepełnosprawnych internautów nagminnie i często bezmyślne zajmowanie miejsc parkingowych zastrzeżonych dla nich (tzw. kopert) przez osoby pełnosprawne.

Na uwagę zasługuje fakt, że w przypadku obu porównywanych badań – zarówno przy uzasadnieniach pozytywnych i negatywnych – słabo pojawiają się działania państwa i polityki społecznej. Bez względu na to, czy oceny są korzystne czy niekorzystne, niewielu ludzi bierze pod uwagę tę sferę działań jako wskaźnik naszego stosunku do osób niepełnosprawnych. Ogólne oceny stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych (wykres 13) warto zestawić także z wiedzą lub własnymi doświadczeniami badanych dotyczącymi aktów niewłaściwego traktowania – w sposób obraźliwy, niesprawiedliwy czy krzywdzący – osób niepełnosprawnych. Ich liczba w skali kraju jest trudna do oszacowania, niewiele wiemy o takich incydentach, nie ma też dostępnych statystyk na ten temat. Sami niepełnosprawni jednak sygnalizują czasem takie problemy, choć można przypuszczać, że mamy w tym wypadku z wiedzą będącą „częścią góry lodowej”. Osoby pokrzywdzone na ogół obawiają się ich ujawnienia, z obawy przed odwetem sprawców doznanych krzywd. Przy różnych okazjach pojawiają się też w mediach głosy dotyczące dyskryminowania czy wręcz używania przemocy w stosunku do osób niepełnosprawnych, trudno jednak o wiarygodną ocenę rozpowszechnienia takich aktów. Chodzi tu

o wszelkiego rodzaju sytuacje, mające miejsce w domach rodzinnych, w kręgach znajomych, rozmaitych instytucjach, anonimowych zbiorowościach, w miejscach publicznych i prywatnych. Pewną próbą oszacowania powszechności takich wydarzeń jest odwołanie się do wiedzy respondentów i posiadanych przez nich informacji na ten temat. Pytając o ich znajomość przypadków niewłaściwego traktowania osób niepełnosprawnych, różnicowaliśmy opinie, pochodzące z własnej wiedzy i obserwacji respondentów od tych, o których badani słyszeli od innych osób.

Wykres 14. Niewłaściwe traktowanie osób niepełnosprawnych (pytanie zadane tylko w 2013, w %)



Pomimo że połowa badanych pytanych o stosunek naszego społeczeństwa do osób niepełnosprawnych wyraża przekonanie, że jest on dobry (wykres 14), to co najmniej tyle samo osób słyszało lub było naocznym świadkiem przypadków złego traktowania. Nie są to bynajmniej podziały rozdzielne. Wśród osób oceniających pozytywnie stosunek społeczeństwa do osób niepełnosprawnych jest niewiele mniej takich, które zetknęły

się z przejawami złego traktowania niż wśród osób oceniających ten stosunek negatywnie. Jak dalece więc były to pojedyncze przypadki? Oczywiście pozytywna ocena stosunku większości osób nie wyklucza jednostkowych, odosobnionych aktów, mających charakter stygmatyzowania czy krzywdzenia; jednak przedstawione wyżej sytuacje są na tyle często raportowane przez badanych, iż sugeruje to, że dostrzegane przypadki niewłaściwego traktowania nie zakłócają ogólnie pozytywnej oceny stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych i nie są z nią sprzeczne.

W sposób oczywisty osobiste doświadczenia są tu rzadsze niż zasłyszane historie od innych ludzi czy nagłaśniane przez media. Stosunkowo najczęściej (około 60%) są tu wymieniane sytuacje narażające na szwank godność osobistą osób niepełnosprawnych – brak szacunku, lekceważenie, wyszydzanie i wyśmiewanie. Podobnie często pojawiają się wskazania na obojętność, niereagowanie na potrzeby. Rzadsze, ale też stosunkowo częste, są akty przemocy fizycznej i ekonomicznej. Mniej osób wprawdzie było świadkami takich sytuacji, ale 1/3 respondentów słyszała o takich przypadkach. Częściej, niż można było oczekiwać, pojawia się przemoc seksualna. Tylko nieliczni mogli być świadkami takich sytuacji, do których na ogół dochodzi w okolicznościach prywatnych i bez obecności innych ludzi; jednak ponad 1/4 badanych zna takie przypadki. Problem ten nie jest u nas dostatecznie badany, ale z raportów różnych organizacji społecznych (np. Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym) i świadectw lekarzy¹ wiadomo, że sytuacji molestowania seksualnego szczególnie często doświadczają osoby niepełnosprawne intelektualnie, zwłaszcza

¹ Komunikacja osobista z prof. Violetą Skrzypulec-Plintą, Katedra Zdrowia Kobiet, Śląski Uniwersytet Medyczny.

kobiety. Analizując poziom uświadamiania sobie przez społeczeństwo skali molestowania seksualnego osób niepełnosprawnych trzeba też pamiętać, że w opinii wielu ludzi molestowanie sprowadza się do sytuacji gwałtu, tymczasem w definicji tego pojęcia mieszczą się jakiegokolwiek czynności – począwszy od zmuszania do oglądania pornografii, dotykania intymnych części ciała (nie tylko narządów płciowych) wbrew woli ofiary, wymuszanie kontaktów o charakterze seksualnym przy wykorzystaniu stosunku podległości i zależności oraz wszelkie formy naruszania intymności osobistej. Sądzić można, że przy takim szerszym rozumieniu molestowania liczba świadectw na ich temat byłaby znacząco większa.

Obserwacja zarówno negatywnych zachowań w stosunku do osób niepełnosprawnych, jak i sytuacji, w których można założyć, że potrzebują oni pomocy, rzadko kiedy spotyka się z właściwą reakcją społeczną. Złe traktowanie w rodzinie uchodzi za wewnętrzną i prywatną sprawę rodziny, i podobnie jak w przypadkach przemocy czy wszelkich form zaniedbania w ogóle – jest rzadko ujawniane przez osoby trzecie. W sytuacjach publicznych częstą reakcją jest brak reakcji. Badania nad stosunkiem społeczeństwa polskiego wobec przemocy w stosunku do osób niepełnosprawnych (Korzeniowski i in. 2009) wskazują, że znaczna większość ludzi, którzy świadomi byli takich aktów, nie reagowała na nie, ani bezpośrednio, ani informując o nich odpowiednie organy. O braku reakcji na wyśmiewanie i wyszydzanie wspominają też często niepełnosprawni uczniowie szkół masowych. Według ich świadectw nauczyciele niejednokrotnie ignorują sygnały na temat niewłaściwego traktowania, a nawet w sytuacjach, kiedy są naocznymi świadkami takich zachowań, nie interweniują.

Problem przemocy wobec osób niepełnosprawnych coraz częściej pojawia się w analizach różnych form opresji społecznej,

jakiej osoby te podlegają w różnych krajach. Barnes i Mercer (2008), stwierdzają, że przemoc i napastowanie mają charakter zarówno powszechny, jak i systemowy: „Bez względu na to, czy przybierają formę napaści fizycznej lub seksualnej, polityki eugenicznej czy słownego ataku, przemoc jest kierowana przeciw określonym osobom, ponieważ należą one do pewnej kategorii społecznej – grupy osób niepełnosprawnych. Co więcej, już samo poczucie zagrożenia przemocą jest źródłem poważnych lęków i ograniczenia aktywności życiowej grup, przeciw którym jest ona kierowana”. W Polsce doświadczenia przemocy wśród osób niepełnosprawnych nie były systematycznie badane, jednak wyniki badań nad przemocą w stosunku do ludzi starszych wskazują, że zjawisko to jest powszechniejsze, niż to na ogół dostrzegamy (Tobiasz-Adamczyk 2004).

Analizując kwestie reagowania na niepełnosprawność (a także niereagowania, szczególnie w aspekcie niezdolności do okazania pomocy), warto zastanowić się z jednej strony nad odczuwaniem i z drugiej strony nad odbieraniem takich uczuć, jak współczucie i litość. Wypowiedzi osób niepełnosprawnych świadczą, że nie lubią one użalania się nad ich losem; jest to dla nich pusta, a często irytująca reakcja, która tylko potwierdza ich trudny los. Przyglądanie się, nieuzasadnione zainteresowanie są odbierane jako upokarzające. Jak zauważa Krystyna Rzedzicka (2004: 53), „owo patrzanie innych, ich spojrzenia, często wzmocnione komentarzem, niosą określony sens, coś znaczą. Z jednej strony wyrażają współczucie »jaki/a ty biedny/a« ujawniają troskę o człowieka z niepełnosprawnością, ukazują też zdziwienie; z drugiej strony – demobilizują go, deprymują, nazywają, a nawet wykluczają, czy choćby zmierzają do wykluczenia przez obojętność; prezentują lekceważenie czy wręcz pogardliwy stosunek”.

[...] jestem osobą niepełnosprawną, nie jeżdżę na wózku, ale to jak chodzę pozostawia wiele do życzenia; niestety taki natrętny wzrok i szepty często sprawiają, że osoba niepełnosprawna zamyka się w domu, bo po prostu ma dość bycia „na świeczniku”. Z mojej perspektywy dużo lepiej być niewidzialnym, zwykłym człowiekiem, na którego nie zwraca się uwagi. Myślę, że to właśnie inność sprawia, że ludzie się tak „gapią”. Pewna babcia zaczęła się wręcz litować nade mną i współczuć, jakie to nieszczęście mnie spotkało. Owszem szczęście to nie jest, ale osoby niepełnosprawne chcą żyć jak każdy inny człowiek, wysoki, niski, chudy czy gruby. I tak czujemy się, jakbyśmy byli w centrum uwagi, więc szemranie i gapienie się tylko pogłębia ten stan. Ja przynajmniej mam taki radar i od razu wychwytuje wzrok ludzi, którzy się zawiesili na mnie; I jeszcze jedno, zdecydowanie bardziej gapią się starsze osoby, ewentualnie młodsze robią to bardziej dyskretnie;) [Internet-Kala]

Otóż mam problem. W czerwcu miałam wypadek i przez to jestem na wózku. To nie jest tak, że boję się ludzi, bo nie zamykam się na 4 spusty i nie siedzę pod kołdrą, ale gdy już „wychodzę” na ulicę, to zawsze czuję na sobie setki spojrzeń i słyszę, jak mnie objeżdżają za plecami i niby współczują. Wciąż słyszę tylko „Bidulka” i takie tam. Nawet ekspedientki w sklepach traktują mnie jak niespełna rozumu, a i też gdy przyjeżdża rodzina, jest tak samo. Wkurza mnie to i zarazem boli, bo nie chcę myśleć o tym, jaka jestem, a oni mi tylko przypominają. [Internet-Głupotka A]

Współczucie jest tu więc różne od współodczuwania, autentycznej próby zrozumienia, która powinna też prowadzić do właściwych relacji. Litość jest reakcją, która raczej ma dopomóc altruistycznemu dowartościowaniu okazującym ją (podkreślenie własnej wrażliwości na czyjeś nieszczęście) niż wyrazem poczucia solidarności z osobami w trudnej sytuacji.

Jest tu jednak pewna trudność – konstruktywna i potrzebna pomoc może bowiem także czasem wymagać posiadania pewnej wiedzy i oceny możliwości funkcjonowania osób, którym

autentycznie chcielibyśmy pomóc. Jak pogodzić traktowanie osoby niepełnosprawnej bez dostrzegania jej kalectwa, a jednocześnie adresować do niej pomoc związaną z faktem jego istnienia? Trudności te uświadamiają sobie niektóre organizacje osób niepełnosprawnych uruchamiające szereg kampanii społecznych ukazujących, jak same osoby niepełnosprawne chciałyby być traktowane i wspomagane. Popularne spoty telewizyjne czy broszury dają szereg wskazówek dotyczących kształtu oczekiwanych zachowań w codziennych interakcjach i zwykłych sprawach, w których uczestniczą osoby niepełnosprawne i pełnosprawne, między innymi tak trudnej dla wielu osób sytuacji oferowania i przyjmowania pomocy oraz wzajemnych, codziennych relacji w różnych sytuacjach. Warto tu wspomnieć choćby o takich kampaniach społecznych jak: „czy naprawdę jesteśmy inni?” oraz „czy chciałbyś być na naszym miejscu”. W świetle uzyskanych tu wyników badań, kampanie tego rodzaju na pewno zasługują na szersze upowszechnianie. Niezależnie od edukacji społecznej, której zadaniem byłoby przekazywanie wiedzy na temat właściwej komunikacji z osobami niepełnosprawnymi, pewną rolę do spełnienia mają tu same osoby niepełnosprawne, a raczej właściwe ich przygotowanie do konfrontacji z nie zawsze oczekiwanymi i pożądanymi reakcjami społecznymi. Są to działania wchodzące w zakres rehabilitacji psycho-społecznej. Helena Larkowa (1987) wymienia działania, które są niezbędne dla lepszych wzajemnych relacji, a które powinny zmierzać do:

- wyuczenia osób niepełnosprawnych prawidłowej interpretacji społecznych postaw i zachowań ludzi, z którymi się stykają, rozumienia mechanizmów rządzących powstawaniem postaw i reakcji osób pełnosprawnych wobec niepełnosprawności oraz wykazania przy tym, że rzeczywista wartość człowieka jest niezależna od negatywnych postaw na niepełnosprawność ze strony innych ludzi;

- wzmacniania odporności osób niepełnosprawnych na przejawy niewłaściwych postaw ze strony innych ludzi osób (na co m.in. wpływa pozytywne działanie wymienione w poprzednim punkcie);

- uniezależnianie tak dalece, jak jest to możliwe, poczucia własnej wartości osób niepełnosprawnych od postaw otoczenia deprecjonującego je wyłącznie ze względu na ich niepełnosprawność;

- kształtowanie u osób niepełnosprawnych pozytywnego pojęcia o sobie i odpowiedniej postawy wobec własnej niepełnosprawności jako odchylenia od pewnego standardu, z jednoczesnym przyjęciem większej liczby indywidualnych wzorców wykonywania różnych funkcji i zaspokajania różnych potrzeb; wymaga to przewyciężenia generalizacji i stereotypowości w ocenie wartości własnej i innych ludzi oraz prawidłowej samooceny i oceny innych ludzi.

Źródła niechęci

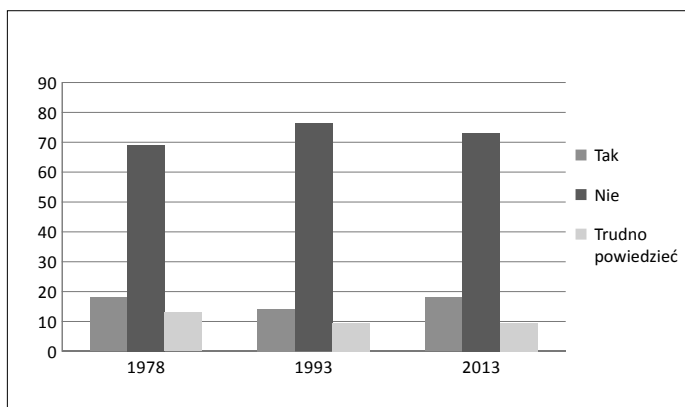
8.1. Przesady związane z kalectwem

Jednym z istotnych czynników odpowiedzialnych za negatywny, czasem lękowy stosunek do osób niepełnosprawnych są przesady związane z genezą kalectwa. Sprowadzają się one do irracjonalnej wiary, że poważna choroba, kalectwo nie zdarza się ludziom bez powodu. Pojawiają się więc przekonania, że są one elementem jakiejś sprawiedliwości dziejowej czy, dla niektórych, kary boskiej, której przejawem są właśnie ciężkie doświadczenia. Nie muszą, a nawet często nie dotyczą one przewinień samych osób niepełnosprawnych – mogą być także karą za grzechy, złe uczynki, wstydlive choroby rodziców czy przodków. Ich rodowód o wielowiekowej tradycji (patrz rozdział omawiający ewolucję postaw społecznych w stosunku do niepełnosprawności), często wywodzi się z przekonań religijnych (oczyszczenie z grzechu, rozgrzeszenie, odkupienie – jako praktyka prowadząca do ozdrowienia). Nie pochodzi on wyłącznie z tradycji myśli chrześcijańskiej, jest obecny także w innych systemach religijnych; dla przykładu hinduizm i koncepcja „dharma” wyjaśnia stan danej osoby jako nieunikniony skutek uczynków w poprzednim wcieleniu. Kojarzenie zła z wyglądem zewnętrznym, a zwłaszcza deformacjami czy ubytkami ciała, było też przez wiele lat podtrzymywane w przekazach kultury – malarstwie, literaturze i są one w nich obecne do dziś,

poczynając od bajek dla dzieci, w których zło uosabiają karty, garbusy czy stare pokraczne kobiety, po literaturę piękną. Można tu wspomnieć choćby kalectwo Ryszarda III u Shakespeare'a czy pozbawionego jednej kończyny kapitana Ahaba u Melville'a; są to postacie ciągle obecne w naszej kulturze, które budzą lęk i które się zarówno potępia, jak i im współczuje. Także muzea i kościoły dostarczają sugestywnych ilustracji utożsamiających zło z fizyczną szpetotą w obrazach wielkich mistrzów (np. „Sąd ostateczny” Hansa Memlinga). Odczucia takie, głęboko zakorzenione w świadomości nie są współcześnie tak często wyrażane w zdecydowanej formie, jak miało to miejsce dawniej; są one raczej prezentowane w formie wątpliwości: „nie wiemy tak naprawdę, jak to jest”, co nie wyklucza możliwości, że kalectwo jest w gruncie rzeczy jakąś formą kary. Jak zobaczymy na niżej przedstawionych danych – wątpliwości te nie pojawiają się wcale rzadko, jeśli uwzględnić duży odsetek osób, które nie potrafiły zająć stanowiska w tej sprawie. Co ciekawe, częstość takich przekonań nie ma tendencji malejącej (w roku 2013 występują wręcz nieco częściej niż w roku 1993).

We wszystkich kolejnych badaniach (także w roku 1978) respondentom zadano pytanie: „Czasem słyszy się, że nie bez powodu jedne osoby są ciężko naznaczone przez los ciężkim kalectwem, a innych ono omija. Niektórzy mówią, że jest to kara za grzechy, własne lub rodziców, złe postępowanie, że nieszczęście takie spada na ludzi o złym charakterze. Czy uważa Pan/i, że jest w tym jakaś część prawdy, czy też nie?”. A oto uzyskane odpowiedzi:

Wykres 15. Przesady, obecność elementów irracjonalnych w genezie kalectwa (w %)



Jak więc widać, myślenie o niepełnosprawności, kalectwie jako mniej lub bardziej abstrakcyjnej karze, nie jest całkiem odosobnione, szczególnie jeżeli wziąć pod uwagę także tych, którzy nie są przekonani o słuszności bądź niesłuszności takiego przekonania (odpowiedzi „trudno powiedzieć”), a co więcej, w zasadzie utrzymują się na zbliżonym poziomie od lat. Warto zadać pytanie o to, w jakich segmentach społeczeństwa stosunkowo częściej się one lokują.

Zgodnie z oczekiwaniami – odsetek osób dopuszczających irracjonalne elementy w genezie kalectwa rośnie wraz z wiekiem. W najmłodszej grupie wieku (do 25 lat) jest ich 22%, przy czym odsetek ten wzrasta progresywnie, aby osiągnąć w najstarszej grupie wieku (pow. 75 lat) 35%.

Najsilniejszy związek obserwujemy – co jest zrozumiałe – między wiarą w przesady a poziomem wykształcenia. Im wyższe wykształcenie, tym rzadziej się on pojawia i występuje tylko

z nieznacznie mniejszą siłą niż w roku 1993 (odpowiednie wartości, to $r = -0,19$ i $r = -0,15$).

Utrzymuje się także niewysoka zależność między obecnością przesądów a religijnością ($r = 0,09$ i $r = 0,08$).

Takie, ciągle istniejące, interpretacje przyczyn chorób czy kalectwa nie mają – jak można sądzić – intencji dyskredytowania i dyskryminowania osób niepełnosprawnych (choć do tego mogą prowadzić, generując fobie społeczne), a raczej są wyrazem takiej próby ich zrozumienia, według której nic w życiu nie dzieje się przypadkowo. Generalnie, poszukiwanie tego rodzaju przyczyn i uzasadnień pomaga ludziom znaleźć sens w otaczającym ich świecie i pojawia się przy interpretacji wielu innych zjawisk, których nie potrafimy do końca zrozumieć. Przekonania tego rodzaju są przejawem dążności do spójnej wersji świata, porządkującej otoczenie, tak aby było w nim jak najmniej luk i niewytłumaczalnych przypadków, nawet poprzez wprowadzanie irracjonalnych elementów do konstruowanych wyjaśnień.

Wiara w niezbedną i nieuchronną karę za grzechy znajduje tu swoją racjonalizację. Zastanawiające są jednak przyczyny utrzymywania się takich przekonań na zbliżonym poziomie. Warto też dodać, że obecność przesądów i sfery niedających się wytłumaczyć faktów jest ciągle aktualna w myśleniu o chorobach w ogóle, ich przyczynach i sposobach ich leczenia. Asocjacje choroby, kalectwa ze „złym” i siłami nieczystymi, urokami, potwierdzają także badania Włodzimierza Piątkowskiego (2008) nad lecnictwem niemedycznym. Stąd też wiara, że niektóre choroby niepoddające się leczeniu przez medycynę oficjalną mogą być zwalczone skutecznie jedynie przez praktyki spirytualne lub znachorskie. Dotyczy to także niewytłumaczalnych zjawisk, trudnych do interpretacji wydarzeń i niezrozumiałych zachowań ludzkich. Podobną funkcję pełnią wszelkie „spiskowe” teorie rzeczywistości, które pomagają znaleźć ukryty sens

w wydarzeniach, które zaburzają naszą wizję tej rzeczywistości. Notowany ostatnio wzrost społecznego zapotrzebowania na egzorcyzmy i egzorcystów jest także przykładem poszukiwania ponadnaturalnych rozwiązań wszystkich tych fenomenów. Być może niemające przekonania o irracjonalnych przyczynach kalectwa należy rozpatrywać w szerszej perspektywie cywilizacyjnego odchodzenia od wiedzy o charakterze pozytywistycznym?

Nie trzeba dodawać, że opinie takie są krzywdzące dla osób niepełnosprawnych i stanowią jedną z barier zarówno dla akceptacji swojej niepełnosprawności przez nich samych, jak i dla ich społecznej integracji. Mit łączący niepełnosprawność z grzechem czy jakimś dokonaniem złem skłania osoby niepełnosprawne do zadawania sobie pytania typu „co takiego zrobiłam, że zasługuję na taki los?”. Pytanie to dręczy także wielu rodziców. Często trudno im uwolnić się od poczucia, że ponoszą część winy za powstałe kalectwo dziecka i poszukują w swojej przeszłości faktów, które pozwoliłyby wyjaśnić przyczyny leżące u jego genezy (Wright 1965). Skojarzenie to w sposób oczywisty, choć nie zawsze uświadomiony, przeciwdziała też gotowości do nawiązywania kontaktów z osobami niepełnosprawnymi (szczególnie z tymi o widocznych, deformujących kalectwach). W sytuacji braku racjonalnej wiedzy, u niektórych osób rodzą się prymitywne wyjaśnienia, odwołujące się do sił nadprzyrodzonych, a to z kolei budzi lęk i prowadzi do unikania ich.

8.2. Nieumiejętność nawiązywania relacji – braki socjalizacji

Nieuzasadnione lęki i obawy przed kontaktami z osobami niepełnosprawnymi kryją się u podstaw negatywnego lub co najmniej obojętnego stosunku do nich. Nie zawsze mają one

jednak charakter wyłącznie irracjonalny. W niektórych przypadkach, ciężkich widocznych kalectw, pewną rolę pełni też element niechęci przed trudnymi do zaakceptowania oszpeceniami ciała, które dalekie są od pożądanego wzoru piękna, sprawności i atrakcyjności. Zjawisko to określane mianem awersji estetycznej cechuje zwłaszcza pierwsze kontakty. Negatywne reakcje mogą tu budzić zarówno zniekształcone lub niekompletne kończyny (kikuty), deformacje ciała, niekontrolowane, spastyczne ruchy czy nawet protezy. Za tego typu oporami czy awersjami kryją się też w znacznej mierze niedostatki socjalizacji wynikłe z ograniczonej przez wiele lat możliwości przebywania razem i oswojania cielesnych uszkodzeń i odrębności (wspominaliśmy o tym rozważając modele segregacyjne i integracyjne). Te niedostatki socjalizacji przejawiają się także w braku umiejętności reagowania na inwalidztwo i unikowych zachowaniach, które w konsekwencji także prowadzą do izolacji i braku wzajemnych kontaktów. Są one także niekorzystne nie tylko z punktu widzenia wzajemnych relacji, ale także poczucia własnej wartości i pojęcia o sobie wytwarzanego przez osoby niepełnosprawne, a więc kreowania własnej tożsamości. Często bowiem one same mają trudności z akceptacją swojego wyglądu, sposobu mówienia czy poruszania się.

Bardzo chciałabym zaakceptować swoje ciało, ale nie potrafię. Boje się swojej nagości, i czuje się inna niż kobiety które widzimy w filmach lub po prostu czuje się inna niż moje koleżanki. Ona mają super gładkie ciała, a ja muszę się ukrywać. Nie umiem zaakceptować siebie, nie mogę na siebie patrzeć i jest mi z tym ciężko a w dodatku nie mam nikogo ani przyjaciół ani chłopaka, nikt na mnie nie chce spojrzeć a zresztą kto na mnie spojrzy jak jestem taka brzydka i w dodatku mieszkam na wsi a tu nie ma nic ciekawego, nie mam gdzie wyjść i nie mam z kim i dlatego mi się nie chce żyć bo nie mam po co i dla kogo żyć. [**Internet – nieszcześliwa**]

Od 2 lat jestem osoba niepełnosprawną w stopniu znacznym z powodu zespołu Parkinsona. Fatalnie mówię niemal nie można mnie zrozumieć, całe wieki mijają zanim skleczę jedno zdanie. Do tego mówię ochryplym głosem, bardzo cicho i sylabizując. Wstydzę się tego straszliwie dlatego też staram się nie odzywać. [...] Od czasu choroby wyglądam jednak fatalnie-twarz przypomina wykrzywiona, spastyczna, zastygnięta maskę. To samo reszta ciała – poruszam się niezgrabnie, pochylona do przodu, krocze jak kaczką, często się zataczam lub upadam. [...] Zwracam powszechne zainteresowanie i raczej nie jest ono życzliwe.

Moja rodzina, choć z pewnością mnie kocha, z trudem ukrywa swoje rozczarowanie moją osobą. Inaczej sobie wyobrażali moją przyszłość, wstydzą się mojego pokracznego wyglądu i bełkoczącej mowy, przez co niechętnie gdzieś się ze mną pokazują, niechętnie mnie słuchają, bo odstręcza ich mój sposób mówienia, wstydzą się mnie. To samo jeśli chodzi o rodzeństwo, które jest młodsze ode mnie, odnosi sukcesy, jest dla rodziców powodem do dumy. [Internet – Sattie]

Nieumiejętność zachowania, sposobu nawiązania relacji, często pojawia się w wypowiedziach respondentów jako uzasadnienie braku gotowości do nawiązywania kontaktów czy proponowania pomocy. Niepewność, jak się zachować, stwarza więc psychologiczną barierę, tworzącą dystans. Pojawiają się tu też odwołania do ludzkiej obojętności, braku wrażliwości i orientacji na potrzeby słabszych jako cecha społeczeństwa, która także wpływa na dystansowanie się od osób niepełnosprawnych. Dochodzą tu także problemy związane ze wspomnianą wcześniej awersją estetyczną czy próbą unikania konfrontacji z rzeczami smutnymi i przykrymi. Wielość tych powodów ukazuje poniższa tabela, przedstawiająca odpowiedzi na pytanie, dlaczego zdaniem respondentów niektórzy ludzie stronią od osób niepełnosprawnych i unikają kontaktu z nimi.

Tabela 8. Przyczyny izolowania, unikania kontaktów z osobami niepełnosprawnymi w opinii respondentów w roku 1993 (N=1264) i w roku 2013 (N=1240) [dane w %, więcej niż jedna odpowiedź]

Przyczyny	1993	2013
Przykry, smutny widok, trudno patrzeć na czyjeś kalectwo, nieszczęście, zniekształcone ciało	38,0	27,7
Nie wiadomo jak się zachować w obecności osoby niepełnosprawnej	58,8	44,2
Nie można w niczym pomóc, ograniczone możliwości pomocy	29,7	22,4
Egoizm, znieczulica, brak wrażliwości na czyjeś nieszczęście	6,5	28,3
Lęk aby nie urazić – niewłaściwie oferowana pomoc może być nietaktowna, przykra, nie wiadomo jak osoba niepełnosprawna zareaguje	17,1	25,0
Wstyd, nieśmiałość, trudność pokonania bariery psychicznej wobec obcej osoby	1,3	1,0
Trudno powiedzieć	7,3	7,0

Można założyć, że pytanie dotyczące „niektórych ludzi”, a więc innych, w jakimś sensie może być także projekcją postaw samych badanych i ilustruje ich własne lęki i opory. Uzyskane odpowiedzi wskazują, że zasygnalizowane wcześniej kwestie odpowiedniej socjalizacji mają tu znaczenie. Stosunkowo najwięcej osób jako przyczyny izolowania, unikania kontaktów wskazuje właśnie nieumiejętność zachowania wobec osób niepełnosprawnych. Doświadczany konflikt polega na tym, że z jednej strony w naszej kulturze nie należy się przyglądać, „gapić” na osoby, które swoim wyglądem odbiegają od normy, podkreślać swoim zachowaniem ich odmiennosc. Płynie z tego wnioski, że nie należy podkreślać czyjejs niepełnosprawności. Z drugiej strony – okazanie im pomocy wymaga jednak dostrzeżenia w nich właśnie osoby niepełnosprawnej. Coraz częściej też zdajemy sobie sprawę z tego, że okazywanie litości nie jest właściwą ani pożądaną reakcją, a nie wiemy też, w jaki sposób

okazać chęć i gotowość do aktywnej pomocy. Czy więc ignorować fakt kalectwa czy reagować na nie? Czy wolno przejawiać ciekawość, np. dociekać przyczyn, z powodu których dana osoba jest niepełnosprawna?

Brak akceptacji, niezrozumienie, strach wynika po prostu ze zbyt małej wiedzy na temat czy to chorób psychicznych, czy jakiegokolwiek rodzaju niepełnosprawności. Nie wiemy nic o danej chorobie, nie wiemy jak się zachować, więc wolimy unikać takich ludzi i takich sytuacji. Na szczęście w obecnych czasach to się trochę zmienia...i już wizyty u psychologa nie powodują wytykania palcem i szeptów za plecami „Świr”. Chociaż...jeszcze zbyt wolno te zmiany postępują, moim zdaniem. Ale cóż, nie zmieni się mentalności społeczeństwa w trakcie jednego pokolenia. Tak, osoby niepełnosprawne nie mają lekko. [**Internet-bodzik 1**]

[...] Często ludzie tłumaczą się, że unikają naszego towarzystwa, rozmów z nami, bo nigdy nie wiedzą jak się zachować, co powiedzieć żeby nie zrobić nam przykrości. A jak nas nie ma w pobliżu to walą takie teksty bez chwili zastanowienia i nie czują zażenowania. A co do zacofania w społeczeństwie.... pamiętam jak kiedyś po operacji córka wywiozła mnie na wózku na spacer do przyszpitalnego parku... Jakies dziecko pokazało mi palcem mamie i zapytało... „mamo, dlaczego ta pani jedzie na wózku?” Dziecko dostało od mamy po łapkach i mama skomentowała: „nie pokazuj palcem! To kaleka!” Miałam ochotę powiedzieć cos niemiłego tej pani, ale opanowałam się. [**Internet-mania-19**]

[...] Jak chodziliśmy razem na plac zabaw, spokojnie odpowiadałam na wszystkie pytania dzieciaków dotyczące Hani. Dlaczego jeździ w wózku, dlaczego nie mówi, opowiadałam, że cieszy się, gdy ktoś coś do niej powie – zachęcałam dzieciaki, żeby powiedziały Hani jak mają na imię, czym się lubią bawić itp, pokazywałam jakimi zabawkami się bawi, z uśmiechem mówiłam, że umie tylko jedna rączką „skrobać” zabawkę. Dzieciaki jak przedstawiłam w taki sposób Hanię pokazywały jej swoje

zabawki – podtykały pod oczy jak mówiłam, że Hania prawie nie widzi. Niekiedy dzieciaki tylko się przyglądały – wtedy ja pierwsza zaczynałam rozmowę – np. pytałam, czy podoba się mu się zabawka Hani, czy ma podobną w domy itp. Niekiedy mówiłam, że Hania urodziła się chora, że nie wszystkie dzieci mają tyle szczęścia, że rodzą się zdrowe, ale że my wszyscy kochamy ja tak samo jak zdrową córeczkę, że tak jak oni ma kochającą mamę, tatę, babcię, ciocię. [Internet – maka2003]

Nie wiemy też, jak zareaguje osoba niewidoma, na wózku inwalidzkim czy niepełnosprawna intelektualnie na nasze zainteresowanie i chęć kontaktu. Jej reakcja – skutek uruchamiania rozmaitych reakcji obronnych – może czasem także do takich interwencji zniechęcać. Przesadna gotowość do niesienia pomocy może być z kolei traktowana jako niechciana lub wręcz nachalna – i spotkać się z negatywną reakcją. Trudności zainicjowania kontaktu leżą więc po obu stronach.

Stosunkowo często, choć wyraźnie rzadziej niż dwadzieścia lat temu, pojawiają się wskazania na czynnik, który określa się „awersją estetyczną”. Na ogół siła jego oddziaływania maleje wraz z upływem czasu i dłuższymi kontaktami z osobą niepełnosprawną, następuje bowiem efekt oswojenia z nietypowym wyglądem. Mamy tu więc do czynienia z efektem „błędnego koła”; awersja owa utrudnia zainicjowanie kontaktu, choć kontakt ten jest najlepszym sposobem na jej przezwycięzenie. Deformacje cielesne są na ogół widoczne natychmiast, a dalsze kontakty pozwalają dostrzec inne cechy osoby niepełnosprawnej, co z kolei pozwala niejako odwrócić uwagę od niepokojącego wyglądu czy zachowania. Wiele tu też zależy od samej osoby niepełnosprawnej, która swoim zachowaniem ma też szanse kształtować nastawienia wobec siebie. Zależy to między innymi od stopnia akceptacji własnego kalectwa i sposobu prezentowania go innym. Także niektóre osoby niepełnosprawne zwracają

uwagę, że treść i forma ich relacji z innymi może być funkcją ich własnego zachowania, choć nawiązanie takich relacji może wymagać od nich pewnych inwestycji osobistych i przewycięzania barier tkwiących w nich samych.

Zauważyłem, że wcale nie jest tak, że ludzie trzymają się do niepełnosprawnych na dystans. Mówię to na własnym przykładzie. Wydaje mi się, że dużo zależy od Ciebie – trzeba dać się polubić. Na przyjaźń trzeba zapracować – ktoś musi Ci zaufać tak jak Ty tej osobie, a to musi potrwać. Jeśli chodzi o mnie nie mam zbyt wielu przyjaciół, ale kolegów kilkoro się znajdzie i nic od nich nie oczekuję, no może żeby piwko wypić od czasu do czasu, a jak mam doła wódki się napić i pogadać o pierdołach. Wydaje mi się, że prawdziwa przyjaźń jest towarem tak deficytowym, że nie brakuje jej tylko nam ON, ale wszystkim i może tylko my bardziej jej potrzebujemy. [Internet-kamil]

Malejącą rolę widoczności kalectwa jako przyczyny unikania kontaktów z osobami niepełnosprawnymi warto też skomentować w kontekście zmian zachodzących w naszym kraju. Z jednej strony może się to wiązać z większą obecnością tych osób w życiu społecznym, przez co ich odmienny wygląd, już nierzadki, ulega społecznej neutralizacji i przestaje przykuwać uwagę. Trzeba też jednak tu wspomnieć o roli dokonującego się postępu w medycynie, zarówno w dziedzinie usprawniania osób niepełnosprawnych, jak i poprawie jakości i wyglądu zaopatrzenia ortopedycznego i lokomocyjnego czy doskonalenia pomocy technicznych. Ich jakość niewątpliwie bardziej niż dwadzieścia lat temu bierze pod uwagę nie tylko aspekt funkcjonalny, ale i kosmetyczny. Uszkodzenia cielesne mogą być przez to lepiej maskowane, a więc mniej widoczne i zwracające uwagę. Stają się one także w opinii społecznej korygowalne, a więc nie stanowią cechy naznaczającej na całe życie.

Jednym ze wskazanych powodów unikania kontaktów z osobami niepełnosprawnymi było także przeświadczenie, że nie można im w niczym pomóc. Wskazuje to ponownie obraz osoby niepełnosprawnej jako wymagającej przede wszystkim pomocy. Czyżby jednak wynikało z tego, że jeżeli pomocy nie można oferować, to kontakt jest nieuzasadniony? Kwestie takiego postrzegania to kolejny efekt braku odpowiedniej socjalizacji „do bycia razem”. Jako przyczynę unikania, niedostrzegania kalectwa stosunkowo często też wskazywano na przykre i przygnębiające uczucia towarzyszące konfrontacji z osobą nim dotkniętej. Unikamy kontaktu z sytuacjami budzącymi negatywne emocje. Charakterystyczne jest, że udzielając odpowiedzi na to pytanie nie pojawiają się wskazania nawiązujące do elementów grzechu czy zła, odnotowane przy pytaniu o te kwestie wprost.

Wszystkie powyższe przyczyny wymieniane były jednak w 2013 roku rzadziej niż w 1993. Świadczyć się to zdaje o postępującej normalizacji sposobu postrzegania osób niepełnosprawnych. Zdecydowanie częściej pojawia się też wskazanie na egoizm i znieczulicę. Unikanie, izolowanie się jest częściej postrzegane jako objaw braku wrażliwości, obojętność na cierpienia innych. Jest tu jednocześnie zawarte przekonanie, że ciężar odpowiedzialności za niewłaściwe relacje wynika z postaw społeczeństwa w stosunku do osób niepełnosprawnych, a nie z atrybutów przypisywanych im samym. Warto w tym kontekście jeszcze raz przywołać stanowisko Amadeusza Krauzego, upatrującego w indywidualistycznych i konsumpcyjnych trendach ponowoczesności zagrożenia dla właściwego stosunku do osób niepełnosprawnych.

Szanse na udane życie osobiste, założenie rodziny

W jednym z poprzednich rozdziałów analizowaliśmy społeczną percepcję szans osób z niepełnosprawnością na funkcjonowanie w środowisku zawodowym i na rynku pracy. Analizowaliśmy percepcję ich praw i przywilejów, możliwości uzyskania satysfakcjonującej pracy, szanse na awans i rozwój zawodowy. Pracy, aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych przypisuje się największą moc sprawczą w ich społecznej integracji. Często też w praktyce rehabilitacyjnej przyjmuje się fakt podjęcia i wykonywania pracy za wskaźnik sukcesu tejże rehabilitacji. Nie mniej istotną sferą funkcjonowania każdego człowieka są jednak także kontakty międzyludzkie – w rodzinie, wśród przyjaciół czy po prostu w szeregu formalnych i nieformalnych układów społecznych. Wśród nich niezmiernie ważną rolę pełni życie osobiste, życie intymne, stanowiące specyficzną sferę interakcji międzyludzkich – zakładającą szczególną bliskość, komunikację, zaangażowanie emocjonalne. Potrzeba przynależności, miłości, akceptacji, czułości i satysfakcji czerpanych z bliskości z drugim człowiekiem jest cechą wszystkich ludzi, niezależnie od stanu ich sprawności. Małżeństwo (formalne czy nie), rodzina, stanowią podstawowe źródło wsparcia emocjonalnego i wzajemnej pomocy. Są istotnymi elementami kapitału społecznego, niezbędnego do pełnej partycypacji w każdym społeczeństwie.

Jedną z istotniejszych płaszczyzn bliskich relacji są związki seksualne. W Polsce stanowią one w znacznej mierze temat tabu; wprawdzie w tabloidach pojawia się wiele materiałów o treści erotycznej, nie oznacza to jednak, że jako społeczeństwo jesteśmy gotowi do poważnej debaty na temat roli seksualności w życiu człowieka. Szczególnie przemilczane i unikane są problemy życia seksualnego osób niepełnosprawnych. W popularnych opiniach osoby te traktowane są często jako aseksualne, nieodczuwające ani pragnień ani potrzeb, choć istniejące badania naukowe potwierdzają, że nawet najpoważniejsze kalectwo nie eliminuje w człowieku potrzeb seksualnych ani możliwości odczuwania seksualnych doznań (Długołęcka 2007). Taka percepcja sytuacji „domniemanej aseksualności” gwarantuje otoczeniu swoisty komfort; pozwala bowiem nie dostrzegać lub przemilczeć istnienie trudnych problemów dla wielu osób niepełnosprawnych.

Większość ludzi odbiera niepełnosprawnych jako osoby bezpłciowe. Nie wynika to na pewno z zagłębiania się zarówno w samego siebie jak i w innych ludzi. To bardziej samotna wyspa własnych potrzeb i interesów. [...] tym samym nikt nie zastanawia się jak i czy kochają niepełnosprawni. Wygodniej jest się nie zastanawiać, zwłaszcza gdy nie robi się tego ze strachu a nie z troski o innych. [**Internet-prawda o niepełnosprawności**]

Modele adaptacji, integracji społecznej podkreślają rolę wykształcenia, zatrudnienia czy posiadania niezależności życiowej, jednak eliminują działania, które mogłyby pomóc w realizacji najbardziej osobistych i intymnych potrzeb. Wypowiedzi osób niepełnosprawnych zamieszczone na różnych forach internetowych dobitnie wskazują na doświadczane przez nie trudności w tej sferze i dominujące poczucie niespełnienia. Także dane

obiektywne wskazują, że osoby niepełnosprawne rzadziej wstępują w związki małżeńskie niż inne osoby w podobnym wieku (a można przypuszczać, że dotyczy to także związków partnerskich), choć jak podkreślają badacze tych zjawisk – zawarcie małżeństwa, założenie rodziny pozytywnie wpływa na kształtowanie własnej tożsamości, wyzwala chęć do życia, aktywności i zwiększa poczucie sensu życia (Żuraw 2008).

Niepełnosprawność może pojawić się w różnych cyklach życia i w zależności od tego także w odmienny sposób wpływać na kształt życia intymnego. W każdym przypadku jednak niepełnosprawność wnosi do życia osobistego element, który modyfikuje osobistą sytuację człowieka. Wiele zależy tu oczywiście od rodzaju dysfunkcji, jej widoczności, stopnia niesionych przez nią ograniczeń. Szereg badań podkreśla szczególnie trudną sytuację osób niepełnosprawnych intelektualnie, których seksualność budzi niejednokrotnie lęk związany z nieakceptowanymi społecznie wzorami zachowań seksualnych (Kościelska 2004, Kijak 2009). Istotną zmienną stanowi tu płeć osoby niepełnosprawnej, która ma wpływ na perspektywy satysfakcjonującego życia osobistego. W naszej kulturze inne bowiem są społeczne koncepcje „atrakcyjnego partnera” i „atrakcyjnej partnerki”.

W sposób oczywisty szanse na znaczące, pełne relacje w przyszłości kształtowane będą przez odmienne czynniki wśród osób niepełnosprawnych od urodzenia czy dzieciństwa i młodości niż tych, których choroba lub wypadek dotknął w dojrzałym życiu, gdy mieli już własne rodziny – współmałżonków, potomstwo. W tej ostatniej sytuacji pojawienie się niepełnosprawności w rodzinie zmusza do modyfikacji dotychczasowego sposobu życia, zmienia też relacje między członkami rodziny. W zależności od ich miejsca w strukturze rodziny zmienia się układ wzajemnych zobowiązań, zależności, podział obowiązków. Zmianie mogą ulec także osobiste relacje między członkami rodziny, zmienić

się mogą ich emocje, uczucia, oceny atrakcyjności dotychczasowego partnera. Życie codzienne wymaga odmiennej organizacji, stworzenia nowego ładu domowego. Załamanie się rutynowych sposobów postępowania, wzorów interakcji prowadzi do poczucia niepewności i różnorodnych napięć. Dotyczy to też najbardziej intymnych relacji małżeńskich.

Od bardzo dawna nie mamy [z żoną] zupełnie życia intymnego. Kiedyś kochaliśmy się kilka razy dziennie, później raz na dzień, z czasem raz na tydzień – nie dało się zauważyć, że pojawia się problem nawet uwzględniając codzienne obowiązki, pracę i szarość dnia. Ona często wśród przyjaciół śmiała się, żartowała mówiąc, że to normalne w dłuższym związku i, że jej seks nie jest potrzebny. Próbowaliśmy o tym rozmawiać [...] usłyszałem: „dla Ciebie tylko seks się liczy”! [...] nie prawda – dla niej z niego zrezygnowałem. Łóżko stało się meblem do spania a seks jeśli już się zdarzył, to na szybkiego, bez namiętności za jaką tęsknię. Przebolewałem to, przestałem naciskać, zachęcać, choć jeszcze nigdy nie czułem się tak szpetny, nieatrakcyjny, aseksualny i [...] kaleki, co teraz – mimo, że nie jestem sam. [Internet-sathonys]

Relacje te ulegają także zmianie nawet wtedy, gdy niepełnosprawność nie dotyczy żadnego ze współmałżonków; narodziny niepełnosprawnego dziecka także często zaburzą tę sferę funkcjonowania – nowe doznania emocjonalne, nowe, nieantycypowane obowiązki, lęk przed dalszą prokreacją stanowią czynniki regulujące wzajemne relacje i pożycie seksualne rodziców. Gdy dziecko dorasta obok troski o naukę, pracę, samodzielność pojawia się troska o jego kontakty społeczne, a między innymi także o szansę na własne życie rodzinne, o znalezienie życiowego partnera, możliwość pełnienia ról małżeńskich i rodzicielskich, a także konfrontacja z jego/jej seksualnością. Trudności kształtowania tej sfery – w przypadku wielu rodziców – przejawiają się negowaniem tego rodzaju potrzeb i traktowaniem młodych

niepełnosprawnych w sposób infantylizujący ich potrzeby. Problemy te z całą ostrością dają znać o sobie młodym, dorastającym osobom niepełnosprawnym. Nie są one jednak widzialne i dostrzegane przez naszą politykę społeczną. Sfera życia intymnego, seksualnego osób niepełnosprawnych jest pozostawiona własnemu losowi, choć w szeregu krajów europejskich stała się ona przedmiotem specjalnego poradnictwa i tworzenia sprzyjających rozwiązań instytucjonalnych. Próby uregulowania tej sfery życia i otwarte manifestowanie potrzeb seksualnych podejmowane przez same osoby niepełnosprawne spotykają się u nas z restrykcjami otoczenia i często manifestowanym oburzeniem czy zgorszeniem.

Są w kraje w których jest inaczej... Państwo myśli o wszystkich sferach swoich obywateli w tym także o niepełnosprawnych, nie tylko o świadczeniach socjalnych dla nich bo życie to coś więcej niż kromka chleba w rękę i dach nad głową. Mam tu na myśli potrzeby emocjonalne. Niestety nie wszystkie można zaspokoić odpowiednim przepisem, na przykład miłości się nie kupi, no przynajmniej nie tej prawdziwej [...] niestety to już czasem trzeba wliczyć w koszt bycia chorym [...] trudno zmusić kogoś by nas kochał. Co jednak z seksem? Ze zdrowym rozładowaniem napięcia seksualnego [...] profilaktyka jest zawsze tańsza od leczenia a seksualizm jest częścią zdrowej psychiki, brak tego typu kontaktów powoduje agresję i prowadzi do wypaczeń.

Czemu więc nie zaferować niepełnosprawnych dofinansowanych świadczeń seksualnych skoro uczuć w świecie braku tolerancji, łatwo dać nie jest [...] a istnieją natomiast osoby [...] które żyją z tego typu praktyk i wcale ja osobiście ich nie potępiam, praca jak praca. W tej kwestii należało by tylko po pierwsze zaferować pomoc finansową dla takich świadczeń bo nie widzę możliwości odkładania z renty za seks będący w cenie, a po drugie wybór czy chcą, pozostawić i chorym i na przykład prostytutkom. Pamiętajmy, że cały czas mówimy o zdrowiu. Bądźmy szczerzy, to nie szczęście lecz jedynie pozbycie się choć części kompleksów i zakosztowania minimum tego co mają zdrowi. Choć może prostytutka wydaje

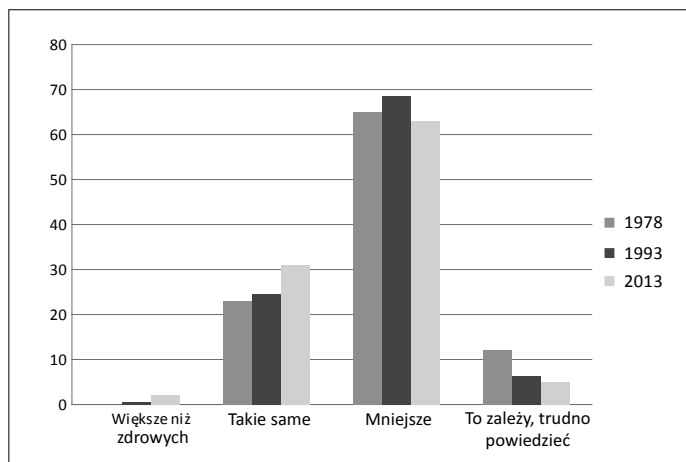
się nie moralna to co jednak mają zrobić ludzie chorzy, zdrowo seksualnie myślący, gdy ich ciała estetycznie są okaleczone i dla większości kobiet odpychające? [...] Dla wielu osób pomysł taki jest chory bądź zły, dziwi mnie fakt, iż niektórych odpycha ta co prawda kontrowersyjna ale pomoc drugiej osobie, gdy żyjemy w świecie gdzie nie leczy się pedofilii a gwałciciele trafiają co najwyżej do więzienia i żyją z naszych podatków. **[Internet – seks za pieniądze]**

Potrzeby na pewno mają, mają też prawo do ich zaspokajania, ale dlaczego jakimś / naszym / podatników kosztem?! Chodzi mi oczywiście o dofinansowanie usług prostytutki – ludzie BEZ PRZESADY. Bardzo dużo zdrowych ludzi też nie ma seksualnych partnerów – bo nie mają szczęścia w życiu, czasu, urody, są nieśmiali czy z miliona innych powodów, które dla nich też są nie do przeskoczenia – ani pieniędzy na płatny seks i jakoś muszą z tym żyć i też nikogo to nie obchodzi. Niepełnosprawnym należy ułatwić życie ale chyba posuwacie się za daleko w swoich roszczeniach. **[Internet- a ja myślę tak]**

Zakres problemów życia osobistego osób niepełnosprawnych i ich specyfika są więc bardzo rozległe, a reakcja społeczna na nie warta jest odrębnego badania. W omawianym tu badaniu, poświęconym sposobom widzenia i ocenom wielu różnych aspektów funkcjonowania osób niepełnosprawnych niemożliwe było analizowanie całego bogactwa tej problematyki. Z konieczności więc ograniczymy się wyłącznie do postrzegania szans osób niepełnosprawnych na udane życie małżeńskie i rodzinne. Nie analizując tu pragnień czy preferencji samych osób niepełnosprawnych, postaramy się przeanalizować percepcję ich szans na zawarcie małżeństwa (dotyczy to więc osób niebędących w związku) w ocenie społecznej, a także postrzegane szanse na jego trwałość. Szanse te będziemy różnicować w zależności od tego, czy chodzi o małżeństwo dwóch osób niepełnosprawnych czy też osoby niepełnosprawnej z pełnosprawną.

Postrzeganie szans na związek możemy obserwować w trzech punktach czasowych – 1978, 1993 i 2013.

Wykres 16. Szanse osoby niepełnosprawnej na znalezienie małżonka, partnera, założenie rodziny (w %)

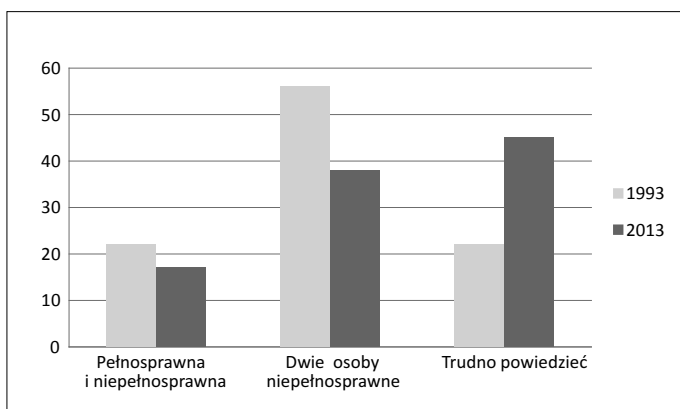


Z wykresu wynika, że w ostatnim badaniu nieco korzystniej prezentują się opinie w sprawie szans osób niepełnosprawnych na znalezienie życiowego partnera. Trochę więcej osób uważa, że szanse te są zbliżone do szans innych ludzi (pełnosprawnych), zmniejszył się także nieco odsetek tych, którzy oceniają je gorzej. Pomiędzy rokiem 1978 a 1993 nie notujemy praktycznie żadnych różnic, nieznaczny wzrost nastąpił tylko w ostatnich latach. Różnice te jednak nie są duże; wzrastająca tolerancja osób niepełnosprawnych w sferze intymnej, osobistej, nie uwidoczniła się więc wyraźnie w opinii publicznej. Stosunkowo więcej osób jest skłonnych widzieć równe szanse w kwestii zatrudnienia i awansu osób niepełnosprawnych niż ułożenia sobie

życia prywatnego (wykres 16). Pokazuje to, że sfera życia prywatnego, osobistego trudniej poddaje się idei integracji.

Stosunkowo lepiej (w stosunku do lat ubiegłych) oceniają te szanse osoby, które nie mają żadnych kontaktów z osobami niepełnosprawnymi, można więc założyć, że ich wiedza w tym przedmiocie jest pozbawiona łączności z konkretnymi doświadczeniami tych osób (różnica 7 punktów procentowych). Jednak i tak znaczna większość tych osób ocenia szanse na założenie rodziny przez niepełnosprawnych jako mniejsze. Ocena tych szans zmniejsza się też wraz ze wzrostem wykształcenia i wiekiem respondentów, jednak różnice nie są znaczne, a zależności nie są istotne statystycznie. Pewne znaczenie dla kształtu tych opinii zdaje się mieć tylko sytuacja materialna respondentów. Osoby oceniające swoją sytuację materialną gorzej niż średnią widzą też mniej szans osób niepełnosprawnych na założenie rodziny. Nieco częściej niż w całej populacji, na mniejsze szanse na małżeństwo/związek wskazują osoby, które same są niepełnosprawne, o znacznym i umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, różnice te jednak są niewielkie.

Prosząc respondentów o ocenę szans niepełnosprawnych na zawarcie małżeństwa, nie precyzowano, czy chodzi o małżeństwo z osobą pełnosprawną czy niepełnosprawną. Poprzednie badania ujawniły jednak, że poglądy na tę kwestię mają istotne znaczenie dla postrzegania struktury tych szans. Następną tabelą ukazuje, jak niepełnosprawność potencjalnego partnera – w opinii społecznej – różnicuje szanse na to, aby związek ten był udany. Nie precyzowaliśmy w tym miejscu, jakie są kryteria „udanego związku” odwołując się do potocznego rozumienia tego terminu (pozytywne uczucia do siebie, trwałość, zrozumienie i wspomaganie, traktowanie z godnością).

Wykres 17. Niepełnosprawność a udany związek (w %)

Charakterystyczne jest, że niemal połowa respondentów w ostatnim badaniu (dwukrotnie więcej niż poprzednio) nie potrafiła udzielić odpowiedzi. Rosnące wątpliwości wynikają tu bądź z braku adekwatnej wiedzy (np. znajomości takich małżeństw) bądź teoretycznego wyważenia aspektów pozytywnych, jak i negatywnych obu rozwiązań. Brak tu więc konkretnych przykładów, które mogłyby służyć jako wskazówka. Kombinacje „za” i „przeciw” zmieniają się w zależności od konkretnej sytuacji (rodzaju i rozległości ograniczeń, sytuacji materialnej).

Obserwowane zmiany w zakresie wyboru którejs z opcji, zachodzące w czasie, dotyczą przede wszystkim małżeństwa dwóch osób niepełnosprawnych; opowiadających się wyraźnie za takim rozwiązaniem jest zdecydowanie mniej w roku 2013, choć proporcjonalnie stanowią ciągle większość. Natomiast odsetek tych, którzy dają więcej szans małżeństwom mieszanym (osobie niepełnosprawnej i sprawnej) zmienił się tylko w niewielkim stopniu. Ciągle więc widać znaczną przewagę we wskazaniach

jednorodnych małżeństw jako lepiej rokujących. W uzasadnieniach wyboru obu odpowiedzi przejawiają się różne warianty dwóch w zasadzie stanowisk: dwie osoby niepełnosprawne lepiej się rozumieją, jest między nimi lepsza łączność psychiczna, a choroba czy kalectwo nie jest atrybutem „gorszości”, ale w małżeństwach mieszanych osoba pełnosprawna skuteczniej pomaga osobie niepełnosprawnej pokonywać jej codzienne ograniczenia. Także wśród samych osób niepełnosprawnych pojawiają się odczucia za i przeciw obu tym stanowiskom, a towarzyszy im często zarówno antycypowanie swoich mniejszych szans na małżeństwo i jego trwałość z osobą pełnosprawną, jak i obawy związane z życiem dwojga osób z niepełnosprawnością. Obawy te są także wyrażane przez rodziny młodych osób niepełnosprawnych, a towarzyszą im niejednokrotnie próby udaremniania takich związków, co sygnalizują internauci. Pojawiają się także głosy wskazujące jednak, że w wielu wypadkach małżeństwa takie mogą być udane i szczęśliwe.

U mnie na starcie było tak że od razu pojawiły się utrudnienia co do tego by w ogóle związać się z kimś a już zwłaszcza z osobą niepełnosprawną. Wg mojej mamy związek a już tym bardziej małżeństwo w przypadku dwojga osób niepełnosprawnych jest niemożliwe dlatego że ta niepełnosprawność może być przekazywana z pokolenia na pokolenie w genach.... I takie właśnie przekonanie jest najczęściej spotykane w bardzo wielu domach w których żyją i mieszkają osoby niepełnosprawne. Wręcz utrudnia się im kontakty tego typu do tego stopnia że się trzyma ich pod „kloszem”, nie wypuszcza z domu lub też całkiem ubezwłasnowolniona. Jest to przekonanie jak widać z góry niedorzeczne i bardzo krzywdzące niemniej jednak prawdziwe i rzeczywiste. [List do Integracji]

Witam wszystkich zacznę od tego co skłania mnie do napisania do was a więc jestem mężczyzną oczywiście pełnosprawnym przed rokiem poznałem osobę niepełnosprawną kobietę lat 43 leżącą, która mieszka

z rodzicami w domku prywatnym, poznaliśmy się po przez Internet między nami kontakt układa się bardzo dobrze, barierą i tym że do was pisze jest niestety jak zawsze ktoś kto przeszkadza w takich spotkaniach i wszelkie warunki spotkań ustala jej mama na swoje widzi misie jak pozwolę to przyjedziesz a jak nie pozwolę to nie przyjedziesz i tu nasuwa mi się pytanie, jakie ja mam prawa odwiedzin takiej osoby, czy jej mama może nam stawiać takie warunki a jesteśmy ludźmi dorosłymi i chcielibyśmy się częściej spotykać, szukam odpowiedzi na tego typu pytania, do kogo mogę się zwrócić o poradę? **[List do Integracji]**

Jestem niepełnosprawny z porażeniem kończyn dolnych, poruszam się przy pomocy kul i mam żonę na wózku. Jesteśmy małżeństwem osób niepełnosprawnych od 37 lat. Samodzielnie wychowaliśmy syna i jesteśmy szczęśliwymi dziadkami od 12 lat Mieszkamy w bloku sami, ale często wpada do nas wnuczek i podobnie jak wcześniej nasz syn zawsze służy pomocą... Nasz syn nigdy nie wstydził się tego, że ma rodziców niepełnosprawnych, a wnuczek wręcz nalega żeby babcie wozic na wózku po całej okolicy i jest z tego dumny, że może być pomocny. **[Internet-ioigi]**

Zestawiając proporcje przekonanych o słuszności każdej z opcji reprezentowane przez badanych, widać wyraźnie, że ocena ryzyka i potencjalnej stygmatyzacji ze strony perspektywicznego partnera (problemów psychologicznych, wypominania, dokuczania) odgrywa większą rolę niż perspektywa sprawniejszego wykonywania codziennych obowiązków. Interpretując ten wynik warto wrócić do omawianych uprzednio danych na temat świadomości respondentów dotyczącej niewłaściwego traktowania, wykorzystywania i krzywdzenia osób niepełnosprawnych przez otoczenie. Ponownie więc warto zrewidować znaczenie pozytywnej oceny stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych – ogólnie, w świetle oceny respondentów jest on dobry, ale lepiej, żeby małżeństwa niepełnosprawni zawierali między sobą.

Na uwagę zasługuje tu też interesujący fakt; w uzasadnieniach dla obu odpowiedzi (zarówno w roku 1993, jak i 2013) pojawiają się wyłącznie oceny dokonywane z punktu widzenia potencjalnych korzyści lub ich braku dla osoby niepełnosprawnej. W przypadku małżeństwa dwóch osób niepełnosprawnych było to uniknięcie ewentualnych przykrości czy konfliktów, które mogłyby wynikać z relacji opartych na litości, skrzepowaniu czy odczuciu, że jest się ciężarem. Taka perspektywa przejawia się także w ocenie małżeństwa z osobą pełnosprawną. Znow prezentowane są racje mające na celu ochronę interesów osoby niepełnosprawnej – lepsza opieka, pomoc, sprawniejsze funkcjonowanie. Nie pojawia się natomiast punkt widzenia reprezentujący interesy małżeństwa jako całości: wskazujący na niepełnosprawną osobę jako wartościowego partnera takiej relacji, który jest w stanie podejmować różne zadania na rzecz domu i rodziny, pracować i spełniać się w wielu rolach czy też przeciwnie – jako obciążenie dla tych relacji, choćby poprzez problemy charakterologiczne czy roszczeniowość. Taki sposób widzenia niepełnosprawnego partnera – świadomie lub nie – upatruje w nim przede wszystkim osobę słabą, narażoną na szykany, wymagającą opieki.

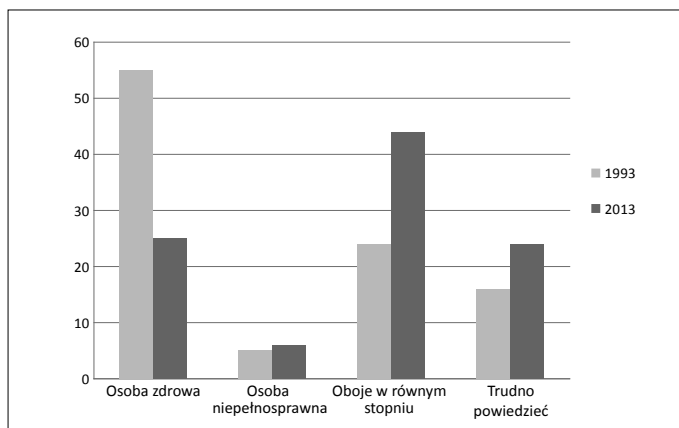
Uznając wyższość małżeństw dwóch osób niepełnosprawnych nad małżeństwami mieszanymi, większość badanych opowiada się więc za modelem separacyjnym i ponownie – jak to było w wielu przypadkach analizowanych wcześniej – upatruje w tym korzyści dla osoby niepełnosprawnej. Przekonanie takie jest ponownie ograniczające – ogranicza bowiem sferę życia małżeńskiego jako płaszczyznę integracji. Jak zobaczymy dalej, istotne znaczenie ma tu rodzaj choroby czy kalectwa osoby niepełnosprawnej. Na częstość wyrażania takiego stanowiska nie mają natomiast wpływu cechy demograficzno-społeczne respondentów (wiek, płeć, wykształcenie).

Warto jeszcze spojrzeć na perspektywę szans na związek małżeński i jego funkcjonowanie z perspektywy zróżnicowanych szans mężczyzn i kobiet. Problem ten będziemy omawiać bardziej szczegółowo w dalszej części tego opracowania; tu jednak zasygnalizujemy tylko, że szanse te w opinii badanych nie są jednakowe dla obu płci i korzystniej przedstawiają się dla mężczyzn. Wprawdzie 2/3 społeczeństwa wyraża przekonanie, że szanse mężczyzn, jak i kobiet są podobne – to jednak wśród tych, którzy są przekonani, że nie są one równe – dwukrotnie częściej pojawia się wskazanie na mniejsze szanse kobiet. Także same kobiety nieco częściej niż mężczyźni wskazują na trudniejsze pod tym względem położenie kobiet niepełnosprawnych. Sytuacja ta zresztą odzwierciedla szanse kobiet i mężczyzn na małżeństwo w Polsce w ogóle. Statystyki wskazują, że jest u nas więcej samotnych kobiet niż mężczyzn, a owdowiali lub rozwiedzeni mężczyźni szybciej wchodzą w ponowne związki małżeńskie (Bartkowski 2014).

Niezależnie od czynników, które determinują szanse osób niepełnosprawnych na zawarcie związku małżeńskiego, istnieje także – niekoniecznie taki sam – zestaw czynników decydujących o trwałości zawartego małżeństwa czy związku. Istnieje tu oczywiście szereg hipotetycznych przyczyn, jakie pojawiają się we wszystkich związkach, które nie wytrzymują próby czasu. W sytuacji osób niepełnosprawnych jest tu jednak szereg dodatkowych elementów, związanych choćby z ograniczeniami wykonywania pewnych oczekiwań czy obowiązków, czy z emocjonalnymi problemami akceptacji tych ograniczeń. Małżeństwo zawierane z osobą niepełnosprawną w jakiejś mierze musi antycypować problemy, które mogą się pojawić. Także jednak i w takiej sytuacji dłuższa perspektywa czasowa może sprawić, że związek okazuje się nietrwały. Inna jest zgoła sytuacja, gdy niepełnosprawność jednego z partnerów pojawia się w istniejącym

związku. Życie pokazuje, że reakcje są tu bardzo różne – od pogłębienia więzi między małżonkami do ich całkowitego rozpadu. Zapytaliśmy respondentów, dlaczego ich zdaniem tak się dzieje i kto w ich opinii najczęściej ponosi winę za rozpad małżeństwa: osoba zdrowa czy niepełnosprawna. Odpowiedzi pokazały, że poglądy na ten temat są wyrażane na ogół w kategoriach powinności i odpowiedzialności lub ich braku, nadmiaru obowiązków i ponoszonych ciężarów lub słabości ludzkich charakterów. Najczęściej były to wskazania na: brak odpowiedzialności, egoizm, niechęć do ponoszenia trudów opieki i zwiększonych obowiązków na rzecz gospodarstwa domowego i utrzymania rodziny. Znacznie mniej było wskazań wiążących pojawiające się problemy z zachowaniem osoby niepełnosprawnej (depresyjność, drażliwość, roszczeniowość), które także mogły negatywnie wpływać na trwałość związku. Proporcje wskazań na winę osoby niepełnosprawnej lub pełnosprawnej zmieniły się jednak w sposób bardzo znaczny w ciągu dwudziestu lat (wykres 18).

Wykres 18. Odpowiedzialność za rozpad związku małżeńskiego wskutek niepełnosprawności (w %)



Aktualnie, ponaddwukrotnie mniej osób wskazuje na odpowiedzialność osoby zdrowej, natomiast znacząco wzrasta proporcja stanowisk upatrujących odpowiedzialność za rozpad małżeństwa przez obu małżonków w równym stopniu. Osoba niepełnosprawna jest tu więc częściej traktowana jako równoprawny partner, nie zaś stereotypowa „ofiara”. Małżeństwo jest tym samym postrzegane w mniejszym stopniu jako układ silnych zobowiązań moralnych, a raczej związek polegający na potrzebie wzajemnego porozumienia i konieczności dostosowywania się do siebie nawzajem. Można więc uznać, że zmiany zachodzące w percepcji odpowiedzialności i winy za rozpad związku nakładają się na obserwowane wcześniej tendencje normalizacyjne; stosowanie do osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych takich samych lub zbliżonych standardów.

Opieka sprawowana przez rodziny

10.1. Odpowiedzialność i obciążenia rodziny

Egzystencja w rodzinie stanowi płaszczyznę, w której obecność osoby niepełnosprawnej spotyka się z powszechną społeczną aprobatą i przyzwoleniem. Naturalnym miejscem do życia i miejscem usytuowania osoby niepełnosprawnej jest w opinii społecznej właśnie rodzina, a szczególnie rodzina pochodzenia; osoby niepełnosprawne bowiem (zwłaszcza od urodzenia), często nie zakładają własnej rodziny. Wiąże się to też czasem z utożsamianiem sytuacji niepełnosprawnego z sytuacją osoby chorującej, nad którą tradycyjnie rodzina sprawuje pieczę (Żuraw 2008). Ma to swoiste konsekwencje zarówno dla osoby niepełnosprawnej, jak i członków rodziny, wyznacza to bowiem zespół specyficznych oczekiwań pod adresem obu stron. Od rodziny oczekuje się pełnienia funkcji opiekuńczych wobec „chorego”, a od niego samego (zgodnie z klasyczną parsonowską definicją roli chorego) biernego poddawania się zaleceniom, uległości, podporządkowania związanego z dążeniem do uzyskania poprawy swojego stanu lub przynajmniej uniknięcia pogorszenia.

Układ takich wzajemnych oczekiwań i powinności prowadzi niejednokrotnie do niekorzystnego zjawiska nadopiekuńczo-

ści – sytuacji, kiedy rodzina przejmuje zbyt wiele zadań, stara się wyręczać osobę niepełnosprawną, nawet w realizacji czynności, które ona sama mogłaby z powodzeniem wykonać, przez co ta z kolei nie ma szans na zwiększanie własnej aktywności i niezależności. Relacje między osobą niepełnosprawną a rodziną mogą oczywiście układać się bardzo różnie; znane są także przypadki, w których rodziny skrajnie zaniedbują takie osoby, wykorzystują i manipulują nimi, ale i takie, gdy głównym kreatorem relacji w rodzinie jest sama osoba niepełnosprawna i to ona określa zakres niezbędnych świadczeń na jej rzecz, a także narzuca decyzje dotyczące zachowania innych członków rodziny (Kawczyńska-Butrym 1994). Jednak niezależnie od sposobu sprawowania opieki czy wspomagania osoby niepełnosprawnej w określonych zadaniach, istnieje silnie ugruntowane społeczne przekonanie, że opieka nad osobami niepełnosprawnymi to przede wszystkim powinność rodziny. Wynika to zarówno z uświęconych tradycją funkcji rodziny, relacji emocjonalnej pomiędzy jej członkami, a także obowiązku moralnego i presji oczekiwań społecznych idących w tym kierunku. Zarówno te badania, jak i potoczne obserwacje wskazują, że opieka ta jest często znacznym obciążeniem (nawet jeżeli sprawowana z oddaniem i miłością) dla wielu rodzin, a przede wszystkim kobiet (jeżeli to nie one same są niepełnosprawne), gdyż właśnie kobiety te zadania opiekuńcze na ogół pełnią. Protest matek w Sejmie z marca 2014 roku uświadomił opinii publicznej, jak wiele czasu, pracy i oddania ta opieka wymaga, szczególnie jeżeli nie jest wspierana wystarczającymi środkami finansowymi. Wprawdzie Ustawa o pomocy społecznej gwarantuje pomoc rodzinom z osobą niepełnosprawną – pomoc ta jednak w wielu przypadkach nie jest ani adekwatna ani dostatecznie uwzględniająca wielkość potrzeb. Niezależnie od skromnych środków na wsparcie finansowe, dominujące formy pomocy sprowadzają się

zbyt często do przydzielania zasiłków i w zbyt małym stopniu uwzględniają pracę w środowisku osoby niepełnosprawnej. Wydaje się, że w wielu przypadkach niewłaściwe może być także przygotowanie zatrudnionej w nich kadry do pracy z niepełnosprawnymi. Jak wykazały badania prowadzone wśród studentów Akademii Pedagogiki Specjalnej – ten kierunek studiów jest często wybierany zbyt pochopnie, a osoby już pracujące uzupełniają wykształcenie głównie dlatego, że jest im to potrzebne do awansu zawodowego. Poprawa poziomu kwalifikacji ze względu na potrzebę lepiej wykonywanej pracy raczej nie bywa brana pod uwagę (Lejzerowicz, Książkiewicz 2012: 129).

Sposób widzenia kwestii opieki i ocena obciążeń rodziny z tym związanych był jednym z analizowanych tu problemów badawczych. Pytanie na temat ciężaru opieki nad osobą niepełnosprawną sprawowana przez rodziny było zadawane w odmiennej formie w obu porównywanych badaniach. Wersja z 1993 roku kładła nacisk na „koszt” opieki, pytając o to, czy zdaniem respondentów osoba niepełnosprawna jest ciężarem dla rodzin. Wersja z roku 2013 kładła nacisk na radzenie sobie rodzin z obciążeniami wynikającymi z niepełnosprawności jednego z jej członków. Zawarta w pytaniu sugestia „radzenia sobie” bądź „ciężaru” (sugerujące trudności z radzeniem sobie) mogła niewątpliwie wpłynąć na treść odpowiedzi. Stąd też zaobserwowane różnice powinny być interpretowane z pewną ostrożnością. W roku 2013 większość odpowiedzi (59%) wskazuje, że rodziny z tymi obciążeniami dobrze sobie radzą. Jeżeli jednak ocenę tę zestawimy z zakresem osobistych kontaktów, znajomości osób niepełnosprawnych, okazuje się, iż oceny te nie wynikały z jakiejś pogłębionej wiedzy i własnych obserwacji. Warto też zdać sobie sprawę z tego, że przekonanie o dobrym radzeniu sobie rodzin i nieświadomość istniejących problemów daje komfort; zwalnia z podejmowania się czymś losem w poczuciu,

że istniejące trudności są skutecznie rozwiązywane, nie wymagają pomocy i jakiegokolwiek interwencji. Stąd też dla wielu osób w Polsce zaskoczeniem były wspomniane protesty matek niepełnosprawnych dzieci w Sejmie, a następnie opiekunów osób dorosłych, żądających podwyższenia świadczeń opiekuńczych, co uświadomiło opinii publicznej, że skala oferowanej pomocy nie jest satysfakcjonująca.

W świetle wyników wielu badań niepełnosprawność godzi w największym stopniu w finansową wydolność rodzin, mierzona wzrastającym poziomem wydatków, obniżonym poziomem dochodów, i ograniczeniami aktywności zawodowej nie tylko osób niepełnosprawnych. Daje to w rezultacie relatywne poczucie obniżenia standardu materialnego, zmniejszenie uczestnictwa w kulturze, ograniczenia i wprowadzania niekorzystnych zmian do planów życiowych, które muszą być zsynchronizowane z obowiązkami i obciążeniami, jakie niesie ze sobą współuczestniczenie w życiu osób niepełnosprawnych i współżycie z nimi. Zmiany te rzutują także na życie emocjonalne rodziny. Przemęczenie i podenerwowanie prowadzą do napięć i nieporozumień w rodzinie, a często skutkują pogorszeniem współżycia małżeńskiego (Kawczyńska-Butrym 1994). Wszystkie te czynniki sytuacyjne stawia wiele rodzin w szczególnie trudnej sytuacji. Tymczasem 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.

Na kwestię wzajemnych relacji i obligacji, a także ich dalszych perspektyw warto spojrzeć z punktu widzenia zjawisk i przemian zachodzących w strukturach współczesnych rodzin. Związki rodzinne we współczesnym świecie stają się mniej trwałe i stabilne. Wskazuje się na rosnącą liczbę rozwodów, wzrost rodzin partnerskich i alternatywnych, zwiększającą się proporcję dzieci

urodzonych z nieformalnych związków czy przyrost rodzin niepełnych (głównie samotnych matek). Zmianom tym towarzyszą rosnące potrzeby autonomii jednostek, osłabienie kontrolnych funkcji rodziny i zmiany w niej zachodzące wskutek przemian różnicujących się stylów życia. Codzienne aktywności poszczególnych członków rodziny w coraz większym stopniu przebiegają w pozarodzinnej przestrzeni społecznej, co wpływa na jej spójność, wewnętrzną solidarność i kształt ogniska domowego. Wszystkie te procesy skłaniają do zastanowienia nad siłą kapitału społecznego, jakimi dysponują współczesne rodziny i nad jego przemianami w przyszłości (Giza-Poleszczuk 2000). Kwestie to bowiem także nie pozostają bez wpływu na dyspozycyjność rodzin posiadających osoby niepełnosprawne, na warunki udzielania im wsparcia i jego rozmiar.

Z odpowiedzi na pytanie zadane w roku 1993 możemy wnioskować, że rodziny, które dobrze radzą sobie z obciążeniami, stanowią zdaniem respondentów mniejszość (30,6%). Różnice procentowe w odpowiedzi na te pytania świadczyłyby więc o tym, że obecnie sprawowanie opieki jest mniej uciążliwe niż dwadzieścia lat temu. Zmiany takie można by wiązać z lepszym wsparciem rodzin i rozwojem szeregu instytucji aktywizujących osoby niepełnosprawne, które z odbiorców opieki stają się bardziej niezależnymi i „produktywnymi” członkami rodziny. Wpływać na to też może w sposób widoczny większa samodzielność i zdolność osób niepełnosprawnych do funkcjonowania o własnych siłach w szeregu sytuacji społecznych. Należy jednak pamiętać o różnicach związanych ze sposobem sformułowania pytania, przez co porównanie odpowiedzi uzyskanych na nie może być traktowane wyłącznie jako orientacyjne.

Z punktu widzenia rodzin niezwykle istotny, a niedoceniany jest fakt, że opieka nad osobą (szczególnie poważnie) niepełnosprawną może przekraczać potencjał opiekuńczy rodziny.

Wpływ na to ma szereg czynników: sytuacja materialna i mieszkaniowa rodziny, jej kompletność, stan zdrowia członków rodziny i ich wiek, liczba dzieci, rozmiar potrzeb opiekuńczych świadczonych na rzecz pozostałych osób w rodzinie (rodziny z więcej niż jedną osobą niepełnosprawną nie należą u nas do rzadkości). Nie bez znaczenia są tu też czynniki psychospołeczne: poczucie odpowiedzialności za los osoby niepełnosprawnej, psychiczna gotowość do wspomagania jej i świadczenia usług opiekuńczych na jej rzecz. Obciążenia te mogą też być zresztą zwielokrotnione poprzez nadmierną nadopiekuńczość; osoba niepełnosprawna jest we wszystkim wyręczana i wspomagana w sposób przekraczający jej autentyczne zapotrzebowanie, co nie tylko prowadzi do przemęczenia opiekunów, ale też w konsekwencji jeszcze bardziej ogranicza swobodę i aktywność podopiecznych. Zwracają na to uwagę szczególnie młodsze osoby niepełnosprawne.

Najważniejsze to nie dać się uzależnić we wszystkim, ja wiem że to bywa nie łatwe. Sama mam nadopiekuńczą mamę od urodzenia cierpię na MPD ale do czasu operacji biodra miałam dużą swobodę za to po operacji mama zaczęła mi przeginać, nie rób tego nie rób tamtego. Wiem i rozumiem to bo się bała ale w końcu musiałam postawić granicę. Bo inaczej swoją nadopiekuńczością weszła by mi po prostu na głowę. I nie mogłam na to pozwolić. Tym bardziej, że zawsze starałam się być nie zależna na ile mogłam, gdy byłam nastolatką większość rzeczy robiłam sama i nie jestem osobą która da sobie wejść na głowę. Nie raz w domu z tego powodu były spięcia. Są oczywiście sprawy w których wymagam pomocy chociażby wyjście zimą do lekarza, ale jeśli nie wymagam pomocy to wręcz mówię dziękuję dam radę sama nie zależnie czy jest to mama czy całkowicie obca mi osoba. Nie raz bywa tak że i mama i obce osoby są obrażone no bo oni proponują mi pomoc a ja niewdzięczna jej nie chcę. Obcym się nie tłumaczę bo nie ma to najmniejszego sensu. Natomiast z moją mamą mam taki układ mamę jeśli będę potrzebowała pomocy to Ci o tym powiem, ok? [Internet-Czarna]

[...] po jakimś czasie przywykłem już do tego, „usługiwania mi” do tego stopnia, że po prostu czekałem aż ktoś zrobi mi herbatę, poda widelec/szklanę, pójdzie mi do sklepu itd. bo gdzieś podświadomie stwierdziłem, że przecież tak jest wygodniej, ale kiedy już zrozumiałem, że to wcale nie jest fajne postanowiłem w pewien sposób się „przeprogramować” zacząłem robić w ten sposób, że jak miałem ochotę napić się herbaty to po prostu wstawałem od komputera/telewizora itp. szedłem i sobie robiłem tą herbatę...podobnie jak chciałem coś zjeść to robiłem to sam, mimo, że moja mama prawie wyrывała mi wszystko z ręki. Jak byłem głodny/chciało mi się pić albo cokolwiek innego to kierowałem odpowiedzialność za to na siebie – albo załatwię to ja nikomu nic nie mówiąc, albo będzie to niezadowolone i koniec. Na początku może być trochę trudno się tak przestawić, ale po jakimś czasie myślę, że całkiem niedługo zobaczysz, że będziesz w stanie brać na siebie coraz większe rzeczy. [Internet-nowakpawel]

Wzajemne relacje i zakres oferowanej pomocy są regulowane w znacznej mierze postrzeganą odpowiedzialnością, wyznawanym systemem wartości i więziami emocjonalnymi panującymi w rodzinie. Istotnym czynnikiem jest także miejsce osoby niepełnosprawnej w strukturze rodziny – inne inwestycje emocjonalne, opiekuńcze czy materialne pociągają za sobą niepełnosprawność dziecka, a inne seniora (dziadka, babci) w rodzinie czy dalszego krewnego. Wszystkie te czynniki wywierają istotny wpływ na sposób funkcjonowania rodziny i uruchamiają swoiste presje, których splot musi uwzględnić nieraz sprzeczne interesy indywidualne.

10.2. Rodzina czy instytucja?

Pomimo rozpowszechnionego u nas przekonania, że sprawowanie opieki nad osobą niepełnosprawną jest moralnym obowiązkiem rodziny, w ostatnich latach daje się zaobserwować

tendencję zmniejszającą tę jej odpowiedzialność. Według naszych badań w 1993 roku badaniu 94% osób wskazało, że to właśnie rodzina przede wszystkim jest odpowiedzialna za wspomaganie i opiekę nad osobą niepełnosprawną. W roku 2013 takich osób było już nieco mniej (86%). Różnica ta nie jest duża, jednak o zmniejszeniu oczekiwanej odpowiedzialności rodziny świadczą także inne opinie. Przy rozważaniu decyzji o umieszczeniu osoby niepełnosprawnej w domu opieki, a więc wyzbycia się tej moralnej powinności już wyraźnie więcej respondentów stwierdza, że w sytuacji, gdy opieka stanowi zbyt duże obciążenie dla rodziny, słusznym rozwiązaniem jest oddanie niepełnosprawnego członka pod opiekę zakładu zamkniętego – domu pomocy społecznej lub jego prywatnych odpowiedników (tabela 9). Decyzje takie (choćby wyrażone w sposób abstrakcyjny i hipotetyczny) mogą być wyrazem wspomnianej, malejącej tendencji do upatrywania w rodzinach obligatoryjnego i naturalnego źródła oparcia.

Na obserwowane zmiany stanowiska w tej sprawie może mieć wpływ poprawiająca się kondycja domów pomocy społecznej; lepsze warunki oferowane przez nie i bardziej profesjonalna, a jednocześnie zindywidualizowana opieka nad pensjonariuszami. Nie kojarzą się już one, tak jak dawniej, ze smutnymi przechowalniami starych czy niepotrzebnych ludzi, oferującymi im prymitywne warunki egzystowania w zniszczonych i zaniedbanych budynkach, z niewykwalifikowanym personelem. Nadal DPS-y nie cieszą się dobrą sławą i nie są postrzegane jako idealne miejsca dla niesamodzielnych osób. Korzystniej kształtują się oceny nowo powstających prywatnych zakładów stacjonarnej opieki, z których część oferuje podopiecznym znaczny komfort i wyspecjalizowaną opiekę, gdzie koszty pobytu jednak sprawiają, że jest to propozycja bardzo elitarna. Negatywne reakcje wzbudzają szczególnie duże instytucje, zamieszkałe przez wielu pensjonariuszy, w których pomimo znacznej poprawy,

warunki bytowania i opieka odbiegają od upragnionych standardów. Przede wszystkim skazują umieszczone tam osoby na izolację od najbliższych im osób, „zbiorowe życie” i ograniczoną prywatność. Skazują też one mieszkańców na kumulację całości życia i wszelkich funkcji życiowych w jednym miejscu, bezczynność, wieloletnie trwanie w grupie innych osób, których się nie wybiera (Tarkowska 1994). Pomimo obserwowalnych w ostatnich latach tendencji do otwierania się tych tradycyjnie zamkniętych instytucji i wzbogacania ich oferty dla mieszkańców, są one ciągle reliktem separacyjnego modelu opieki społecznej (patrz rozdział 2). Istnienie wszelkiego rodzaju zakładów opiekuńczych jest jednak koniecznością nie tylko w naszych społeczno-ekonomicznych warunkach; jedynym miejscem, w którym wiele tysięcy osób niezdolnych do samodzielnego życia znajduje schronienie. Wydaje się jednak, że wyobraźnia przeciętnego Polaka nie zawsze uwzględnia obecność wszystkich ograniczeń i problemów natury emocjonalnej oraz osobistej, jakich doświadczają pensjonariusze domów pomocy społecznej.

Wyprowadzenie osoby niepełnosprawnej z domu rodzinnego do domu opieki jest niewątpliwie dla niej trudnym doświadczeniem. Z drugiej strony trzeba też jednak pamiętać, że zdarzają się przypadki ogromnego zaniedbania i przemocy w stosunku do osób niepełnosprawnych w domu rodzinnym i w takich sytuacjach zamieszkanie w domu pomocy społecznej może być dla niej pożądaną zmianą. Czasem też nadmierna opiekuńczość rodziny może stać się przyczyną uzależnienia i ubezwłasnowolnienia, a nadmierna kontrola budzić reakcje frustracji, szczególnie u młodych osób niepełnosprawnych. W zależności od kontekstu sytuacyjnego różne rozwiązania mogą się wydawać bardziej satysfakcjonujące dla rodzin i dla samych osób niepełnosprawnych. Decyzja o domu pomocy społecznej jest jednak na ogół traktowana przez osoby niepełnosprawne jako „zło konieczne”,

nawet jeżeli po jakimś czasie przystosowują się do życia w nim. Rozwiązania takie nie spotykają się u nas z powszechną aprobatą, są także trudne dla wielu rodzin i łączą się często z poczuciem winy, a także nie zawsze pochlebną reakcją otoczenia. Ich wybór ma jednak tendencję rosnącą, choć nie występuje ona z równą siłą we wszystkich warstwach społecznych (patrz tabela 10). Oddanie członka rodziny pod opiekę domu pomocy społecznej ma też konsekwencje dla spójności rodziny. Często więzi są początkowo podtrzymywane, ale z czasem ulegają osłabieniu. Kontakty stają się rzadsze, a niekiedy w ogóle zanikają.

Przywożą rodzice upośledzone dziecko. Jest ich okruszkiem, muszką kochanym misiem. Pierwszy tydzień lub dwa są codziennie. Potem raz na dwa trzy dni, raz na tydzień miesiąc a po pół roku jak nie szybciej już nikt nie przychodzi. Dzieci tęsknią lecz po jakimś czasie zapominają. Zapominają te które są upośledzone psychicznie. Te ruchowo popadają w depresję. Przestają się rozwijać umysłowo i fizycznie. Od samego początku pobytu są skazane na siebie i tylko siebie oraz co tu mówić powolną lecz nieuniknioną śmierć... Czy oddał byś swoje dziecko do takiego zakładu? Zaznaczam SWOJE. Ja nie bo nie potrafił bym żyć z tą myślą że gdzieś tam jest moje dziecko. Płacze prosi o pomoc woła tatusiu a nikt nie przychodzi i nikt nie pomaga. Tylko w pokoju mrok. Był okres ze przy łóżku syna spędzałem 3 miesiące non stop śpiąc na podłodze, krzesła opowiadając, czytając mierząc temperaturę zmieniając zafajdane pampersy. Nigdy bym nie oddał. To moje dziecko. **[Internet - Lucjan]**

Coraz częściej myślę o domu pomocy społecznej, w domu już nie mogę wytrzymać. Mam zanik mięśni i nie mogę się poruszać, ale jestem dorosły i normalny. W domu traktują mnie jak niedorozwiniętego, który nie potrzebuje nic więcej tylko jedzenia, toalety i tv. Nikogo nie znam i nikogo nie widzę. Dodam że mieszkam na odludziu. Tam chyba ludzie mają jakieś zajęcia i jakieś towarzystwo? Napiszcie jak się tam można dostać. **[List do Integracji]**

Naświetleniu opinii respondentów o zasadności i postrzeganej wartości obu rozwiązań, służyło w obu badaniach następujące pytanie: „Niektóre rodziny uważają, że osoby o bardzo poważnym stopniu niepełnosprawności (inwalidztwa) są zbyt dużym obciążeniem dla nich i starają się o umieszczenie tych osób na stałe w domach opieki, zakładach itp. Inne rodziny starają się do tego nie dopuścić, uważając, że ich obowiązkiem jest zapewnienie opieki niepełnosprawnym, także w najcięższych przypadkach i nawet wtedy, gdy cierpią na tym inni domownicy. A jakie jest Pana /i zdanie w tej sprawie?” (tabela 9).

Tabela 9. Wybór miejsca opieki dla osoby poważnie niepełnosprawnej w roku 1993 (N=1264) i w roku 2013 (N=1200) w sytuacji, gdy sprawowanie tej opieki przekracza możliwości rodziny (w %)

Wybór miejsca opieki	1993	2013
Rodzina powinna się opiekować w domu, bez względu na trudności	61,2	45,9
Jeżeli opieka nad niepełnosprawnym jest zbyt trudna dla rodziny, powinna go oddać do zakładu	25,8	37,3
Trudno powiedzieć, to zależy	13,0	16,8
	N = 1264	1200
Czynniki od których zależy wybór: (odpowiedź „to zależy”, więcej niż jedno wskazanie)		
– od warunków materialnych rodziny	4,5	4,1
– od potencjału opiekuńczego (zdolności do sprawowania opieki, obecności osób zdolnych do podjęcia się opieki)	2,5	9,1
– od stopnia i rodzaju niepełnosprawności (rodzaju ograniczeń, stopnia niesamodzielności)	6,6	6,7
– od stopnia uciążliwości osoby niepełnosprawnej (trudny charakter, rozszczeniowość, problemy psychiczne)	-	1,0
– od opinii, wyrażenia zgody przez same osoby niepełnosprawne	1,0	-

Wśród stosunkowo znacznej liczby osób udzielających odpowiedzi „to zależy” respondenci wskazują na różne czynniki sytuacyjne (zamożność rodziny i ciężkość kalectwa, trudy opieki); tylko 1% badanych w 1993 roku wskazał, że decyzja taka powinna zależeć od zgody osoby zainteresowanej. W roku 2013 takie wskazania nie pojawiły się w ogóle. Przy udzielaniu odpowiedzi decydującą rolę odgrywało więc dobro i wygoda pozostałych członków rodziny.

Wybór domu rodzinnego *versus* instytucji opiekuńczej przedstawia się odmiennie w różnych grupach i kategoriach społecznych (tabela 10). Przemiany dokonujące się w czasie, w każdej z tych kategorii pokazują jednak te same trendy w postrzeganej odpowiedzialności rodzin i w wyborach najbardziej adekwatnego do możliwości rodzin i preferowanego sposobu opieki.

Tabela 10. Wybór miejsca opieki dla osoby niepełnosprawnej a wykształcenie, religijność i wielkość miejsca zamieszkania w roku 1993 (N=1180) i 2013 (N=1046), bez odpowiedzi „trudno powiedzieć” (w %)

	Dom rodzinny		Zakład (dom opieki)	
	1993	2013	1993	2013
Wykształcenie				
Wykształcenie podstawowe	75,7	69,7	24,3	30,3
Zasadnicze zawodowe	69,3	57,0	30,7	43,0
Średnie	66,5	47,9	33,5	52,1
Wykształcenie wyższe	60,1	49,3	39,9	50,7
Religijność				
Wierzący i praktykujący	63,5	49,7	36,5	50,3
Wierzący, niepraktykujący	50,5	40,3	49,5	59,7
Niewierzący	35,3	34,8	64,7	63,2
Wielkość miejsca zamieszkania (skrajne kat.)				
Wieś	64,9	58,2	35,1	41,8
Miasto pow. 500 tys.	46,2	50,5	53,8	49,5

Zarówno w roku 1993, jak 2013 za pozostawieniem osoby niepełnosprawnej w domu znacząco częściej optują osoby z niższym wykształceniem, zamieszkałe w mniejszych miejscowościach, a także bardziej religijne (wierzące i praktykujące). Są to więc w znacznej mierze osoby rekrutujące się z rodzin wielopokoleniowych, o bardziej tradycyjnym modelu i poczuciu wspólnotowości. Oczywiście, wybór takiej opcji przez badanych z takich rodzin nie oznacza, że opieka – oferowana przez nie w sytuacjach, gdy niepełnosprawność pojawia się w rodzinie naprawdę – jest lepsza, bardziej czuła i uwrażliwiona na potrzeby niepełnosprawnego. Praktyka społeczna podpowiada raczej, że bywa inaczej; jednak taki właśnie sposób opieki jest bardziej zgodny z normą rodzinnych obowiązków i powinności.

Wraz ze wzrostem wykształcenia i częstością zamieszkiwania w wielkich miastach zarówno więzi typowe dla tradycyjnych rodzin ulegają pewnemu rozluźnieniu, a wraz z nimi poczucie moralnego obowiązku za rodzinne sprawowanie opieki nad ich członkami. Istotne znaczenie ma tu także struktura rodziny i gospodarstwa domowego; osoby pracujące zawodowo częściej wybierają alternatywę opieki instytucjonalnej – praca zawodowa stoi tu w pewnym konflikcie z opieką domową. Także osoby gorzej sytuowane materialnie nieco częściej skłonne by były powierzyć opiekę nad niepełnosprawnymi domom pomocy społecznej. I w jednym, i w drugim przypadku – choć z odmiennych przyczyn – poczucie ciężaru sprawowania opieki domowej wzrasta.

Niezależnie od ciągle istniejącej zależności między wyborem domu rodzinnego czy domu opieki a różnicami usytuowania społecznego respondentów – w porównywanych segmentach społeczeństwa widać z jednej strony tendencję do upatrywania mniejszej roli i odpowiedzialności rodziny – na rzecz instytucji opiekuńczych, z drugiej strony, zmniejszanie się różnic

w wyborach którejś z opcji, jeżeli porównać wyniki z lat 1993–2013. Od tej prawidłowości odchylają się nieco mieszkańcy największych miast, wśród których wyrównaniu uległy proporcje zwolenników wyboru opieki domowej i instytucjonalnej, dzieląc ich na dwie, niemal równe połowy.

Niepełnosprawność z perspektywy gender

Pytanie o to, dla kogo – mężczyzny czy kobiety – niepełnosprawność stanowi większe obciążenie, wiąże się z odmienną sytuacją społeczną mężczyzn i kobiet w ogóle. Ich życie (z niepełnosprawnością czy bez) regulowane jest odmiennymi wzorami męskości i kobiecości, różniącym się dostępem do cenionych społecznie dóbr, rolami społecznymi i oczekiwaniami kierowanymi w stosunku do nich, a także odmiennymi koncepcjami tego, co dla mężczyzn i kobiet stanowi spełnienie czy sukces życiowy. Ogólnie można powiedzieć, że od mężczyzn w większym stopniu oczekuje się aktywności na polu zawodowym i w działalności publicznej, i tam też ich dokonania w ocenie społecznej bardziej się liczą. W stosunku do kobiet oczekiwania te lokują je w większym stopniu na terenie domu i rodziny, a przede wszystkim na tle wartości macierzyństwa, choć nie wyklucza to oczywiście ich karier zawodowych, jeśli nie narazi to na szwank funkcjonowania ogniska domowego.

Te oczekiwania niewątpliwie mają wpływ na kształtowanie się szans obu płci na aktywną działalność w różnych sferach życia. Liczne badania realizowane w Polsce wskazują, że szanse ogółu kobiet są w wielu sytuacjach społecznych bardziej ograniczone niż mężczyzn (Ostrowska 2013). Choć kobiety są u nas lepiej wykształcone niż mężczyźni, to zarabiają mniej, mają

mniej szanse na awans zawodowy, ich budżet czasu jest bardziej napięty, ponoszą więcej ciężarów związanych z prowadzeniem domu i wychowaniem dzieci, na nich też spoczywa najczęściej ciężar opieki nad starszym pokoleniem. Mężczyźni z kolei nie zawsze pamiętają o potrzebie partnerstwa w rodzinie i nie zawsze też doceniają trud związany ze wszystkim tym, co składa się na „nieodpłatną pracę kobiet” zwaną też „codziennym kieratem”, a bywa, że ich niezadowolenie przejawia się w aktach przemocy (Duch 2007).

Co jednak dzieje się we wszystkich tych wymiarach, gdy w życiu kobiet pojawia się niepełnosprawność? Czy stanowi ona element dodatkowo dyskryminujący kobiety w porównaniu z niepełnosprawnymi mężczyznami? Czy też może doprowadza do wyrównania ich sytuacji we wspólnym losie osób z niepełnosprawnością?

Dane obiektywne (Diagnoza Społeczna 2011) wskazują, że raczej ta pierwsza sytuacja ma miejsce. A oto kilka faktów. Kobiety zasilają częściej grupę osób niepełnosprawnych biologicznie, podczas gdy mężczyźni częściej posiadają status niepełnosprawności prawnej, co różnicuje ich status materialny. Poziom dochodu w gospodarstwie domowym z niepełnosprawnym mężczyzną jest przeciętnie wyższy o 40% od gospodarstw z niepełnosprawną kobietą. Aktywność zawodowa niepełnosprawnych kobiet jest prawie dwukrotnie niższa niż niepełnosprawnych mężczyzn. Odwrotnie, niż ma to miejsce wśród ogółu Polek, niepełnosprawne kobiety są przeciętnie niżej wykształcone niż mężczyźni; 60% niepełnosprawnych kobiet ma wykształcenie podstawowe lub niższe.

Kobietom trudniej uzyskać pracę niż mężczyznom, wskutek panującego przekonania, że praca jest ważniejsza dla mężczyzn, gdyż kobieta – nawet niepełnosprawna – znajdzie sobie zawsze zajęcie w domu i może być przydatna. Zarówno ze względu na

wykształcenie, jak i możliwość wykonywania pracy zawodowej istnieje więc w stosunku do kobiet niepełnosprawnych wyraźniejsze przekonanie, że ich właściwe miejsce jest w domu. Silniejsze z kolei oczekiwania dotyczące realizowania się mężczyźni w sferze pozadomowej sprawiają że nawet niepełnosprawny mężczyzna w domu jest postrzegany jako „nie na miejscu” i to silniejsze lokalizowanie go poza tą sferą sprzyja uzyskaniu zatrudnienia. Wśród niepełnosprawnych poszukujących pracy jest więcej kobiet niż mężczyzn.

Niepełnosprawne kobiety dwukrotnie częściej niż mężczyźni mieszkają i gospodarują samotnie; są więc częściej pozbawione niezbędnego oparcia w codziennych problemach związanych z chorobą czy kalectwem. Gospodarstwa domowe niepełnosprawnych są gorzej wyposażone w dobra trwałego użytku, które mają wpływ na realizację prac domowych i codzienne funkcjonowanie kobiet (co piąte gospodarstwo nie posiada pralki automatycznej, co trzecie telefonu). Dwukrotnie częściej niż mężczyźni niepełnosprawne kobiety samotnie utrzymują i wychowują niesamodzielne dzieci.

Niepełnosprawne kobiety doznają też często przemocy zarówno w rodzinach, jak i ze strony szerszego otoczenia. Przemoc ta częściej przejawia się w stosunku do osób poważnie niepełnosprawnych, szczególnie przykutych do łóżka. Jest to zarówno przemoc fizyczna, psychiczna, jak i seksualna. Sprawcami przemocy są najczęściej współmałżonkowie/partnerzy, nadużywający alkoholu. W stosunku do starszych kobiet niepełnosprawnych przemoc dopuszczają się także dorosłe dzieci i ich partnerzy (Woźniak, Brzyska 2009, Zima-Parjaszewska 2014). Badania wskazują także, że kobietom, w większym stopniu niż mężczyznom, brak poczucia sprawstwa i kontroli nad swoim życiem, wiary w potencjał i możliwości, jakie reprezentują. Są bardziej wycofane, mniej aktywne w świecie pozadomowym.

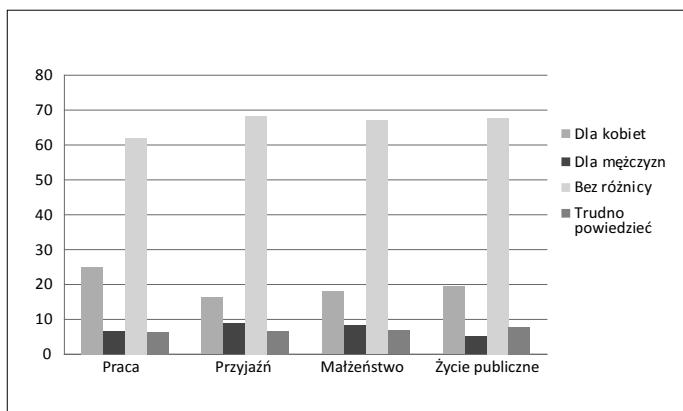
Ograniczony dostęp do sfery publicznej, edukacji, rynku pracy stwarza poczucie, że są obywatelkami „drugiej kategorii” (Ciaputa i In. 2014). Niepełnosprawność często też staje się podstawą ich samoidentyfikacji. Przede wszystkim jest się niepełnosprawną, a dopiero dalej kobietą. Wiele niepełnosprawnych kobiet zdaje się akceptować ten obniżony status, co jest początkiem procesu automarginalizacji. Można więc powiedzieć, że standardy i oczekiwania wynikające z płci kulturowej działają w przypadku niepełnosprawnych kobiet bardziej wyraziście (Ostrowska, Sikorska 1996).

Tyle fakty i wyniki badań. Czy i w jakim stopniu znajdują one swoje odzwierciedlenie w świadomości społecznej? Jak przedstawiają się w społecznych ocenach szanse niepełnosprawnych kobiet i mężczyzn w różnych sferach życia? Kto ma większe – zdaniem badanych – a kto mniejsze szanse na otrzymanie pracy, posiadanie kręgu znajomych i przyjaciół, zawarcie małżeństwa czy aktywności na polu publicznym? Pytanie o to zadano respondentom w badaniu w 2013 roku. (Nie dysponujemy tu niestety możliwością porównania danych na ten temat z poprzednich badań, były one poruszone bowiem tylko w ostatnim badaniu). A oto jak przedstawiają się wyniki (wykres 19).

Przedstawione dane uzmysławiają, że pomimo jednoznacznej wymowy obiektywnych faktów, większość Polaków nie dostrzega różnic w położeniu społecznym i szansach życiowych niepełnosprawnych kobiet i mężczyzn. Orientacyjnie 2/3 badanych stawia znak równości między ich możliwościami w analizowanych sferach życia. Trudno powiedzieć, czy wynika to z niedostrzegania różnic w społecznej sytuacji obu płci w naszym społeczeństwie w ogóle czy też raczej z ograniczonej wiedzy na temat życia i funkcjonowania osób niepełnosprawnych. Jeżeli zestawzić jednak odczucia osób, które takie różnice

dostrzegają (około 1/3 badanych), zauważymy, że we wszystkich analizowanych aspektach szanse niepełnosprawnych mężczyzn są postrzegane lepiej (niepełnosprawność jest dla nich mniejszym obciążeniem). Jest to stosunkowo bardziej widoczne w przypadku pracy i udziału w życiu publicznym (czterokrotnie częściej szanse kobiet są tu postrzegane jako niższe). Nieco lepiej przedstawia się sytuacja w kwestii małżeństwa i przyjaźni, jednak i tu odsetki są dwukrotnie niższe w przypadku kobiet.

Wykres 19. Ograniczone szanse niepełnosprawnych mężczyzn i kobiet w różnych sferach życia (2013, w %)



Kto przede wszystkim dostrzega te różnice? Dostrzeganie mniejszych szans kobiet we wszystkich sytuacjach sprzyja wyższy poziom wykształcenia ($r=0,09$), co pokrywa się z dostrzeganiem struktury wszelkich nierówności społecznych. Częściej widzą je też osoby, które znają osobiście lub mają wśród przyjaciół osobę niepełnosprawną ($r=0,08$), a więc takie, które mogły obserwować odpowiednie starania osób niepełnosprawnych i znać ich rezultaty. Także wiek wpływa na ocenę nierównych szans;

gorsze usytuowanie kobiet częściej dostrzegają osoby starsze ($r=0,10$). Natomiast stosunkowo niewielki wpływ na sposób widzenia tych kwestii ma płeć ($r=0,07$), choć można oczekiwać, że kobietom – na zasadzie wspólnoty różnych doświadczeń – łatwiej będzie się wczuć w sytuację niepełnosprawnych kobiet.

Pozostaje jeszcze pytanie, jak dalece same niepełnosprawne kobiety zdają sobie sprawę ze swojego upośledzonego statusu, a na ile traktują różnice w swoim i męskim usytuowaniu jako naturalny, wynikający z tradycji układ społeczny, względnie trwały i niezmienny? Nie dysponujemy wiedzą na ten temat z omawianych tu badań, możemy się tylko wesprzeć wypowiedziami kobiet pochodzącymi z materiałów internetowych.

Kwestie społecznej tożsamości i społecznego funkcjonowania niepełnosprawnych kobiet były też w ostatnich latach podejmowane w szeregu badań jakościowych (Ciaputa i in. 2014, Wołowicz-Ruszkowska 2010, Chodkowska 1993, Świątkiewicz-Mośny 2010) i warto będzie przywołać tu niektóre obserwacje autorek.

Oczywiście doświadczenia i sposób widzenia szans życiowych przez niepełnosprawne kobiety jest funkcją wielu czynników – od wieku kobiety, cyklu życia, w którym stała się niepełnosprawna, od jej sytuacji społecznej i osobistej przed chorobą czy kalectwem. Jednak ze względu na wielość ról, jakie pełnią kobiety (rodzinne, zawodowe, opiekuńcze itd.), niepełnosprawność zmienia zasadniczo nie tylko ich funkcjonowanie, ale także modyfikuje całość ich statusu społecznego. Ich tożsamość jest w znacznej mierze kształtowana w reakcji do innych osób; są one oceniane (i niejednokrotnie same się tak postrzegają) jako ważne, atrakcyjne i potrzebne przede wszystkim w relacji do innych – męża, partnera, dzieci czy nawet starych rodziców. Przy zmianie tych relacji wskutek niepełnosprawności musi ulec modyfikacji zarówno ich rola, jak i sposób postrzegania siebie

samej. Wiele kobiet (szczególnie, gdy niepełnosprawność pojawia się nagle), porównuje nabycie niepełnosprawności z przełomem życiowym, jaki stanowi dla kobiet macierzyństwo (Wołowicz-Ruszkowska 2010). Wszystko bowiem ulega zmianie.

Niezależnie od pracy i aspiracji zawodowych tradycyjna rola kobiety lokuje ją w znacznym stopniu wśród obowiązków domowych. Fakt ten ma wielostronne znaczenie dla niepełnosprawnych kobiet, szczególnie w relacji do innych członków rodziny. W sferze gospodarstwa domowego niepełnosprawność ogranicza możliwości realizowania wielu czynności lub sprawia, że sprawiają one znaczną trudność. Skądinąd też wiadomo (Duch 2007), że większość mężczyzn niechętnie wkracza na pole prac domowych. Sytuacja ta jest nie tylko fizycznym utrudnieniem dla kobiet, ale staje się przyczyną konfliktów w rodzinie, co może z kolei osłabić trwałość jej więzi (Balcerzak-Paradowska 2008). Tradycyjne udomowienie kobiety, przy zmniejszającej się sprawności, staje się też przeszkodą do wykonywania pracy zawodowej czy działalności w życiu publicznym. O ile zjawisko to funkcjonuje w całym społeczeństwie, o tyle szczególnie wyraźnie odnosi się do niepełnosprawnych kobiet.

Zmienia się też zewnętrznosc. Tożsamość kobiet w większym stopniu niż mężczyzn kształtowana jest przez ich wygląd. Ukształtowane kulturowo preferencje oczekują od kobiety atrakcyjności fizycznej, kształtowanego ciała, zadbanej powierzchowności, jak najbardziej zbliżonym do kanonu aktualnie wyznawanego piękna. W sposób oczywisty niepełnosprawnym kobietom spełnienie takich oczekiwań czy wręcz społecznych presji przychodzi ze znacznie większą trudnością. Problematyczny staje się właściwy dobór ubrania, fryzury czy makijażu, co stwarza problemy autoprezentacji. I nawet jeżeli wiele urodziwych kobiet staje do konkursu „miss na wózkach”, to zakres starań, aby takim wymaganiom sprostać, musi być znacznie większy niż

w przypadku zdrowych i sprawnych kobiet. Wiele kobiet zresztą nie byłoby gotowych do udziału w takim przedsięwzięciu – nie tylko ze względu na ilość starań i środków wymagających zaangażowania, ale ze względu na akceptację swojego zmarginalizowanego statusu. Warto tu przy okazji wspomnieć o społecznej funkcji i sensie takich konkursów – jest to oswojenie szerszej publiczności z widokiem niepełnosprawności i dążeniem do zmiany stereotypu, uznającego niepełnosprawne, ułomne ciało za brzydkie i budzące zażenowanie. Miss na wózkach przekonują, że niepełnosprawność nie przekreśla piękna.

Sytuacje powyższe dotyczą przede wszystkim kobiet, których niepełnosprawność pojawiła się w toku „pełnosprawnego” życia. W przypadku kobiet niepełnosprawnych od urodzenia lub od dzieciństwa¹ zmieniona cielesność, nawet bez wyraźniejszych ograniczeń funkcjonalnych często utrudnia lub wręcz przekreśla możliwości założenia własnej rodziny, co wiąże kobiety z rodzinami pochodzenia i z życiem wśród starzejących się rodziców. Członkowie rodziny stają się jedynymi „znaczącymi innymi”, a więzi w obrębie rodziny – podstawowymi więziami społecznymi. Rozszerzeniu więzi osób młodych służy uczęszczanie do szkoły, a także uczestnictwo w turnusach rehabilitacyjnych. Kontakty te stają się jednak trudniejsze do utrzymania w starszym wieku. Przyczynia się to do osłabienia integracji społecznej. Szereg czynników zatem – strukturalnych i emocjonalnych – przyczynia się do ograniczenia szans życiowych niepełnosprawnych kobiet, a co za tym idzie, do gorszej jakości ich życia.

Na koniec tych rozważań trzeba jednak także podkreślić, że obraz życia kobiet z niepełnosprawnością byłby niepełny bez

¹ W Polsce udział niepełnosprawności powodowanej chorobami genetycznymi, urazami okołoporodowymi oraz chorobami wczesnego dzieciństwa wynosi 10% (Golinowska, Sowa 2012).

odnotowania sygnałów pozytywnych zmian, jakie pojawiają się w ostatnich latach. Coraz więcej kobiet z różnego rodzaju niepełnosprawnościami – zwłaszcza młodych – zdobywa wykształcenie i należną im pozycję społeczną, realizuje się w różnych sferach życia i odnosi spektakularne sukcesy życiowe. Bez przesady można o nich powiedzieć, że pokonały niepełnosprawność. Takie kobiety stanowią jednak ciągle mniejszość, natomiast życiem wielu niepełnosprawnych kobiet rządzą okoliczności, na które nie mogą lub nie potrafią mieć wpływu.

Ocena ciężkości poszczególnych rodzajów niepełnosprawności

12.1. Stosunek do niepełnosprawności a stosunek do osób z niepełnosprawnością

Poszczególne rodzaje niepełnosprawności w różny sposób wpływają na funkcjonowania człowieka – jest rzeczą zrozumiałą, że dotyczą one odmiennych aspektów sprawności i powodują odmienne ograniczenia. Istnieje niewątpliwie wiele wspólnych charakterystyk dotyczących doświadczeń i położenia społecznego osób niepełnosprawnych. Bez względu na to, jakiego narządu czy zmysłu dotyczy, niepełnosprawność wymaga zmian w dotychczasowym sposobie życia osoby niepełnosprawnej i jej rodziny, i przystosowywania się do życia z ograniczoną sprawnością. Prowadzi też w większości wypadków do obniżenia statusu społecznego, wymaga uruchomienia specyficznej pomocy ze strony systemów wspierających i różnorodnych instytucji (np. rehabilitacyjnych, pomocy społecznej) czy najbliższego otoczenia, i – *last but not least* – staje się także czynnikiem mogącym prowadzić do narastania społecznej izolacji i wykluczenia. Oczywiście niepełnosprawności różnią się nie tylko rodzajem ograniczeń czy stopniem i sposobem nabycia (co ma ogromne znaczenie zarówno dla osoby doświadczonej niepełnosprawnością, jak i jej otoczenia), ale także

społeczną recepcją tychże. Stosunek do osób niepełnosprawnych i określonych niepełnosprawności – które w zależności od tego, czego dotyczą, są określane jako choroby, dysfunkcje czy ułomności – jest mieszaniną domyślnych ograniczeń, własnych lęków i obaw przed doświadczeniem ich, a także specyficznej stygmatyzacji przekazywanej w postaci stereotypowych przekazów.

Analizując kwestię postaw społecznych wobec różnych rodzajów niepełnosprawności, warto jeszcze rozróżnić dwa ich wymiary: stosunek do niepełnosprawności jako pewnego atrybutu i stosunek do osób niepełnosprawnych, czyli posiadaczy czy nosicieli tego atrybutu. W pierwszym przypadku niepełnosprawność jawi się jako pojęcie do pewnego stopnia abstrakcyjne, pozbawione dodatkowych konotacji, które z kolei bierze się pod uwagę, mając na myśli osoby z konkretną niepełnosprawnością. Niepełnosprawność, podobnie jak choroba, może kojarzyć się z cierpieniem, bólem, niemocą i ograniczeniami, natomiast koncentracja na osobie z określoną niepełnosprawnością przywodzi na myśl także różne formy ograniczeń i upośledzeń psychospołecznych w jej funkcjonowaniu i relacje z otaczającym światem; wyzwala także różne uczucia, choćby takie jak współczucie, litość, chęć pomocy lub odwrotnie – tendencje do unikania. Oceniając uciążliwość poszczególnych rodzajów niepełnosprawności, jako wspomnianego atrybutu, mamy tendencję do mniej czy bardziej świadomej antycypacji zagrożenia, jakie mogłoby ono nieść dla nas samych. Punktem odniesienia jest tu nasze własne życie i wyobrażenie funkcjonowania w sytuacji utraty wzroku, możliwości poruszania się czy utraty innych ważnych funkcji życiowych (Sokołowska, Ostrowska 1976). Ma to oczywiście w dalszej perspektywie także wpływ na nasze postawy w stosunku do osób z tymi niepełnosprawnościami.

Ciekawych informacji na temat antycypowanych zagrożeń ze względu na utratę poszczególnych funkcji dostarczają badania oceniające stosunek do potencjalnego kalectwa wskutek utraty różnych części ciała (Weinstein i in. 1996), pokazały one bowiem, że w odczuciach różnych osób istnieją odmienne hierarchie ważności poszczególnych organów i różniące się stopnie odczuwania straty, w przypadku ich utracenia (np. amputacji). Pokazały one między innymi, że utrata języka, nogi czy oka lokowała się jako bardziej uszkadzająca niż ramienia, ręki czy nosa. Pokazały także na różnice tych hierarchii w zależności od płci i wieku. Wśród mężczyzn, szczególnie młodszych, największe, deklarowane poczucie straty wiązałyby się z utratą narządów płciowych (penis, jądra), co zdecydowanie wyprzedzało utratę piersi u kobiet (jako jedyne, użytego w badaniu atrybutu seksualnego w ich przypadku). W zależności od płci i wieku zmieniają się więc hierarchie ważności funkcji, jakie pełnią nasze ciała i związane z tym poglądy na temat jego pożądanego wizerunku. Funkcje te przekładają się też na ocenę ciężkości poszczególnych rodzajów niepełnosprawności w zależności od społecznej charakterystyki osób, które są nimi dotknięte i ich zdolności do pełnienia ról, które są najistotniejsze z punktu widzenia ich wizerunku w określonym miejscu i czasie. Jak więc widać, stosowane kryteria oceny ciężkości kalectwa mogą uwzględniać bardzo różne i nie zawsze powszechnie uświadamiane jego aspekty. Medycyna i prawo posługują się na ogół kryteriami przydatności do pracy i zatrudnienia, w poczuciu subiektywnej straty, jaka się dokonuje na skutek niepełnosprawności, nie zawsze jednak są one najważniejsze.

12.2. Najcięższa i najłżejsza niepełnosprawność oraz kryteria ocen

W dotychczasowych rozważaniach posługiwaliśmy się ogólnym pojęciem niepełnej sprawności. Jednak rodzaj dysfunkcji, wyobrażenia z nią związane, konkretne ograniczenia, jakie ze sobą niosą, a więc w sumie oceniany stopień ich ciężkości, mają istotne znaczenie dla sposobu postrzegania osób niepełnosprawnych i różnicują ich odbiór społeczny. Jak pamiętamy (rozdział 4.1.) samo rozumienie terminu niepełnosprawność i zakres ograniczeń nim objętych bywa odmienny w odczuciu różnych osób, co także wpływa na ocenę stopnia ciężkości niepełnosprawności w ogóle. Aby zorientować się w skali tych różnic, we wszystkich trzech badaniach (zarówno w roku 1978, 1993, jak i 2013) posłużono się kategoryzacją, wyróżniającą sześć różnych typów ograniczeń i reprezentującymi je przykładami:

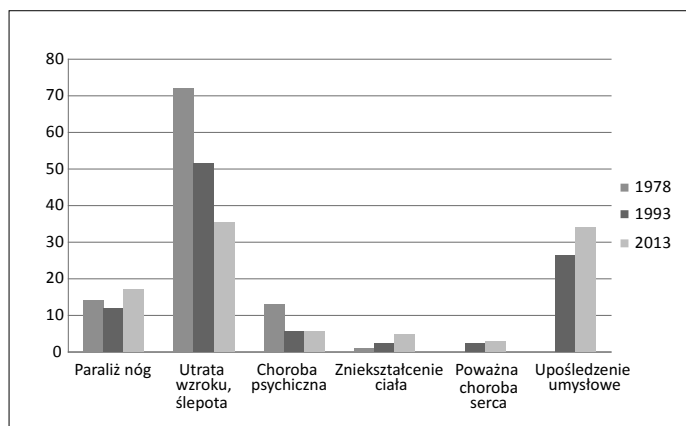
- Motoryczne (paraliż nóg)
- Sensoryczne (ślepotą, utrata wzroku)
- Zachowania (choroba psychiczna, niegroźna dla otoczenia)
- Estetyczne (widoczne zniekształcenia, deformacje ciała, twarzy)
- Niewidoczne funkcjonalne (poważna choroba serca)
- Intelktualne (upośledzenie umysłowe, niepełnosprawność intelektualna)

Ograniczenia te różnią się zarówno charakterem dysfunkcji, które je powodują, ale także wyrazistością i społeczną widocznością. Uszkodzenia widoczne, trwałe i ograniczające funkcjonowanie są tymi, które w świetle wielu badań budzą stosunkowo największy dystans społeczny i są też najczęściej społecznie stygmatyzowane. Te, które charakteryzują się odmiennym wyglądem bądź nietypowym zachowaniem, prowadzą do różnic

w postrzeganiu poszczególnych osób jako „swoich” i „obcych”. Stanowią więc tym samym jeden z wyznaczników ich społecznego postrzegania i klasyfikowania jako cięższych lub lżejszych.

Respondentów zapytano, o to, które z poszczególnych niepełnosprawności byliby gotowi uznać za najbardziej ograniczającą i upośledzającą człowieka (wykres 20).

Wykres 20. Ocena rodzajów niepełnosprawności zależnie od ich konsekwencji dla człowieka (w %)



Wiele badań, także prowadzonych w innych krajach, wskazuje na postrzeganie utraty wzroku jako najpoważniejszego, najbardziej ograniczającego kalectwa. Wyniki polskich badań potwierdzają tę obserwację. Nie wyobrażamy sobie swojego życia i funkcjonowania bez wzroku – i to przede wszystkim stanowi o ocenie jego ciężkości. Te silne odczucia nie przekładają się jednoznacznie na postawy wobec osób niewidzących; uszkodzenie to nie jest bowiem tak stygmatyzujące jak inne ograniczające kalectwa czy choroby i nie powoduje tak wyraźnych tendencji

do izolowania tych osób (patrz następny rozdział). Sytuacja ta zwraca uwagę na potrzebę różnicowania różnych rodzajów niepełnosprawności przy ocenie postaw wobec osób niepełnosprawnych, a szczególnie przy ocenie dyspozycji do indywidualnych zachowań.

Porównanie ocen ciężkości poszczególnych rodzajów kalektwa pod względem ich częstości pokazuje, że w trzech seriach badań nastąpiły pewne przesunięcia, choć ich kierunek nie jest jednakowy. Wzrosła częstość wskazań na paraliż nóg i upośledzenie umysłowe, natomiast zmalała częstość wskazań na utratę wzroku. Co wpłynęło na te zmiany? Paraliż nóg budzi skojarzenia z wózkiem inwalidzkim. W stosunku do tej grupy osób niepełnosprawnych najczęściej porusza się problemy związane z istnieniem barier architektonicznych i komunikacyjnych. Świadomość istnienia tych właśnie barier wzrosła wyraźnie, w odczuciach społeczeństwa związanych z największymi problemami osób niepełnosprawnych w ogóle. Nie bez znaczenia jest tu fakt, że obrazy osób niepełnosprawnych przekazywane w mediach, to najczęściej właśnie osoby na wózkach. Taki sam graficzny wizerunek (osoby na wózku) stanowi logo szeregu instytucji wspierających osoby niepełnosprawne (np. pełnomocnik do spraw osób niepełnosprawnych, „Integracja”, olimpiady specjalne), co utrwala wizerunek tej kategorii osób – jako właśnie „wózkowiczów” i akcentuje ich problemy z codziennym funkcjonowaniem. Także problemy osób niepełnosprawnych intelektualnie doczekały się szczególnego miejsca w mediach. Nie bez znaczenia dla uwidocznienia ich problemów miał także szereg akcji społecznych organizowanych przez organizacje pozarządowe, wypowiadające się w sprawie osób z upośledzeniem umysłowym (np. walcząc o ich równe traktowanie i godność). Wszystko to pomogło uświadomić sobie i lepiej zrozumieć różnorakie trudności, doświadczane przez te osoby. Co jednak

wpłynęło na zmniejszenie częstości wskazań utraty wzroku (ślepoty) jako najbardziej ograniczającego kalectwa?

Jest to nadal rodzaj niepełnosprawności, który jest najpowszechniej oceniany jako najbardziej ograniczający – jednak znacząco rzadziej niż w roku 1993 i jeszcze rzadziej niż w roku 1978. Trudno jednoznacznie odpowiedzieć na to pytanie. Pewien wpływ może tu mieć postęp techniczny, który w ostatnich latach dokonał znacznych zmian w możliwościach funkcjonowania tych osób i otwieranie się dla nich przestrzeni publicznej. Osoby niewidzące mogą posługiwać się komputerami, korzystać z Internetu, płyt DVD z nagranyymi słuchowiskami, zwiedzać przystosowane dla nich muzea, coraz bezpieczniej poruszać się w ulicznym ruchu miejskim (sygnały dźwiękowe na przejściach). Jest to jednak ciągle rodzaj niepełnosprawności, który jest postrzegany jako najcięższy – atrybut, którego skutków obawiamy się najbardziej. Analiza uzasadnień poszczególnych wyborów (tabela 11) uzmysławia, że w przypadku utraty wzroku najważniejsze było właśnie wskazanie cechy definicyjnej (a więc tego, że się nie widzi). Sytuacje takiej osoby określano jako „żyje w ciemnościach”, „nie widzi świata”, „nie widzi siebie”. Ten rodzaj uzasadnienia (powołujący się na cechę definicyjną) pojawiał się częściej niż uprzednio, a więc pomimo większych możliwości kompensowania utraty wzroku jest ona silniej kojarzona z potencjalnie największymi stratami i zakłóceniami funkcjonowania. Koreponduje to z przemianami zachodzącymi w kulturze współczesnej, które zintensyfikowały rolę wizualnych przekazów jako nośników wszelkich informacji.

W przypadku paraliżu nóg – najczęściej wymieniane jest uzależnienie od innych – i tu nie ma w zasadzie wyraźniejszych różnic w stosunku do roku 1993. Określenia ograniczeń nawiązują do sytuacji typu: „przykuty do wózka, sam nic nie może, nawet na ten wózek sam nie wejdzie”, „niemożność poruszania

się, bariery architektoniczne najbardziej utrudniają życie”. Uzależnienie od innych jako przyczyna wyboru najcięższego rodzaju niepełnosprawności wzrosło najwyraźniej w przypadku upośledzenia umysłowego. Rozumienie otaczającego świata, zdolność do wykorzystywania informacji, właściwy kontakt z rzeczywistością i możliwość właściwych interakcji z innymi stały się wyznacznikiem istotnych kompetencji społecznych i kryterium o wzrastającej mocy wyjaśniania upośledzenia społecznego. Ktoś postrzegany jako „nie rozumie świata, ludzi” lub określany potocznie jako „głupek”, „niedorozwinięty” czy „down” w mniejszym stopniu niż w ubiegłych stuleciach mieści się w cywilizacyjnych normach i wymogach społecznego funkcjonowania. To także przesądza o rosnącym ciężarze gatunkowym jego ograniczeń.

Wzrost wskazań na uzależnienie od innych jako wyraźny problem osób niepełnosprawnych wiąże się z jednej strony z szerszą refleksją na temat trudności samodzielnego funkcjonowania, z drugiej – koniecznością zdania się na otoczenie w oczekiwaniu pomocy w załatwianiu wielu podstawowych spraw i potrzeb. Można założyć, że wpływa na to refleksja, że egzekwowanie takiej pomocy jest obecnie trudniejsze niż poprzednio. Generalnie, jednak należy zauważyć, że liczba wskazań poszczególnych trudności wzrosła w odniesieniu do wszystkich analizowanych rodzajów niepełnosprawności. Oznacza to, że powierzchowny dawniej wizerunek osób niepełnosprawnych (nie chodzi, nie widzi, nie słyszy itp.) jest obecnie bardziej wszechstronny i częściej uwzględnia takie cechy, jak trudności w społecznym funkcjonowaniu i interakcjach z innymi czy izolację społeczną. W roku 2013 pojawiał się także nowy rodzaj argumentacji, wskazujący na ograniczone perspektywy życiowe osób o różnego rodzaju niepełnosprawnościach – kategorii praktycznie nieobecnej w roku 1993. Nowym spojrzeniem na problemy wynikające z niepełnosprawności jest także uwzględnienie roli

niekorzystnych postaw społecznych (wyśmiewanie, pogardzanie), szczególnie akcentowane w stosunku do widocznych zniekształceń ciała, upośledzenia umysłowego i choroby psychicznej, a więc tych dysfunkcji, które tworzą sytuacje „napiętych interakcji”.

Tabela 11. Uzasadnienia dla wyboru najbardziej ograniczających cech niepełnosprawności w roku 1993 (N=1186) i w roku 2013 (N= 1080), bez „trudno powiedzieć”, więcej niż jedna odpowiedź (w %)

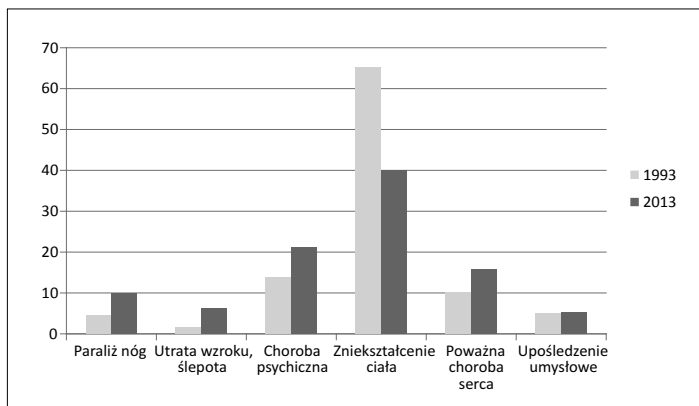
Uzasadnienie	Paraliż		Ślepotą		Choroba psychiczna		Zniekształcenie ciała*	Choroba serca*	Upośledzenie umysłowe	
	1993	2013	1993	2013	1993	2013	2013	2013	1993	2013
Cecha definicyjna	53,3	47,8	59,5	77,0	46,2	17,7	17,6	31,2	17,1	31,7
Uzależnienie od innych	52,7	57,5	35,2	45,5	13,8	41,9	26,9	34,4	27,1	54,7
Izolacja, samotność	8,0	30,3	10,7	20,9	18,5	35,5	47,1	15,6	36,3	29,0
Brak perspektyw	-	22,6	-	20,7	-	27,4	36,5	40,6	-	37,9
Wyśmiewanie, pogardzanie	-	5,9	-	5,8	-	21,0	31,4	15,6	-	21,1

* pytania zadane tylko w roku 2013

Odpowiedzi na pytanie o najłżejszy rodzaj kalectwa (a więc takie, które najmniej ogranicza funkcjonowanie, stosunkowo najłatwiejsze do zrekompensowania i najmniej stygmatyzujące społecznie) nie jest prostym odwróceniem odpowiedzi na pytanie o najpoważniejszą niepełnosprawność. Poważna choroba serca, najrzadziej wymieniana jako najpoważniejsza niepełnosprawność nie oznacza, że wybiera się ją najczęściej jako najmniej ograniczającą. Kryteria nie są tu więc analogiczne. Stosunkowo najczęściej wskazane są tu zniekształcenia ciała. W kategorii tej obserwujemy też największe zmiany (spadek częstości wskazań) w postrzeganiu ciężkości tej kondycji

w ciągu ostatnich lat. Ograniczenia te postrzegane są bardziej jako estetyczne niż funkcjonalne (choć w rzeczywistości nie muszą takimi być) i w percepcji społecznej zmniejszyła się ich waga.

Wykres 21. Najleższe rodzaje niepełnosprawności według badanych (w %)



Sposób postrzegania określonych niepełnosprawności i deficytów funkcjonowania z nich wynikłych wyznacza nie tylko ogólne nastawienia w stosunku do osób o określonych dysfunkcjach, ale także jest nieobojętne dla ich tożsamości społecznej. Niezależnie bowiem od tego, jak osoby niepełnosprawne postrzegają i oceniają swoje ograniczenia (co warunkuje ich tożsamość jednostkową), ich tożsamość społeczna będzie kompozycją cech, struktury możliwości i ograniczeń, jakie jednostce przypisują inni. Analizując sądy, opinie innych osób, odczuwając emocje im towarzyszące, osoby niepełnosprawne budują swoją społeczną definicję, wizerunek odzwierciedlający ich szanse na funkcjonowanie w społeczeństwie. Ta tożsamość społeczna staje się także podstawą ich identyfikacji ze zbiorowością osób niepełnosprawnych, w której na tej zasadzie uczestniczą.

Dystans społeczny w stosunku do osób z różnymi niepełnosprawnościami

W ostatnich latach coraz częściej możemy spotykać osoby niepełnosprawne w miejscach publicznych, w których uprzednio rzadko bywały. Zarówno osoby niepełnosprawne, jak i symbole je reprezentujące czy przypominające o ich obecności (np. koperty – miejsca zarezerwowane na parkingach) są coraz bardziej widoczne w różnych miejscach i różnego rodzaju sytuacjach, a ich obecność coraz rzadziej zwraca uwagę jako fakt w pewnym sensie niezwykły. Pojawiają się w centrach handlowych, urzędach, kinach, kawiarniach czy muzeach, a wszystko to sprzyja dostrzeganiu ich normalności. Dzieje się tak zarówno na skutek otwierania się fizycznej przestrzeni dla osób niepełnosprawnych, ale i stopniowego przekraczania tabu izolującej odmienności. Instytucje kulturalne, instytucje życia publicznego stają się istotną platformą stwarzającą szansę na wzajemne kontakty interpersonalne i postępującą integrację. Pojawia się jednak pytanie, czy dotyczy to wszystkich osób niepełnosprawnych w jednakowym stopniu, a także wszystkich potencjalnych partnerów tych interakcji po stronie osób pełnosprawnych.

Analizując typ możliwych relacji interpersonalnych warto pamiętać, że mogą one przyjmować continuum nastawień

– poczynając od całkowitego odrzucenia czy niezauważania jakiejś osoby do pełnej akceptacji, zrozumienia, sympatii i szacunku. Rodzaj wytworzonej relacji zależy od szeregu czynników – osobowościowych, sytuacyjnych, estetycznych, ideologicznych, strukturalnych i innych. Pewną rolę będą tu także odgrywały oczekiwania co do stylu życia, zachowania czy wyglądu osób będących partnerami tych interakcji. W tym sensie osoby o wyraźnej widocznej niepełnosprawności podlegają specyficznym ocenom ludzi uwzględniających ich odmienność, która niejednokrotnie – co wynika z tego badania – bywa przedmiotem szeregu stereotypów i uprzedzeń. W zależności od wszystkich tych czynników relacje mogą nie być podejmowane, mieć charakter czysto zewnętrzny (np. wynikający z poprawności politycznej) lub też mogą osiągać poziom głębszego porozumienia, wzajemnego zaufania i sympatii, stając się istotnym elementem kapitału społecznego zaangażowanych osób.

Jakie relacje, o jakim stopniu bliskości, jesteście jako społeczeństwo gotowi podejmować z osobami niepełnosprawnymi, które spotykamy w różnych miejscach i w różnych sytuacjach? W jaki sposób mieszane reakcje, jakie niejednokrotnie wzbudzają (współczucie, sympatię, zakłopotanie albo wewnętrzny sprzeciw) przekładają się na gotowość do bezpośrednich kontaktów z nimi? W jednym z poprzednich rozdziałów analizowaliśmy stanowiska badanych w odniesieniu do słuszności funkcjonowania osób niepełnosprawnych w różnych instytucjach opartych na koncepcji (modelu) integracyjnym lub separacyjnym. Chodziło o to, czy generalnie powinno się tworzyć specjalne placówki (edukacji zatrudnienia itd.) odrębnie dla osób niepełnosprawnych, które zapewniałyby im pewne ułatwienia funkcjonowania, ale też separowałyby od szerszego środowiska, czy też powinni oni uczestniczyć i korzystać ze wspólnych instytucji tego typu, wraz ze zdrowymi i sprawnymi ludźmi. Było to pytanie raczej na-

światlające stosunek respondentów do określonych przekonań, wartości, idei czy rozwiązań polityki społecznej niż testujące ich indywidualne preferencje. Czy jednak opowiedzenie się za słusnością modeli integracyjnych (miało to miejsce w przypadku przeważającej większości badanych) oznacza jednocześnie akceptację „wspólnego bycia razem” w różnych instytucjach i formach życia społecznego, gdy dotyczy to indywidualnej decyzji samego respondenta? W jakich sferach życia? Czy jednakowo w stosunku do różnych osób niepełnosprawnych, reprezentujących przecież różne ograniczenia, a także stygmatyzowanych w różnym stopniu? Które z tych nastawień są bardziej podatne na przyjęcie języka poprawności politycznej?

Oceniając generalnie stosunek do osób niepełnosprawnych jako pewnej zbiorczej kategorii społecznej, przyjmujemy postawę intelektualną: znane (lub coraz bardziej znane) są nam prawa człowieka, świadomość jednakowych potrzeb, zasady niedyskryminowania i postulaty integracji. Jednak w warstwie emocjonalnej, szczególnie w sytuacjach dotyczących indywidualnych relacji, niejednokrotnie odczuwamy niepokój związany z kontaktem z osobą, którą widzimy jako odmienną, różniącą się od tych, z którymi zwykliśmy się kontaktować. Niepokój jest związany z trudnością wyobrażenia sobie nas samych w różnych bliskich sytuacjach z tymi osobami. Generalnie wyznawana ideologia słusności rozwiązań integracyjnych może się więc okazać nieco trudniejsza w praktyce indywidualnych relacji. Ponadto warto tu ponownie wspomnieć o roli stereotypów i obiegowych informacji na temat osób niepełnosprawnych, które często prezentują ich jako ludzi o generalnie ograniczonych możliwościach i zastępują rzeczywistą wiedzę o nich.

Uwzględniając poprzednio wyróżnione rodzaje niepełnosprawności, generujące różne rodzaje ograniczeń i różny stopień ich postrzeganej ciężkości, zapytano badanych (podobnie jak

w roku 1993) o gotowość do relacji z osobami niepełnosprawnymi w czterech różnych typach sytuacji, o różnym stopniu napełnienia bliskości i intymności. Były to: kontakty towarzyskie, przyjacielskie, wspólna nauka dziecka w szkole z dziećmi niepełnosprawnymi, sprawowanie codziennej pomocy pielęgnacyjno-opiekuńczej oraz małżeństwo. Za każdym razem do oceny kontaktu zastosowano trzystopniową skalę:

- nie miał(a)bym nic przeciwko temu,
- zgodził(a)bym się, choć nie byłoby to dla mnie łatwe oraz
- nie zgodził(a)bym się, wołał(a)bym tego uniknąć.

Przyjrzyjmy się uzyskanym wynikom w obu realizowanych badaniach (tabele 12, 13, 14, 15).

Kontakty towarzyskie (znajomości, koleżeństwa) wymagają niewątpliwie najmniejszego stopnia intymności i nie wiążą się z żadnymi specyficznymi zobowiązaniami czy obciążeniami. Przyzwolenie na tego rodzaju bliskość pojawia się więc najczęściej w wypowiedziach badanych. W większości przypadków odsetek gotowych na takie kontakty nie zmienił się znacznie w ciągu dwudziestu lat. Wyraźne różnice notujemy natomiast w dwóch przypadkach: choroby psychicznej i upośledzenia umysłowego. Oba te rodzaje niesprawności podlegały w 1993 roku najwyraźniejszej stygmatyzacji. Obawy i niechęć do relacji z dotkniętymi nimi osobami manifestowane były najsilniej, nawet w sferze konwencjonalnych kontaktów. Także obecnie dystans odczuwany w stosunku do osób chorujących psychicznie i niepełnosprawnych intelektualnie jest stosunkowo najsilniejszy, jednak uległ znaczącemu zmniejszeniu (w obu przypadkach orientacyjnie o 10 punktów procentowych). Z kolei najwyższy stopień akceptacji dotyczy choroby serca, a więc kondycji upośledzającej funkcjonowanie, ale niewidocznej.

Tabela 12. Gotowość do kontaktów towarzyskich, przyjacielskich w roku 1993 (N= 1213) i w roku 2013 (N=11530), dane w %, bez „trudno powiedzieć”

	Nie ma nic przeciwko temu		Zgodziłby się, ale to niełatwe		Nie zgodziłby się, wolałby uniknąć	
	1993	2013	1993	2013	1993	2013
Paraliż nóg	81,6	79,2	14,2	14,8	4,1	6,0
Utrata wzroku, ślepotą	76,3	75,3	19,5	17,2	4,1	7,6
Choroba psychiczna, niegroźna dla otoczenia	48,0	56,3	31,0	29,0	21,0	14,7
Zniekształcenie ciała	80,9	77,3	15,2	15,6	3,9	7,2
Poważna choroba serca	85,8	80,9	11,5	13,1	2,8	6,0
Upośledzenie umysłowe	40,3	49,3	32,8	30,3	26,9	20,4

Tabela 13. Gotowość do wspólnej nauki dziecka w tej samej klasie w roku 1993 (N= 1213) i w roku 2013 (N= 1142), dane w %, bez „trudno powiedzieć”

	Nie ma nic przeciwko		Zgodziłby się, ale to niełatwe		Nie zgodziłby się, wolałby uniknąć	
	1993	2013	1993	2013	1993	2013
Paraliż nóg	88,8	81,8	7,1	11,1	4,0	7,2
Utrata wzroku, ślepotą	80,3	76,6	11,2	13,5	8,4	10,1
Choroba psychiczna, niegroźna dla otoczenia	54,1	57,5	22,0	22,9	23,7	19,6
Zniekształcenie ciała	84,3	75,5	10,1	15,8	5,5	8,8
Poważna choroba serca	86,3	80,2	9,3	12,3	4,3	7,6
Upośledzenie umysłowe	44,9	44,9	20,8	24,2	34,1	25,9

W odróżnieniu od kontaktów towarzyskich, które nie muszą oznaczać dodatkowych obowiązków czy odpowiedzialności i nie muszą nieść za sobą określonych konsekwencji, wspólna nauka dziecka w szkole tak neutralna nie jest. Przy rozważaniu postaw integracyjnych *versus* separacyjnych w postaci aprobaty

dla szkół specjalnych lub zwyczajnych dla dzieci niepełnosprawnych, sporo osób deklarowało zastrzeżenia w stosunku do takiego rozwiązania. Przeważały głosy troski o dobro niepełnosprawnych dzieci, ale pojawiały się też obawy o dobro dzieci pełnosprawnych, np. obniżenie poziomu nauki. Ponownie jednak, tak jak w przypadku kontaktów towarzyskich, akceptacja wspólnej nauki przedstawia się w porównywanych badaniach na zbliżonym poziomie, a wyraźniej wzrasta w grupie upośledzenia umysłowego oraz już nieco mniej wyraźnie w przypadku choroby psychicznej. Ciągle jednak te dwie niepełnosprawności budzą najwięcej oporów związanych z ewentualnymi kontaktami, także dzieci. Podobnie jak poprzednio też – z największą aprobatą spotyka się wspólna nauka z dziećmi chorującymi na serce i posiadającymi niesprawne kończyny dolne.

Kolejnym wymiarem, gdzie dochodzi do kontaktów z osobami niepełnosprawnymi, które wymagają już podjęcia się pewnych stałych obowiązków, jest opieka i wspomaganie osób niepełnosprawnych, np. na zasadzie pomocy sąsiedzkiej – w codziennych sprawach. Wymaga ona czasu i zaangażowania, toteż i odmowa gotowości do takich aktywności może nie tylko oznaczać niechęć do kontaktów z określonymi osobami, ale brak gotowości do jakiegokolwiek działalności („pracy społecznej”) wspomagającej kogokolwiek.

Z drugiej strony sformułowanie pytania sugerowało, że nie chodzi o czynności bardzo obciążające i czasochłonne. W tej sytuacji jednak znacznie mniej osób było gotowych podjąć się takich zobowiązań niż realizować konwencjonalne kontakty towarzyskie. Warto jednak odnotować, że pomimo niższych odsetków osób gotowych do współpracy, podobnie układają się proporcje osób z różnymi niepełnosprawnościami, którym jest się gotowym pomagać. Jak widać, osoby chore psychicznie i niepełnosprawne intelektualnie mogą na taką pomoc liczyć w mniejszym stopniu.

Tabela 14. Gotowość do wspomagania osób o różnych rodzajach niepełnosprawności w roku 1993 (N= 1245) i 2013 (N=1132), dane w %, bez odpowiedzi „trudno powiedzieć”

	Nie ma nic przeciwko		Zgodziłby się, ale to niełatwe		Nie zgodziłby się, wolałby uniknąć	
	1993	2013	1993	2013	1993	2013
Paraliż nóg	61,0	63,7	22,9	25,6	15,9	10,7
Utrata wzroku, ślepotą	66,1	62,9	20,7	27,1	12,9	10,0
Choroba psychiczna, niegroźna dla otoczenia	41,9	48,7	26,3	32,9	31,6	18,4
Zniekształcenie ciała	73,4	65,8	16,8	23,7	9,6	10,5
Poważna choroba serca	75,2	69,0	15,1	21,0	9,4	10,0
Upośledzenie umysłowe	34,1	45,2	26,7	29,6	39,0	25,2

Tabela 15. Akceptacja małżeństwa jego/jej lub kogoś bliskiego z osobą o różnych rodzajach niepełnosprawności w roku 1993 (N= 1182) i w roku 2013 (N= 1026), dane w %, bez odpowiedzi „trudno powiedzieć”

	Nie ma nic przeciwko		Zgodziłby się, ale to niełatwe		Nie zgodziłby się, wolałby uniknąć	
	1993	2013	1993	2013	1993	2013
Paraliż nóg	20,5	37,6	37,7	32,1	41,3	30,4
Utrata wzroku, ślepotą	19,4	34,0	35,4	34,4	44,7	31,6
Choroba psychiczna, niegroźna dla otoczenia	9,3	24,8	21,6	28,6	68,6	46,6
Zniekształcenie ciała	22,5	34,8	39,6	34,3	37,3	30,9
Poważna choroba serca	25,2	38,8	36,9	34,9	34,8	26,2
Upośledzenie umysłowe	7,7	22,7	16,5	23,3	75,3	54,1

O ile akceptacja wspólnego życia towarzyskiego, wspólnej nauki dla dzieci kształtowały się na zbliżonym poziomie, a gotowość do niesienia codziennej pomocy na nieco obniżonym, diametralnie inaczej przedstawia się już gotowość do bliskiego

i intymnego związku, jakim jest małżeństwo (miara najsilniejszego dystansu w skali Bogardusa). Wymaga ono zarówno przekroczenia pewnych barier w sytuacjach intymnych, jak i stanowi stałe zobowiązanie do pomocy oraz opieki, często przekraczające zakres takich działań w związkach pełnosprawnych osób. Działania opiekuńcze nie są tu okazjonalne, jak to się zdarza w każdym związku, np. w sytuacji choroby, ale często stałe i permanentne. Sytuacja małżeństwa, partnerstwa czy intymności z osobą niepełnosprawną (także niejednokrotnie związaną z zabiegami pielęgnacyjnymi i higienicznymi) wymaga akceptacji „innego” ciała i często odmiennych niż typowe form współżycia. Fizyczna bliskość, intymność codziennego bytowania, także wspólne doznania erotyczne z „innymi” z trudem mieszczą się w oczekiwaniach naszego społeczeństwa, związanych z bliskimi związkami dwojga ludzi – jest to sprawa trudna do wyobrażenia, zaakceptowania i raczej wstydliva. Obawiamy się takich kontaktów ze względu na nieprzewidywalność ich konsekwencji dla obu stron. W zależności od stopnia i widoczności kalectwa skala akceptacji takiej relacji uwzględnia różne proporcje elementów potencjalnie inwestowanej opiekuńczości oraz przewycięzania pewnych estetycznych barier nietypowości. Małżeństwo z osobą o poważnej chorobie serca w sposób oczywisty uruchamia inne wyobrażenia o naturze przyszłego związku niż małżeństwo z osobą o wyraźnej niepełnosprawności fizycznej. Liczy się tu także reakcja otoczenia. Jeżeli relacja nie ma być sekretna, co powiedzą o tym inni? W warstwie teoretycznej problem ten mieści się w kategoriach piętna przenoszonego z nosiciela „dyskredytującej” cechy na jego bliskich („nosiciele piętna”).

Pomimo proporcjonalnie najniższej akceptacji związku małżeńskiego z osobą niepełnosprawną w porównaniu z innymi sferami kontaktów, to właśnie w tych najbliższych związkach obserwujemy największy przyrost odpowiedzi wyrażających

akceptację, jaki dokonał się w minionych dwudziestu latach. W przypadku wszystkich analizowanych rodzajów niepełnosprawności zmniejszyła się co najmniej dwukrotnie proporcja osób, które nie dopuszczają myśli o związku małżeńskim z osobami nimi dotkniętymi. Ponownie jednak pomimo tego wzrostu deklarowanej aprobaty, ciągle jeszcze gotowość do zaakceptowania małżeństwa z osobą chorującą psychicznie i niepełnosprawną intelektualnie jest znacząco niższa niż w przypadkach pozostałych niepełnosprawności. Podobnie, aczkolwiek wyraźniej niż w przypadku innych sfer kontaktów, obie te kategorie pozostały najbardziej narażone na izolację i brak przyzwolenia na bliższe kontakty.

W świetle powyższych wyników nasuwają się dwa pytania. Dlaczego zmienił się tak wyraźnie stosunek do małżeństwa, podczas gdy niemal niezmienny pozostał stosunek do wzajemnych kontaktów towarzyskich czy nauki w szkole i tylko nieznacznie wzrosła gotowość do pomocy? Oraz, z jakich powodów upośledzenie umysłowe i choroba psychiczna budzą wprawdzie największy dystans, ale jednocześnie zmniejszył się on wyraźniej niż w przypadku innych niepełnosprawności?

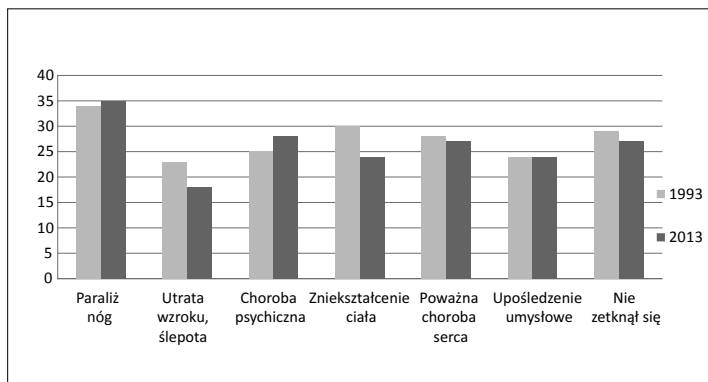
Trudno odpowiedzieć na pierwsze z tych pytań na podstawie posiadanych przez nas danych. Pogłębienie tego problemu wymagałoby odwołania się do pogłębionych badań jakościowych. Niewykluczone też, że pewną rolę pełni tu rosnąca poprawność polityczna, która może wstrzymywać niektóre osoby przed jawnym zaprezentowaniem postawy nacechowanej odrzuceniem.

Drugie pytanie zachęca do rozważań nad istnieniem jakiejś granicy dla tolerancji i integracji osób niepełnosprawnych. Przyjęcie takiej tezy oznaczałoby, że w przypadkach poważniejszych i widocznych kalectw zawsze może istnieć pewien margines, jeżeli nie sprzeciwu, to unikania kontaktów z nimi. Bez względu więc na upływ czasu dalsza integracja staje się trudna, a gra-

nice jej wyznacza tych kilka, kilkanaście procent osób, które nie dopuszczają możliwości praktycznie żadnych kontaktów z osobami niepełnosprawnymi, a ich przekonania są względnie trwałe. Można też założyć, że w przypadku osób, które dopuszczały kiedyś najmniej zobowiązujące kontakty – towarzyskie, koleżeńskie czy nawet związane z pomocą sąsiedzka, wzrastał stopniowo poziom tolerancji, zrelatywizowany także do najbliższych osobistych i intymnych kontaktów. Przemianę takich postaw mogłyby jednak tylko udokumentować badania panelowe, a więc powtórzone na tej samej próbie osób, które były badane wcześniej.

Analizując przyczyny tych przemian warto jeszcze zorientować się w potencjalnym ich źródle. Czy wpływ na nie miały doświadczenia osobistych kontaktów z tymi osobami? Prezentowane poniżej wyniki nie potwierdzałyby takiej tezy.

Wykres 22. Znane osobiście rodzaje niepełnosprawności (w %)



Zakres osobistych kontaktów z osobami o poszczególnych rodzajach niesprawności w zasadzie nie uległ zmianie. Różnice pomiędzy rokiem 1993 a 2013 sięgają 2–4 punktów

procentowych. Deklarowana gotowość do różnorodnych kontaktów z osobami o rozważanych w badaniu rodzajach niepełnosprawności jest więc w zasadzie niezmienna, podobnie jak zakres wspólnych doświadczeń i osobistych kontaktów z osobami niepełnosprawnymi w ogóle (wykres 1), które – jak wiemy – przyczyniają się najbardziej do wzrostu tolerancji i gotowości do integracji. Tylko w przypadku poważnych zniekształceń ciała odsetek osób, które zetknęły się z nimi, zmniejszył się o 6 punktów. Trzeba tu jednak wziąć pod uwagę wcześniej wspomniany fakt, że widoczne, poważne zniekształcenia ciała są obecnie rzadsze lub lepiej korygowalne, a zatem mniej widzialne. Nie widzi się praktycznie osób z widocznym skrzywieniem kręgosłupa (garb) czy widocznymi ubytkami kończyn, choć przed laty nie był to rzadki widok. Podobnie znacznie więcej widocznych kiedyś kalectw fizycznych i deformacji ciała i twarzy, wskutek postępu medycyny (protetyki, chirurgii rekonstrukcyjnej, transplantologii) – staje się dzisiaj mniej zauważalne niż kiedyś i ich istnienie umyka uwadze przeciętnego człowieka. Z drugiej strony – co warto odnotować jako pewien fenomen kulturowy – nowe niedoskonałości cielesne, niepostrzegane uprzednio jako odchylenie od normy, stają się obiektem negatywnych reakcji. Coraz więcej uwagi poświęca się na przykład osobom otyłym – i to one stają się niejednokrotnie przedmiotem społecznego piętnowania. Niewątpliwie potrzebne są więc także analizy nasświetlające rodzącą się dyskryminację tych osób.

Zanotowany wzrost gotowości do kontaktów osobistych i bliskości z osobami niepełnosprawnymi może być w tej sytuacji efektem edukacji społecznej, licznych kampanii i akcji medialnych przybliżających nam osoby niepełnosprawne, upowszechniających wiedzę na ich temat, ukazujących ich problemy życiowe, dążenia, pragnienia i walkę o jak najpełniejsze życie i społeczne funkcjonowanie, które przecież w wielu wypadkach

są wspólne wszystkim ludziom. Jak zauważyliśmy wcześniej, szczególne miejsce w gotowości do kontaktów z nimi przypada osobom chorym psychicznie i niepełnosprawnym intelektualnie. Warto więc odnotować, że w ciągu ostatnich lat zmianie uległ powszechny wizerunek, stereotyp tych osób. Sądzę, że inne były przyczyny tego stanu rzeczy w przypadku obu tych grup osób. Na zmianę wizerunku osób chorujących psychicznie mogła wpłynąć zmiana obrazu chorób, o których się szczególnie często debatuje publicznie. Jeszcze dwadzieścia lat temu i dawniej choroba psychiczna kojarzyła się głównie z zaburzeniami schizofrenicznymi, a więc z nieprzewidywalnością zachowań, („szaleństwem”) tych osób czy domniemaną agresją. Choroba psychiczna budziła więc szereg lęków i obaw związanych z kontaktami z chorującymi osobami. Ostatnio jednak znacznie częściej zaburzenia psychiczne pojawiające się w mediach to depresje, których częstość występowania też znacząco rośnie. Smutek, przygnębienie, uporczywa bezsensowność czy lęki i melancholia mogą niepokoić, ale nie kojarzą się z zagrożeniem dla otoczenia. Tym samym osoba chorująca psychicznie zaczyna się kojarzyć z wycofaniem, zamykaniem się w sobie czy niechęcią do życia. Te cechy nie są postrzegane jako niosące zagrożenie, a jeżeli nawet, to tylko dla samego chorego, jako że mogą prowadzić do samobójstwa.

Jeśli chodzi o upośledzenie umysłowe, trzeba wziąć pod uwagę nadzwyczajną aktywność stowarzyszeń pozarządowych reprezentujących interesy osób niepełnosprawnych intelektualnie. Liczne akcje organizowane przez nich upowszechniały zarówno różnorakie umiejętności i talenty tych osób, a także ich pragnienie i zdolność do niezależnego (choć często wspomaganego) życia. Marsze, parady godności, upowszechnienie twórczości artystycznej, przedstawienia plenerowe organizowane w wielu miejscach w Polsce przybliżyły obraz osób z niepełno-

sprawnością intelektualną, ukazując wiele z nich jako zdolne do normalnego funkcjonowania. Warto też tu wspomnieć o niepełnosprawnym aktorze z popularnego serialu telewizyjnego „Klan”, który swoimi przeżyciami i doświadczeniami zaskarbił sobie nie tylko sympatię, ale i przyczynił się do lepszego rozumienia możliwości i ograniczeń tych osób. Przez wiele lat trwania serialu zmiana uległa także koncepcja prezentująca postawy życiowe bohatera, co także pokazuje przemiany stereotypu osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Chłopiec, a następnie młody człowiek początkowo stanowiący miłe i zgodne „wieczne dziecko”, stał się niezależnym podmiotem, próbującym kształtować swoje życie w oparciu o własne wartości i preferencje, co zresztą dość skutecznie utrudniały mu niektóre osoby dorosłe. Dla wielu widzów była to jednak lekcja pokazująca, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają takie same pragnienia, marzenia, przeżywają swoje wzloty i upadki. Im częściej stykamy się z takimi osobami, tym bardziej stają się one powszechnym elementem społecznego krajobrazu, budzącym raczej zrozumienie niż niezdrawą ciekawość.

Szczególne sytuacje tak znacznego zmniejszenia deklarowanego dystansu w stosunku do osób, które odbiegają od kulturowo akceptowanych norm dotyczących interakcji czy w ogóle zachowań i wyglądu zewnętrznego, warta jest także interpretacji z punktu widzenia zmieniających się norm społecznych, określających to co zwyczajne, normalne od tego, co jest postrzegane jako zbyt odmienne i dewiacyjne. Niewątpliwie – w znacznej mierze jako efekt globalizacji i wzrostu społecznej akceptacji na rozszerzony wachlarz zachowań uznawanych jako właściwe i dopuszczalne w miejscach publicznych, sposobu prezentowania siebie, okazywania swoich emocji czy ubierania się. Kontekst kulturowy zmienia percepcję zachowań, które kiedyś były postrzegane jako odbiegające od normy czy wręcz

patologiczne, a dziś stały się po prostu nietuzinkowe czy oryginalne, ale mieszczące się w akceptowanych społecznie granicach.

Przy interpretowaniu obserwowanych zmian trzeba też pamiętać o roli wspomnianej wcześniej poprawności politycznej i jej unifikującego wpływu na deklaracje wskazujące na otwartość i gotowość do wzajemnych kontaktów i konformistycznych postaw, stojących na straży norm nakazujących poprawne, niedyskryminujące postawy w stosunku do osób niepełnosprawnych. Coraz bardziej bowiem w świadomości społecznej obecny jest „nakaz” unikania sytuacji narażających godność osób niepełnosprawnych na szwank i społeczna dezaprobatą takich postaw i zachowań. Polityczna poprawność odwołuje się bowiem do zasad, których przekroczenie jest czymś więcej niż nietaktem; jest pewnym moralnym wykroczeniem, zasługującym na dezaprobatę, a niektóre z tych wykroczeń mogą być także ścigane przez prawo.

Warto się tu zastanowić nad dalekosiężnymi konsekwencjami takich postaw. Czy są one tylko manifestacją poglądów, które „należy” reprezentować, czy też w dalszej perspektywie doprowadzą do zmiany konformistycznych postaw w internalizację norm dotyczących równości szans i wyzbycia się separacyjnych tendencji? Wydaje się, że poprawność polityczna w stosunku do osób niepełnosprawnych manifestuje się na dwóch różnych poziomach – instytucjonalnym i prywatnym. Na poziomie instytucjonalnym wymusza ona choćby pewne rozwiązania prawne, do czego zresztą jesteśmy też obligowani szeregiem międzynarodowych dokumentów. Poprawność polityczna wymaga równych praw i poszanowania dla wszystkich obywateli. Na poziomie indywidualnym przejawia się to w stosowaniu się do tych praw – niezależnie od tego, czy jesteśmy do nich przekonani w różnych szczegółach. Można jednak zakładać, że przemiany instytucjo-

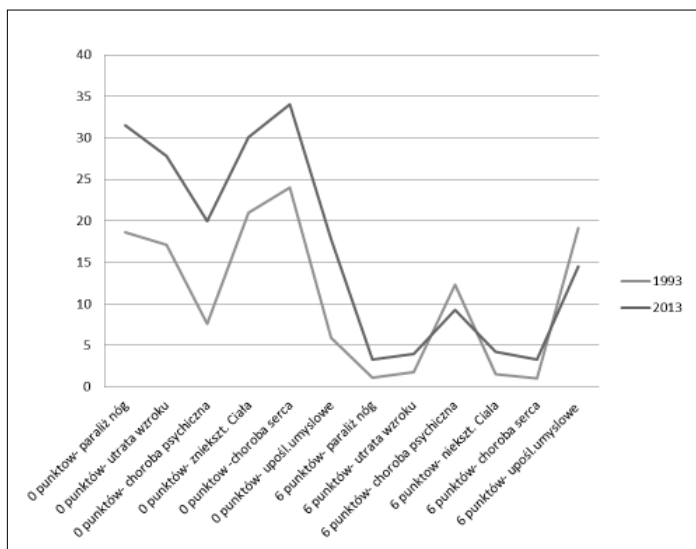
nalne i poprawny język debaty publicznej wpływają także na zmiany świadomości obywateli i w dalszej perspektywie ich zinternalizowaną akceptację. Proces ten przebiega jednak znacznie wolniej niż zmiany administracyjno-prawne, wprowadzane na poziomie instytucjonalnym.

Rozpatrzmy obecnie odpowiedzi na pytania dotyczące odczuwanych dystansów w różnych sytuacjach społecznych w sposób syntetyczny. W tym celu posłużymy się – podobnie jak w roku 1993 – indeksami dystansu społecznego. Są to skale pomiarowe, sumaryczne, oparte na prostych wskaźnikach. Dla celów porównań z rokiem 1993 skale te oparte są na ocenach trzech sfer dystansów (koleżeństwo, szkoła dla dziecka, małżeństwo). W tym przypadku skala możliwych do osiągnięcia punktów wynosiła: 0 punktów brak dystansu – 6 punktów największy dystans). Przeciętne wyniki uzyskane dla poszczególnych rodzajów niepełnosprawności na utworzonych skalach przedstawia tabela 16, natomiast wykres 23 ukazuje częstości maksymalnych i minimalnych wartości na skalach dystansu z obu badań.

Tabela 16. Wartości średnich i odchyłeń standardowych dla skal dystansu do poszczególnych rodzajów niepełnosprawności (1993– 2013)

Dystans w stosunku do osób dotkniętych:	Wartości średniej		Wartość odchylenia standardowego	
	1993	2013	1993	2013
Paralizem nóg	1,58	1,26	1,22	1,42
Utratą wzroku	1,1	1,44	1,37	1,52
Chorobą psychiczną	3,02	2,20	1,76	1,85
Zniekształceniem ciała	1,59	1,48	1,32	1,52
Chorobą serca	1,44	1,18	1,24	1,39
Upośledzeniem umysłowym	3,43	2,51	1,81	1,98

Wykres 23. Najwyższe i najniższe wartości skali dystansu społecznego (1993–2013)



Wartości średnich osiągniętych na poszczególnych skalach dystansu w sposób zbiorczy ukazują zmiany przedstawione wcześniej za pomocą rozkładów. W porównywanym okresie dystanse do wszystkich rodzajów niepełnosprawności uległy zmniejszeniu, przy czym najbardziej widoczne zmiany nastąpiły w przypadku stosunku do choroby psychicznej i upośledzenia umysłowego. Hierarchie ukazanych dystansów do poszczególnych rodzajów niepełnosprawności zdają się mieć charakter uniwersalny. Także analizy międzykulturowe wskazują na istnienie tendencji do silniejszego odrzucania osób przejawiających zaburzenia o charakterze psychologicznym i związanym z funkcjonowaniem społecznym (upośledzenie umysłowe i zaburzenia psychiczne), podczas gdy najbardziej akceptowani są

chorzy somatycznie, a następnie osoby z niepełnosprawnością fizyczną i sensoryczną (za: Woźniak 2008). O ile jednak we wszystkich przypadkach widać zmniejszenie wartości średniej – zwiększeniu, choć niewielkiemu, ulegają wartości odchyłeń standardowych. Pokazuje to, że w każdej kategorii zmniejszyła się homogeniczność odpowiedzi.

W roku 1993 na rozmiar odczuwanego dystansu w stosunku do osób z poszczególnymi niepełnosprawnościami miały wpływ pewne cechy demograficzno-społeczne oraz zakres posiadanych kontaktów z tymi osobami. Wyraźny był wpływ wykształcenia, które sprzyjało zmniejszeniu dystansu do wszystkich rodzajów niepełnosprawności – oprócz upośledzenia umysłowego i choroby psychicznej. Pozytywna rola wykształcenia w zmniejszaniu się dystansu przestawała więc być widoczna tam, gdzie upośledzona była sfera intelektualna i sfera zachowania. Można było sądzić, że funkcjonowanie w tych sferach i możliwość osiągnięcia pełnego kontaktu było ważniejszym kryterium w przypadku osób bardziej niż mniej wykształconych. Zmniejszeniu dystansów służyły także bardziej rozległe doświadczenia i kontakty z osobami niepełnosprawnymi w ogóle oraz kontakty z tymi niepełnosprawnościami, do których mieli się ustosunkować badani, określając odczuwany dystans. W roku 2013 wszystkie te zależności okazały się jednak nieistotne statystycznie. Analizowane dystanse nie są więc obecnie wyraźnie powiązane z cechami położenia społecznego; są bardziej równomiernie rozłożone w społeczeństwie.

Co się dzieje ze stereotypem?

14.1. Zjawisko stereotypizacji osób niepełnosprawnych

Badania sposobu postrzegania osób niepełnosprawnych wymagają pewnego komentarza dotyczącego kategorialnych stereotypów i uogólnień. Co to bowiem oznacza, że większości osób niepełnosprawnych przypisujemy jakieś konkretne, wyróżniające ich cechy, bądź ich brak? Odmienność wyglądu, zachowania, sposobu funkcjonowania wzbudzają zainteresowanie, jako „odmienne”, prowokując do przyjęcia perspektywy „my” i „oni” (czyli inni); jednocześnie poprzez analogię z innymi poprzednio napotkanymi przykładami podobnych odmienności, skłaniają do kategoryzacji. „My”, czyli zwyczajni, podobni do większości i „oni”, charakteryzujący się pewnymi cechami, które budzą w nas różne uczucia, czasem podziwu i zazdrości, ale także niechęci i niepokoju. Kategoryzacje takie mogą stać się następnie podstawą postrzegania otaczającej nas rzeczywistości – zainteresowania i uwielbienia dla jednych (młodzi, piękni, bogaci – celebryci) czy też w przypadku cech postrzeganych jako budzące obawy czy negatywne skojarzenia (z kalectwem, chorobą i cierpieniem), do tworzenia dystansu czy unikania (Błęszyńska 2001).

Takie swoiste kategoryzowanie sprowadza się do postrzegania kogoś przede wszystkim poprzez przynależność do

określonej grupy czy kategorii niż poprzez jej indywidualne cechy. Ma to swoje konsekwencje dla postrzegania jednostek, które zostaną przez nas zakwalifikowane na tej zasadzie jako inne, różniące się w istotny sposób; zostają zaliczane do pewnej odrębnej zbiorowości na podstawie łączącej je charakterystyki, które jednak nie są „naszymi” charakterystykami. Prowadzi to do tworzenia się normatywnych oczekiwań co do zachowania tych jednostek w określonych sytuacjach. Oczekiwania te są odmienne od oczekiwań, kierowanych pod adresem kategorii, do której należą oceniający, w tym wypadku „zdrowi i sprawni”. Niezgodność autentycznych zachowań osób niepełnosprawnych z tymi oczekiwaniami może prowadzić do szeregu mniej lub bardziej negatywnych emocji i reakcji lub wręcz przyczynić się do otwartej dyskredytacji. Z kolei demonstracja poczucia, że ludzie niepełnosprawni są niepełnowartościowi, prowadzi często do zjawiska samospelniającej się przepowiedni; sami niepełnosprawni przestają bowiem wierzyć w swoje możliwości i ograniczać swoje aspiracje (Cameron 2005).

Oczywiście obrazy tak wyodrębnianych zbiorowości nie są jednolite i różnią się obszarem cech obejmowanych stereotypizacją. Zawartość stereotypu zależy od indywidualnych doświadczeń postrzegającego z postrzeganymi, zdolności i gotowości do analizowania indywidualnych charakterystyk tych osób. Lepsza znajomość i zrozumienie osoby definiowanej początkowo jako „inna” często pomaga przełamywać stereotypowe wyobrażenia o niej i oczekiwania kierowane pod jej adresem. W przypadku kontaktów z osobami niepełnosprawnymi – zakres indywidualnych, bezpośrednich kontaktów – jak wykazaliśmy wcześniej, jest od dwudziestu lat nieodmiennie ograniczony; a ten brak wiedzy o nich zdaje się sprzyjać niejako automatycznemu posługiwaniu się gotowymi stereotypami, niejednokrotnie zawierającymi różnego rodzaju uprzedzenia.

Zastanawiając się, dlaczego tak się dzieje, warto zauważyć, że takie kategoryzacje i stereotypizacje obserwujemy w wielu obszarach życia społecznego; służą one porządkowaniu otaczającej nas rzeczywistości (nie tylko interpersonalnej, ale gospodarczej, politycznej czy społecznej), której ogarnięcie w pełnym jej skomplikowaniu staje się trudnym zadaniem. Staramy się „szufladkować” zarówno otaczającą nas rzeczywistość, jak i ludzi, których napotykamy. Proces ten wynika więc z braku adekwatnej wiedzy o przedmiocie i odwołaniu się do gotowej, potocznej wiedzy, zasłyszanej od innych czy ukształtowanej przez literaturę i media. Konsekwencją tego jest oczekiwanie, że oceniana na podstawie stereotypu osoba będzie reprezentować określone cechy czy zachowywać się zgodnie z naszymi oczekiwaniami. W zależności od zawartości treściowej stereotypów także nasze zachowania w stosunku do osób nimi objętych będą zróżnicowane. W stosunku do osoby niepełnosprawnej może to być zarówno nadopiekuńczość (jeżeli postrzegamy je przede wszystkim jako słabe i zależne), jak i ucieczka od wszelkich interakcji (jeżeli przypisujemy im negatywne cechy charakteru).

Trzeba zdać sobie sprawę, że stereotypy osób niepełnosprawnych nie objawiają się wyłącznie w relacjach interpersonalnych; są obecne także w działalności instytucji powołanych do wspomaganie tych osób. Określony sposób widzenia osoby niepełnosprawnej i jej potrzeb wpływa na swoiste kwalifikowanie jej do określonych aktywności, form pomocy i różnorodnych świadczeń czy przydatności do nauki lub zatrudnienia w określonych warunkach. Znajdują one swoje odzwierciedlenie zarówno w przepisach, jak i zachowaniach urzędników, którzy się nimi posługują. Problem ten pojawia się w niemal wszystkich krajach, w których sposób wspomaganie osób niepełnosprawnych podlega instytucjonalizacji. Instytucje próbują przekształcić i dostosować swoich podopiecznych do wyobrażeń

i oczekiwań profesjonalistów na temat osoby niepełnosprawnej i życia z niepełnosprawnością (Oliver 1983). Świadomość istnienia stereotypizacji i postępującej za nią często stygmatyzacji jest więc niezmiernie istotna zarówno dla reakcji i zrozumienia problemów tych osób przez społeczeństwo, jak i dla kształtowania się ich własnej tożsamości. Jest elementem społecznie tworzonej rzeczywistości.

Zastanawiające jest, że wśród samych osób niepełnosprawnych dają się zaobserwować dwie tendencje zmierzające ku kształtowaniu ich społecznego wizerunku. Z jednej strony są to działania przyczyniające się do zmiany stereotypu – ukazanie możliwości, sukcesów i pozytywnej motywacji osób niepełnosprawnych (np. corocznie organizowany przez magazyn „Integracja” plebiscyt „Człowiek bez Barrier”), z drugiej strony jest to koncentracja wyłącznie na problemach, deficytach (nieszczęsna ofiara), wymagających pomocy. Oczywiście w realnym świecie spotykamy osoby niepełnosprawne o obu orientacjach życiowych, a nawet ich współwystępowaniu. Jednak koncentracja na niemożnościach i odwoływanie się do współczucia prowadzi do wzmocnienia stereotypu osoby słabej, zależnej i utrudnia osiągnięcia ambitniejszych celów czy wyższych pozycji społecznych. Ważne jest więc propagowanie sukcesu osób niepełnosprawnych i takich ich wizerunków, które nie tylko pobudzają falę współczucia, ale też pokazują, że inwestycje w aktywność tych osób dają pozytywne rezultaty. Potrzebne są tu zatem widoczne społecznie działania, które zastąpiłyby nieproduktywne współczucie wzrostem partnerstwa i mądrego solidaryzmu społecznego.

14.2. Empiryczna rekonstrukcja stereotypu

Jak wspominaliśmy, stereotypy mogą być konstruowane z szeregu różnych charakterystyk, nie zawsze spójnych ze sobą. Mogą one też ulegać zmianom w czasie. W badaniu postaw wobec osób niepełnosprawnych interesowało nas wyodrębnienie cech i charakterystyk osobowościowych, które społeczeństwo jest skłonne aktualnie przypisywać osobom niepełnosprawnym. Intencją projektu badawczego jest także obserwacja zmian, dokonujących się w wizerunkach osób niepełnosprawnych w ciągu ostatnich lat. Pytania o te cechy były bowiem uwzględnione także w badaniu z 1993 roku. Elementem dokonywanego porównania będą 24 charakterystyki, uwzględniające cechy osobowości i charakteru, typowe wzory zachowań w relacjach z innymi ludźmi, funkcjonowanie i położenie społeczne. W obu badaniach respondenci byli proszeni o wskazanie spośród wskazanej listy tych cech, które ich zdaniem najlepiej charakteryzują większość osób niepełnosprawnych w naszym kraju. Każda z tych cech miała swój znak negatywny i pozytywny, a zestawione były na zasadzie opozycji (np. silni – słabi, bezradni – zaradni itp.). W układaniu ich ciągów zastosowano alternację tych cech (przemienność umieszczania cech pozytywnych i negatywnych), aby wyeliminować wpływ mechanicznych odpowiedzi. W założeniu pytania te miały służyć rozpoznaniu zespołu najczęściej wybieranych, powtarzających się charakterystyk i odtworzeniu na ich podstawie zespołu cech współwystępujących ze sobą, odtwarzających pewien uproszczony i uogólniony sposób myślenia o osobach niepełnosprawnych. Ze względu na możliwość dokonania porównania zastosowano takie same, dwubiegunowe przedstawienie tych cech (z możliwością wyboru odpowiedzi 0 – posiadanie obu cech w jednakowym stopniu), a nie bardziej rozbudowane skale, co umożliwiłoby stopniowanie ich zawartości

emocjonalnej. W roku 2013 na końcu listy zamieszczono cztery dodatkowe cechy i ich opozycje; dostosowane one były do bardziej współczesnego wizerunku osób niepełnosprawnych.

Treść pytania wraz z instrukcją przedstawiała się następująco:

„A teraz przedstawimy Panu/i listę różnych cech zestawionych ze sobą na zasadzie przeciwieństwa (np. silny – słaby). Z każdej takiej pary cech prosimy wybrać tę, która Pana/i zdaniem lepiej charakteryzuje osoby niepełnosprawne, inwalidów. Oczywiście, tak jak wśród wszystkich ludzi są wśród nich osoby o różnych cechach charakteru, różnych umiejętnościach czy wyglądzie. Prosimy o zaznaczenie tych cech, które odnoszą się do większości osób niepełnosprawnych. Ponieważ liczy się Pana/i pierwsze skojarzenie, proszę zaznaczać poszczególne cechy w miarę możliwości szybko, bez zastanawiania się. Jeśli uzna Pan/i, że osoby niepełnosprawne posiadają obydwie cechy w takim samym stopniu, proszę zaznaczyć to w środkowej kolumnie (0)”.

Rozkład uzyskanych odpowiedzi w obu badaniach (1993 i 2013) ukazuje tabela 17.

Porównanie wszystkich wymiarów opozycyjnych cech uwzględnionych w obu badaniach wskazuje na znaczącą poprawę wizerunku osób niepełnosprawnych, w sensie przypisywania im częściej opinii pozytywnych i wskazujących na aktywność życiową niż koncentrujących się na słabości i bezradności. Znacznie częściej niż dwadzieścia lat temu pojawiają się też odpowiedzi niewskazujące na odrębność osób niepełnosprawnych ze względu na żadne specyficzne charakterystyki, a stwierdzających, że występują one w takim samym stopniu wśród osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych. W sumie, dominują takie właśnie, nieróżnicujące odpowiedzi. Także nowe zmienne, dodane w ostatnim badaniu (cztery ostatnie w tabeli), otrzymały

Tabela 17. Cechy osób niepełnosprawnych (w %)

2013	1993	Cecha	Bez różnicy		Cecha opozycyjna	1993	2013
			1993	2013			
32,1	12,4	Silni	29,0	38,8	Słabi	46,3	27,6
<u>39,3</u>	33,6	Zgodni	30,1	47,2	Kłótlivi	35,3	12,6
<u>34,8</u>	48,8	Lękliwi	25,6	43,8	Odważni	24,6	18,8
32,3	23,2	Towarzyscy	24,1	39,5	Samotni	51,8	27,0
28,7	33,0	Podejrzliwi	26,9	43,3	Ufni	28,3	25,6
53,1	58,5	Przyjaźni	30,0	39,0	Nieprzyjaźni	10,3	5,8
48,7	51,7	Wytrwali	28,0	37,4	Rezygnujący	19,4	10,9
31,3	34,2	Bezradni	31,9	44,6	Zaradni	33,2	20,9
26,8	17,1	Weseli	38,6	53,7	Smutni	43,8	18,3
<u>33,6</u>	51,6	Skryci	28,1	43,2	Otwarci	19,6	21,8
32,8	59,6	Nerwowi	25,0	46,8	Opanowani	14,4	18,6
30,8	35,0	Interesujący	46,8	58,9	Nudni	16,8	7,3
25,4	49,2	Narzekający	36,3	58,2	Zadowoleni	13,5	14,8
<u>36,9</u>	37,4	Dobroduszni	36,9	53,3	Złośliwi	24,6	8,2
<u>39,2</u>	45,2	Prostolinijni	39,8	52,2	Wykrętni	13,4	6,3
41,9	56,3	Niepewni siebie	29,0	44,7	Pewni siebie	13,9	10,3
17,5	25,3	Samodzielni	33,6	46,7	Niesamodzielni	40,2	<u>34,1</u>
13,3	30,0	Zgorzkniali	40,7	55,6	Pogodni	28,4	29,3
<u>38,0</u>	41,4	Cierpliwi	29,4	43,8	Niecierpliwi	28,9	16,5
<u>35,3</u>	46,3	Cisi	34,3	53,4	Głośni	18,7	9,3
4,3	6,9	Niechlujni	46,0	62,4	Schludni	46,9	31,0
2,5	2,7	Zamożni	42,2	58,7	Ubodzy	54,1	<u>38,1</u>
11,3	12,7	Starzy	75,6	82,1	Młodzi	10,8	4,9
9,6	9,7	Wykształceni	69,6	72,8	Niewykształceni	19,9	16,6
30,6	-	Żyjący z dnia na dzień	54,5		Planujący przyszłość	-	14,9
40,4		Ciekawi świata	50,8		Nieciekawi świata		8,8
16,5		Aktywnie szukający pracy	58,1		Poprzestający na rencie	-	25,4
17,7	-	Poddający się życiu	51,7		Walczący o swoje prawa	-	30,6

ponad połowę takich neutralnych wyborów. Jest to zasadnicza zmiana w porównaniu z wynikami uzyskanymi w poprzednim badaniu. Większość wybieranych cech spośród przedstawianych opozycji stanowiły wówczas cechy negatywne, kojarzone ze słabością, biernością, brakiem wiary w siebie, wykluczeniem. Wyodrębniony syndrom najwyżej skorelowanych ze sobą cech zawierał w 1993 roku następujące z nich:

- słabi
- lękliwi
- samotni
- podejrzliwi
- skryci
- nerwowi
- narzekający
- niepewni siebie
- ubodzy.

Te same cechy w opozycjach przedstawionych w roku 2013 przybierają częściej kierunek pozytywny niż negatywny, przy najwyższych częstotliwościach wyboru odpowiedzi neutralnych (obie cechy w jednakowym stopniu). Jak można zauważyć, częstość wyborów cech dodatnich ulega zmianie, niektóre z nich są wybierane częściej, inne rzadziej. Wyraźnie częstsze wskazania dotyczą takich cech, jak: silni, weseli i towarzyscy, natomiast rzadziej wybierane były takie charakterystyki jak: schludni, zaradni, głośni, samodzielni, którym z kolei towarzyszył wzrost wyboru kategorii – tak jak inni ludzie. W przypadku cech ujemnych, we wszystkich przypadkach częstości ich wyboru uległy zmniejszeniu – choć zanotowane różnice pomiędzy poszczególnymi pozycjami są różnej skali – niekiedy niewielkie, ale w niektórych przypadkach także znaczne. Tak więc znacząco rzadziej są przypisywane osobom niepełnosprawnym takie cechy jak: nerwowi (różnica 26,8 punktów procentowych), smutni (25,5),

samotni (24,8), narzekający (24,2), słabi (18,7), zgorzkniali (16,7), kłótlivi (16,7).

W sumie więc, w świetle tych wyników trzeba uznać, że prezentowany wizerunek osób niepełnosprawnych pozbawiony jest dominacji cech negatywnych i zmierza do przekonania, że reprezentują oni takie same cechy jak wszyscy inni ludzie.

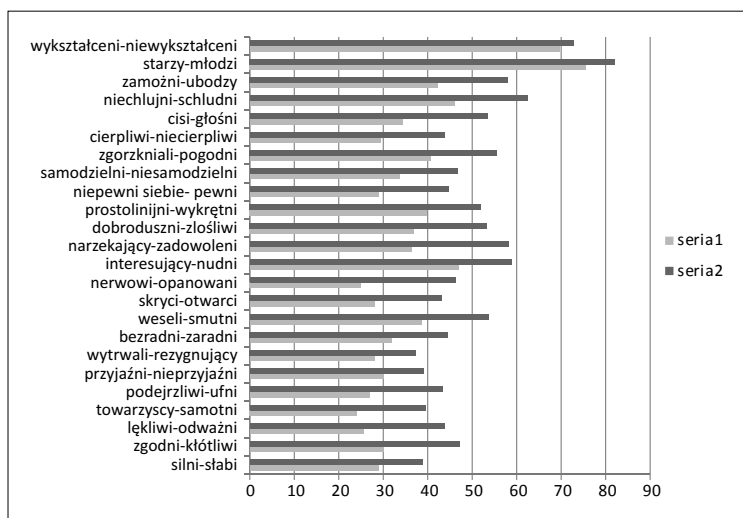
Trzeba jednak wziąć pod uwagę, że aktualny dyskurs publiczny, odnoszący się do problemów niepełnosprawności i sytuacji osób niepełnosprawnych w naszym społeczeństwie, odzwierciedlający oficjalną retorykę „równości”, sprzyja formułowaniu przez respondentów deklaracji maskujących odczuwane dystanse i unikających jakichkolwiek oznak dyskryminacji. Uwzględniając wpływ tego ostatniego czynnika na wyrażane poglądy, warto jednak zauważyć, że obserwowane zmiany nie są identyczne we wszystkich analizowanych wymiarach; reprezentują więc także zróżnicowanie sposobu postrzegania cech charakteryzujących osoby niepełnosprawne.

Najbardziej widoczny wzrost odpowiedzi „tacy sami” nastąpił w kategoriach: lękliwi – odważni, nerwowi – opanowani, narzekający – zadowoleni, cisi – głośni (wykres 24).

Generalnie więc obserwujemy tendencję do zanikania negatywnego stereotypu osoby niepełnosprawnej, podkreślającego jej bierność, słabość, niezadowolenie z życia i uzależnienie. Także inne źródła zdają się świadczyć o zapoczątkowaniu tego procesu. Badania pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne wskazują na rekonstrukcję ich sposobu myślenia o osobach niepełnosprawnych jako pracownikach. Wskaźnikiem tego są sygnalizowane przez badaczy zmiany postaw pracodawców i pracowników firm i instytucji wdrażających udane praktyki w zatrudnianiu tych osób (Giermanowska, Raćław 2014). Świadczyłoby to o rozpoczynającej się normalizacji sposobu postrzegania osób niepełnosprawnych w naszym społeczeństwie.

Proces ten wart jest naświetlenia z teoretycznego punktu widzenia.

Wykres 24. Zmiany w rozkładach cech kategorii „tacy sami” 1993–2013 (dane w %)



Esencją normalizacji w tym przypadku jest oswajanie się i przyzwyczajanie do odmienności osób odbiegających od konwencjonalnej normy (Davis 1961). Idea normalizacji teoretycznie łączy się z koncepcją dewiacji. W świetle tego ujęcia z procesem tym mamy do czynienia wówczas, gdy to, co początkowo traktowane było jako nienaturalne czy dewiacyjne, zaczyna być traktowane jako normalne i moralnie akceptowalne, niezależnie od tego, czy to pierwsze wrażenie było trafne i uzasadnione. Mechanizm normalizacji polega więc na stopniowym „oswajaniu” otoczenia społecznego z faktem odmienności czy dewiacji danej osoby, w wyniku czego przestaje ona być postrzegana poprzez

pryzmat swojej odmienności, a odmienność ta z kolei przestaje być definicyjną cechą tej osoby, na mocy istniejącego uprzednio stereotypu. Proces ten przebiega kilkustopniowo; rozpoczyna go „udawana” akceptacja, wynikająca z poprawności politycznej czy zwykłej uprzejmości. Partnerzy interakcji zdają sobie sprawę z dewiacyjnej cechy danej osoby (w tym wypadku niepełnosprawności, kalectwa), ale w swoich zachowaniach zdają się nie dostrzegać tego faktu. Na następnym etapie normalizacji pojawia się tendencja do określania danej osoby zespołem innych cech, niezwiązanych z cechą dewiacyjną. W ostatniej fazie normalizacji dochodzi do zinternalizowanej akceptacji danej osoby – która wprawdzie pod pewnymi względami może być odmienna, ale nie ma to wpływu na autentyczne interakcje w danej grupie czy społeczności. Stają się one „normalne”, a więc takie jak większość innych ludzi (Davis 1961).

Trudno oczywiście orzec na podstawie posiadanych przez nas danych, na jakim etapie normalizacji niepełnosprawności znajduje się aktualnie społeczeństwo polskie. Fakt jednak znacznej liczby wskazań na to, że inne cechy niż niepełnosprawność pojawiają się w analizowanych charakterystykach równie często jak w przypadku wszystkich innych osób, wskazuje na to, że proces ten został rozpoczęty. Z drugiej strony, ukazany wcześniej ciągle istniejący osobisty dystans w stosunku do tych osób, choć zmniejszający się w ostatnich latach – świadczy raczej, że postrzeganie osób niepełnosprawnych charakterystyczne dla pełnej ich akceptacji nie jest jeszcze powszechne.

Przy zmniejszającej się tendencji do stereotypizacji osób niepełnosprawnych, ciągle jeszcze istnieją jednak pewne różnice, które wprawdzie nie tak ostro jak uprzednio, jednak pojawiają się w ich społecznych wizerunkach. Jakże zatem cechy czy zespoły cech można aktualnie wyodrębnić jako te, które ciągle najbardziej wyróżniają w społecznej percepcji osoby niepełno-

sprawne? Aby odpowiedzieć na to pytanie, dokonano selekcji cech, które osiągnęły najniższe (poniżej 45%) wybory neutralne (0), a następnie zakwalifikowano je do dalszej analizy. Było to 10 następujących opozycji:

- silni – słabi,
- lękliwi – odważni,
- towarzyscy – samotni,
- podejrzliwi – ufni,
- bezradni – zaradni,
- skryci – otwarci,
- niepewni siebie – pewni siebie,
- cierpliwi – niecierpliwi,
- przyjaźni – nieprzyjaźni oraz
- wytrwali – rezygnujący.

Rozkłady tych cech poddano analizie głównych składowych, w wyniku której wyodrębniono trzy czynniki tłumaczące ogółem 53% wariancji (I czynnik 19,4%, II czynnik 18,8%, III czynnik 14,8%). Macierz rotowanych składowych (metodą Varimax) przedstawia się następująco (tabela 18).

Tabela 18. Wyniki analizy czynnikowej dla 10 cech najczęściej przypisywanych osobom niepełnosprawnym

Zmienne Macierz składowych	Składowe		
	I	II	III
Silni – słabi	-	0,635	-
Odważni – lękliwi	-	0,800	-
Towarzyscy – samotni	0,418	-	0,602
Ufni – podejrzliwi	-	-	0,411
Zaradni – bezradni	-	0,587	-
Otwarci – skryci	-	-	0,753
Pewni siebie – niepewni siebie	-	0,450	0,535
Cierpliwi – niecierpliwi	0,601	-	-
Przyjaźni – nieprzyjaźni	0,786	-	-
Wytrwali – rezygnujący	0,779	-	-

Próbując zinterpretować powyższe czynniki zauważmy, że wszystkie zmienne je tworzące mają wartości pozytywne. Pierwszy z nich przedstawia kompozycję cech stanowiących kontinuum zalet istotnych dla przyjacielskich stosunków – przedstawia niepełnosprawnych jako osoby, z którymi bliskie relacje są możliwe i które są źródłem pozytywnych doświadczeń. Podobnie ogólną charakterystykę przynosi czynnik III. Nieco odmienne cechy eksponuje natomiast czynnik drugi; zaradność, siła, odwaga, pewność siebie, to cechy bardziej dynamiczne, cechy przebojowości, predysponujące do aktywnego życia i osiągnięcia sukcesu. Z punktu widzenia zatem cech służących przełamywaniu dawnych stereotypów – jego kompozycja przedstawia się najciekawiej. Wnosi on zdecydowanie nowe elementy do stereotypu odtworzonego na podstawie wyników uzyskanych w roku 1993. Zestawiając taką kombinację cech – z obiektywnymi charakterystykami osób niepełnosprawnych – można wnioskować, że odnosi się ona przede wszystkim do osób relatywnie młodszych, lepiej wykształconych aktywnych, uczestniczących możliwie jak najpełniej w życiu społecznym, o niezbyt dużych ograniczeniach sprawności i nieodczuwających deprywacji w zakresie rehabilitacji leczniczej. Już w poprzednich badaniach (Ostrowska, Sikorska 1996) wskazano, że są to osoby, które potrafią najlepiej wykorzystać szanse wspomagania, jakie są dostępne w naszym społeczeństwie i najsukuteczniej zmagają się z istniejącymi barierami, a zatem swoim działaniem najefektywniej przełamują istniejące stereotypy.

Czy postrzeganie osób niepełnosprawnych w kategoriach „przyjacielskości” bądź „przebojowości” jest specyficzne dla dających się jakoś wyodrębnić grup społecznych? Okazuje się, że nie, jeśli chodzi o wyraźne zależności statystyczne; poglądy takie są rozpowszechnione ze zbliżoną siłą w różnych grupach i warstwach społecznych. Nie zależą też wyraźniej od osobistej

znajomości osób niepełnosprawnych i bliskości kontaktów z nimi. Jedynie bardzo słabe tendencje do zależności widać między wiekiem a wizerunkiem „przyjacielskim” (młodszy wiek nieco bardziej sprzyja takiemu postrzeganiu $r = -0,11$) a z kolei między płcią i wykształceniem a wyborem wizerunku nacechowanego „przebojowością” (mężczyźni oraz osoby wyżej wykształcone podziwiają taki wizerunek nieco częściej ($r = 0,06$ oraz $r = 0,07$). Zależności te jednak są śladowe.

Zarówno więc znacznie mniejsza wyrazistość tych wizerunków, jak i brak ich osadzenia w społeczeństwie w zależności od charakterystyk społecznych respondentów są nową jakością. W badaniu z 1993 roku sposób postrzegania osób niepełnosprawnych i wyróżniających ich cech był wyraźnie skorelowany zarówno z wykształceniem, jak i wiekiem.

Pomimo braku wyraźnego związku między zawartością poszczególnych wizerunków a zmiennymi społeczno-demograficznymi respondentów, można jednak wskazać pewne wybrane, pojedyncze cechy, które z różniącą się częstotliwością pojawiały się w wyborach różnych grup społecznych. I tak kobiety częściej niż mężczyźni widziały osoby niepełnosprawne jako samotne (13,2% do 23,1%), podejrzliwe (34% do 25,8%), skryte (37% do 30,9%), nerwowe (36,1% do 28,8%), niepewne siebie (46,2% do 38,5%), niecierpliwie (20,2% do 12,8%). Można więc powiedzieć, że wybór tych cech jest bliższy cechom dawnego stereotypu, niż ma to miejsce w przypadku mężczyzn. Pewne różnice w częstości dokonywanych wyborów niektórych cech widać także, jeżeli przyjrzeć się im z perspektywy wykształcenia respondentów. O ile jednak cechy, które najbardziej różnicowały mężczyzn i kobiety, odnosiły się przede wszystkim do czynników charakterologicznych, cechy różnicujące wybory w zależności od wykształcenia częściej odnosiły się do sfery możliwości, umiejętności i funkcjonowania społecznego. We wszystkich

tych przypadkach wykształcenie sprzyjało korzystniejszej wizji osób niepełnosprawnych, czyli rzadszego wymieniania cech negatywnych, a szczególnie tych związanych z niedostrzeganiem ich potencjału aktywności i niezależności. Jeżeli ukazać te różnice posługując się skrajnymi grupami wykształcenia – ukończonym i nieukończonym podstawowym oraz pomaturalnym i wyższym, warto wskazać następujące różnice, odpowiednio: słabi (43,6% do 25%), rezygnujący (17,2% do 8,7%), bezradni (40,1% do 30,6%), nerwowi (39, % do 31,5%), narzekający (34,7% do 25,6%), niesamodzielni (42,7% do 28,2%), starzy (20,3% do 8%), żyjący z dnia na dzień (39,5% do 29,9%). Proces normalizacja wizerunku osób niepełnosprawnych jest więc bardziej zaawansowany wśród osób relatywnie bardziej wykształconych.

Fakt, że zmienne związane z położeniem społecznym respondentów mniej różnicują zawartość stereotypów czy wizerunków osób niepełnosprawnych, można z jednej strony interpretować jako właśnie efekt zachodzącego procesu normalizacji, to z drugiej strony zachęca on do poszukiwania innych zmiennych, które mogłyby wyjaśniać ciągle istniejące, choć malejące różnice. Warto tu przytoczyć wyniki innego badania (Miluska 2008), w którym także badano treść stereotypu osoby niepełnosprawnej przy użyciu techniki dyferencjału semantycznego. Zestaw cech doświadczenia branych pod uwagę przez autorkę nie pokrywał się z cechami analizowanymi w obu omawianych tu badaniach, trudno więc o porównanie. Warto jednak wskazać, że użyte do analiz zmienne osobowościowe charakteryzujące respondentów, wykazały istotny związek między sposobem postrzegania osób niepełnosprawnych a zmiennymi psychologicznymi: ugodowością, ekstrawersją, otwartością i ustępliwością. Osoby reprezentujące takie cechy były bardziej skłonne do ferowania korzystniejszych ocen i bardziej pozytywnych

sądów wobec osób niepełnosprawnych. Z kolei autorytaryzm odpowiadał za większy krytycyzm i uprzedzenia w ich ocenach (s. 347–348). Inne badania psychologiczne wskazują też na rolę poczucia koherencji, ogólnie pozytywnego nastawienia wobec życia i satysfakcji z niego, a także korzystnej oceny siebie, jako czynników pozytywnie wpływających na postawy wobec niepełnosprawnych. Badacze zwracają też uwagę na „duchowy wymiar istnienia”: potrzebę sensu życia, otwartość na świat i innych ludzi, orientacji na wartości ludzkie (Zasępa, Czabała, Starzomska 2005). Być może więc zmienne psychologiczne mogłyby wyjaśnić część obserwowanych w omawianym tu badaniu różnic. Oznaczałoby to, że na pewnym poziomie procesu normalizacji, indywidualne cechy osobowościowe i charakterologiczne respondentów mogą wносить więcej do rozumienia ich stosunku do niepełnosprawności niż ich cechy demograficzne i statusowe.

Sukces życiowy osoby niepełnosprawnej

Zarysowujące się przemiany stereotypu osób niepełnosprawnych i postępująca normalizacja ich wizerunku, wskazujące na istniejący w nich potencjał równy innym ludziom, skłania do zastanowienia się, jak dalece do zmian takiego postrzegania przyczyniają się obserwowane sukcesy tych osób. Jest to zarazem pytanie o rolę kampanii społecznych i mediów w upowszechnianiu takich sukcesów i ich wpływ na przemiany wizerunków osób niepełnosprawnych. Przy niewielkiej i nierosnącej rozległości osobistych kontaktów sukcesy takie mogą być bowiem przede wszystkim upowszechniane przez wydarzenia medialne. Na kwestię tę warto przede wszystkim spojrzeć z punktu widzenia wartości przypisywanych osiągnięciu sukcesu życiowego w naszym społeczeństwie i znaczenia mu przydawane.

Cywilizacja współczesna stawia przed jednostkami stale rosnące oczekiwania dotyczące coraz większych osiągnięć w różnych sferach życia. Kolekcjonowanie coraz to nowych wrażeń i doznań, zdobywanie nowych umiejętności, osiąganie coraz bardziej zawrotnych szybkości, pokonywanie odległości (szybciej, dalej, wyżej), wzrostu zamożności, a także dążenie do coraz sprawniejszego i lepiej prezentującego się ciała stają się dewizą przyświecającą coraz większej liczbie zachowań ludzkich. Słowami podstawowymi dla takich dążeń stają się kariera i sukces.

Dążenia, aspiracje i cele życiowe nakierowane są na osiągnięcie powodzenia życiowego, a jego najwyższy stopień kojarzony jest z sukcesem życiowym. Co składa się na ten sukces? Badacze tego zjawiska wskazują na cztery obszary, w których sukces życiowy może u nas zaistnieć: materialny, stratyfikacyjno-prestiżowy, emocjonalno-afiliacyjny oraz samorealizacyjny (Firkowska-Mankiewicz 1999). Pierwszy z nich to bogactwo i dostatek materialny: wysokie dochody, standard życia, wyróżniający się stan posiadania, wysoki poziom konsumpcji. Drugi – wiąże się z osiągnięciem przez jednostkę znaczącej pozycji społecznej, sławy, stanowiska, wykształcenia, a także uznania społecznego i prestiżu. Trzeci wymiar wskazuje przede wszystkim na emocjonalne satysfakcje życiowe – udane życie rodzinne, życie małżeńskie, satysfakcja z dzieci, krąg oddanych przyjaciół, relacje oparte na pozytywnych uczuciach i wreszcie ostatni – samorealizacyjny – zawiera szereg wartości, które człowiek osiąga dla własnej satysfakcji, samorozwoju, samodoskonalenia się.

Sukces życiowy we wszystkich tych wymiarach zależy od splotu szeregu różnych czynników: motywacji, kapitału osobistego, kapitału społecznego, a także społecznej organizacji społeczeństwa i jego instytucji, które pewnym wzorom sukcesu mogą sprzyjać bardziej, innym – mniej. Sukces życiowy może mieć także wymiar obiektywny i subiektywny. Jeżeli opiera się na społecznie aprobowanych i pożądanym wartościach, staje się faktem obiektywnym. Jeżeli jest wynikiem sublimacji indywidualnych postaw i przekonań, ma wartość subiektywną tylko dla tego, kto go tak pojmuje.

W potocznym rozumieniu pojęcie „sukcesu życiowego” jest aktualnie utożsamiane u nas przede wszystkim z pierwszym obszarem: powodzeniem materialnym, zarobkami, osiągnięciem odpowiedniego stanowiska, majątku, z zasobnym życiem (Firkowska-Mankiewicz 1999), choć jednocześnie wiadomo, że suk-

ces taki nie gwarantuje poczucia szczęścia i spełnienia. Sukces życiowy skupiony na gromadzeniu dóbr i wybujałym konsumpcjonizmie w społeczeństwach pluralistycznych napotyka także na krytykę; u jej podstaw leżą zarówno nierówności społeczne i pogłębiające się ubóstwo w różnych częściach świata, jak i indywidualistyczna dążność do doskonalenia siebie poprzez wartości pozamaterialne. Oba przeciwstawne tu rodzaje sukcesów mogą mieć różny wymiar i skalę. Materialny sukces życiowy co innego oznacza dla przedsiębiorcy z najwyższej półki biznesu, a co innego dla właściciela niewielkiego warsztatu czy sklepu w małej miejscowości. Satysfakcjonujący, ale także realistyczny horyzont owego sukcesu różni się więc zarówno w subiektywnych, jak i społecznych ocenach. Z punktu widzenia naszych rozważań warto w tym miejscu postawić pytanie, jak dalece w społecznej percepcji osoby niepełnosprawne są w stanie odnosić sukcesy życiowe, a jeżeli tak, w jakich dziedzinach według opinii publicznej jest to przede wszystkim możliwe?

Na pytanie o to, czy respondenci znają osobiście lub choćby słyszeli o konkretnej osobie niepełnosprawnej, która odniosła sukces życiowy, 39% osób odpowiedziało pozytywnie. Niemal 2/3 odpowiadających z takim sukcesem nie spotkało się. Fakt, że ponad 1/3 badanych jest świadoma takich sukcesów, może świadczyć o tym, że ich sukcesy życiowe w opinii społecznej nie są odosobnione, choć niewątpliwie nie są powszechne. W którym z wymienionych wcześniej obszarów są one możliwe? Przyglądając się sytuacji finansowej osób niepełnosprawnych można było oczekiwać, że sukces w wymiarze zamożności, w biznesie rzadko bywa dla nich dostępny. Wniosek taki potwierdzają wskazania dziedzin, w której sukces ten miał miejsce. Na wysokie dochody kojarzone z biznesem wskazali tylko nieliczni (3%), podobnie jak na osiągnięcia osób niepełnosprawnych w polityce (5%), choć życie dostarcza wzorów ich sukcesów

w tych dziedzinach. Osoby niepełnosprawne zasiadają przecież w ławach sejmowych, są członkami zarządów i rad nadzorczych przedsiębiorstw, prowadzą firmy, odnajdują się w nowoczesnych, przyszłościowych zawodach (Gajda 2006). Fakty te, choć niewątpliwie nienależące do powszechnych zdają się umykać opinii publicznej. Bardziej rozpowszechniona jest wiedza na temat dokonań niepełnosprawnych artystów – muzyków, malarzy, rzeźbiarzy. Sukcesy w tych dziedzinach zostały odnotowane przez 10% tych osób, które jakiegokolwiek sukcesy dostrzegają. Wreszcie najwięcej uwagi zyskały sobie dokonania niepełnosprawnych sportowców (74%). Nie możemy niestety częstości ani wzorów sukcesów porównać z poprzednimi badaniami, pytanie o sukces było bowiem zadawane tylko w 2003 roku. Można jednak przyjąć, że przynajmniej ta znacząca liczba wskazań sukcesów niepełnosprawnych sportowców byłaby znacząco mniejsza – do wiedzy o nich przyczyniły się bowiem ich osiągnięcia i medale na olimpiadach specjalnych, zdobywane w ostatnich latach.

Jak pamiętamy – z poprzednio analizowanych danych – tylko prawie połowa respondentów w roku 2013 uznała, że osoba niepełnosprawna (o porównywalnym wykształceniu i kwalifikacjach) ma równe szanse na awans w sferze pracy zawodowej, jak osoby pełnosprawne. Sukces życiowy oznacza niewątpliwie coś więcej niż tylko awans. Analiza cech osobowych, interesujących nas ze względu na próbę odtworzenia stereotypu osoby niepełnosprawnej jednocześnie wskazała, że w ciągu ostatnich dwudziestu lat wiele spośród cech, które predysponują do odniesienia sukcesu życiowego, stało się w opinii społecznej ich udziałem i charakteryzuje większość osób niepełnosprawnych (wytrwali, przyjaźni, zgodni, prostolinijni) lub też jest równomiernie rozłożona wśród osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych (interesujący, wykształceni), choć z drugiej strony, często też postrzegani byli jako niepewni siebie, lękliwi. W świetle tych danych

można by oczekiwać, że sukcesy odnoszone przez osoby niepełnosprawne mają miejsce w różnych sferach życia. Tymczasem jednak szerszemu gronu znane są tylko sukcesy niepełnosprawnych sportowców i w znacznie mniejszym już wymiarze niepełnosprawnych artystów. Korespondują one z obszarem wskazującym na sławę, uznanie społeczne i prestiż, ale także dokonania samorealizacyjne. Różnica w liczbie wskazań na sportowców w porównaniu do sukcesów innych osób niepełnosprawnych są jednak ogromne. Warto więc tu uświadomić sobie, że ich sukcesy są wypadkową zarówno cech indywidualnych poszczególnych osób, jak i warunków panujących w otaczającym ich świecie, który na taki sukces jest otwarty, czy wręcz go wspomaga. Wydaje się, że w działalności sportowej osób niepełnosprawnych łatwiej o znalezienie indywidualnego czy instytucjonalnego mecenasa, gotowego wspierać i inwestować w nich, niż ma to miejsce w innych dziedzinach aktywności osób z niepełnosprawnością. Daje tu także znać o sobie siła mediów w kształtowaniu wizerunku osób niepełnosprawnych. Ich sukcesy są tam bowiem przede wszystkim eksponowane z okazji olimpiad specjalnych, a i też tylko wtedy, gdy wracają do kraju z medalami. Przy okazji warto tu przytoczyć opinię Piotra Stanisławskiego (dziennikarza „Integracji”). Stwierdził on, że w Polsce funkcjonują dwa skrajne stereotypy osób niepełnosprawnych: albo osoba niepełnosprawna zdobywa Himalaje na protezach, albo wdrapuje się na Mont Everest na wózku. Potem długo nic, a na końcu mamy „bidoka”, który siedzi z wyciągniętą ręką i prosi o pomoc. A tak naprawdę większość osób niepełnosprawnych mieści się pośrodku. To są osoby, które chodzą do pracy, żyją swym zwykłym codziennym życiem. Zazwyczaj nie są herosami ani ofiarami.

Ten dualizm sposobu ukazywania osób niepełnosprawnych w mediach ma swoje konsekwencje dla ich wizerunków funkcjonujących w społeczeństwie. Rzadko kiedy widzimy je jako

osoby „żyjące normalnie”, pełniące różnorakie role społeczne: rodzinne, zawodowe, towarzyskie i tak jak inni ludzie posiadające różne zainteresowania, odnoszące zwyczajne sukcesy i porażki w codziennym życiu. Dominuje obraz skrzywdzonej przez życie ofiary, w pełni zależnej od otoczenia, wyizolowanej społecznie i wegetującej na skraju ubóstwa lub też niezłomnego herosa, pokonującego wszelkie piętrzące się przed nim trudności, będącego żywym zaprzeczeniem wszelkich negatywnych elementów funkcjonującego stereotypu. Oczywiście w rzeczywistości społecznej oba te obrazy współwystępują z sobą. Wiele osób niepełnosprawnych żyje w warunkach pełnego uzależnienia od pomocy innych i nie zawsze ta pomoc jest adekwatna do ich potrzeb i oczekiwań. Podobnie jak spotkać możemy osoby niepełnosprawne, które w sposób imponujący pokonały bariery swoich ograniczeń i uzyskały to, co w opinii publicznej zostało uznane za spektakularny sukces życiowy. Pomiędzy nimi jednak istnieje całe spektrum codziennych doświadczeń, ani szczególnie tragicznych ani nadzwyczaj szczęśliwych – takich, które są treścią życia przeciętnego człowieka, z niepełnosprawnością czy bez. O takich osobach i ich codziennym życiu z niepełnosprawnością wiemy jednak najmniej.

Państwo i organizacje pozarządowe wobec ludzi niepełnosprawnych

16.1. Działalność państwa – oczekiwania i oceny

Jedną z funkcji państwa, realizowaną poprzez politykę społeczną jest ochrona najsłabszych segmentów społeczeństwa, ludzi, którzy z różnych przyczyn nie są w stanie zapewnić sobie społecznie akceptowanego poziomu życia. Działalność państwa powinna tym samym zmierzać do takiego kształtowania warunków życia i pracy obywateli, aby na poziomie możliwym w aktualnych realiach gospodarczych zapewnić najbardziej efektywne i sprawiedliwe zaspokajanie potrzeb ogółu obywateli (Kurzynowski 1996). Polityka społeczna musi obejmować wszystkie segmenty ludności, chodzi bowiem o to, aby społeczeństwo jako całość funkcjonowało sprawnie i efektywnie. Niezależnie od motywów humanitarnych, ma to znaczenie dla spójności społecznej. Jednostki, które odchylają się od standardów funkcjonowania innych członków społeczeństwa, zagrażają tym samym stabilności i możliwości efektywnego funkcjonowania systemu. Problem jednak nie sprowadza się wyłącznie do jego efektywności, gdyż w treści pożądanых rozwiązań uwikłane są różne wartości, choćby właśnie sprawiedliwości społecznej czy humanitaryzmu.

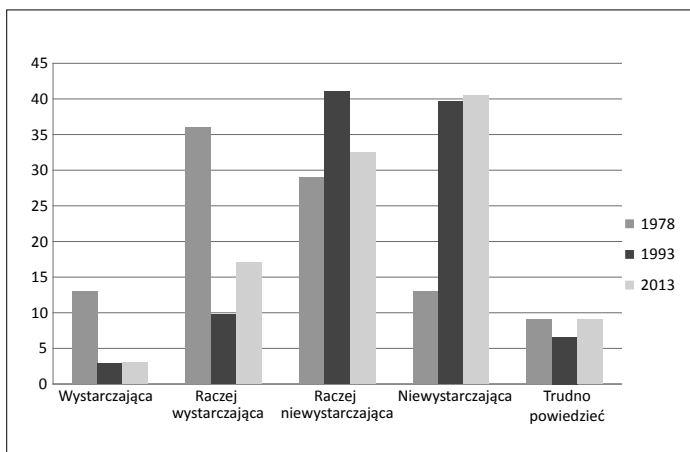
Do rozstrzygnięcia pozostaje tu dylemat, na ile jednostka jest odpowiedzialna za swoją własną sytuację – i jakie są granice pożądanej i dopuszczalnej interwencji państwa na rzecz jej standardu życia i funkcjonowania społecznego. Kwestia ta jest rozmaicie rozwiązywana w różnych krajach – od zdecydowanego interwencjonizmu państwowego, chroniącego jednostki przed skutkami wszelkich zagrożeń naruszających ich potrzeby socjalne, do modeli liberalnych, w których pomoc społeczna jest ograniczona, a jednostki w trudnej sytuacji życiowej postrzegane są jako „nieudacznicy”, sami odpowiedzialni za swój los.

Model państwa opiekuńczego i głębokiego zaangażowania na rzecz funkcji pomocowych ma swoje granice stosowności i nie są to wyłącznie granice finansowe. Podkreśla się, że programy opieki społecznej prowadzą nieuchronnie do wzrostu żądań i oczekiwań, do zwiększającej się liczby podopiecznych i rozległości udzielanych świadczeń, które w dalszej perspektywie traktowane są jako należne i niezbywalne przywileje stanowiące sposób na życie (*welfare dependency syndrom*). Wysiłki państwa, aby wspomóc osoby znajdujące się w trudnej sytuacji, mogą być więc jednocześnie zarówno niewystarczające, jak i trwonione; są one bowiem także konsumowane przez jednostki czy grupy, które zdolne byłyby radzić sobie same. Kwestia sprawiedliwości, wyboru zarówno grup, które są wspierane, jak i rozmiar tego wsparcia mogą być tym samym przedmiotem odmiennych ocen, a także kontrowersji.

Jedną z grup, której w świetle założeń naszej polityki społecznej należy się szczególna ochrona – obok trwale bezrobotnych, samotnych matek, osób starszych czy żyjących w skrajnym ubóstwie i innych – są osoby niepełnosprawne. Jakie wsparcie, jakiego rodzaju i jak rozległe powinny otrzymywać one od państwa i polityki społecznej realizowanej przez takie podmioty, jak

samorządy czy instytucje i organizacje pozarządowe? Analiza dokumentów polityki społecznej wskazuje na wagę rehabilitacji i opieki medycznej, zatrudnienia osób niepełnosprawnych, potrzebę likwidacji barier architektonicznych i komunikacyjnych, gwarancje świadczeń socjalnych, odpowiednich warunków nauki dla dzieci niepełnosprawnych, a wszystkie te działania mają zmierzać do „stworzenia ludziom niepełnosprawnym godnych warunków życia w społeczeństwie”. *Implicite* zawarte w takim sformułowaniu jest także dążenie do ich samodzielności, uczestnictwa w życiu społecznym i społecznej integracji.

Wykres 25. Ocena pomocy państwa dla osób niepełnosprawnych (w %)



Przeciętny Polak nie orientuje się zapewne w założeniach polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych, nie zna odpowiednich aktów prawnych i nie orientuje się w działalności powołanych w tym celu instytucji (często nie orientują się w tym same osoby niepełnosprawne), choć nie ma wątpliwości,

że państwo powinno osoby niepełnosprawne wspomagać. Pokazała to choćby analiza wcześniej prezentowanych danych na temat powszechnej akceptacji preferencji przy zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, popieranie łączenia wynagrodzenia z pracy z rentą. Z jednej strony mamy więc w miarę ukształtowane przekonania na temat kierunków i skali oczekiwanej pomocy ze strony państwa, z drugiej strony też oceniamy, jak państwo takie oczekiwania realizuje. Wykres (25) pokazuje, jak w odniesieniu do trzech okresów czasu oceniana jest pomoc państwa otrzymywana przez osoby niepełnosprawne.

Zacznijmy od analizy wyników z roku 2013. Stosunkowo najliczniejsza kategoria to osoby, które uważają, że pomoc jest niewystarczająca. Negatywne oceny pomocy państwa dla osób niepełnosprawnych pochodzą przede wszystkim od tych, którzy z różnych powodów także znajdują się w trudniejszej sytuacji życiowej. Są więc to częściej osoby, które oceniają swoją sytuację materialną jako złą ($r = 0,14$) i pogarszającą się w ostatnich latach ($r = 0,13$), niepracujące zawodowo ($r = 0,14$). Są to więc zapewne osoby, które także oczekiwałyby większej aktywności państwa na rzecz poprawy ich warunków życia, a krytycyzm wyrażony w związku z pomocą otrzymywaną przez niepełnosprawnych jest uogólnionym oczekiwaniem dotyczącym tej pomocy dla ogółu grup gorzej sytuowanych. Są więc niejako wyrazem tęsknoty za państwem bardziej opiekuńczym. Krytyczne oceny pochodzą także częściej od osób, które posiadają bliższe kontakty z osobami niepełnosprawnymi i znają ich problemy życiowe z bezpośrednich relacji i obserwacji ($r = 0,13$). Charakterystyczne jednak jest, że nie uwidoczniła się tu wpływ wykształcenia, choć w roku 1993 to właśnie poziom wykształcenia był relatywnie najwyższej skorelowany z negatywną oceną pomocy państwa dla osób niepełnosprawnych ($r = 0,20$). Tak jak i w przypadku innych omawianych tu postaw i opinii, wpływ

wykształcenia ulega „rozmyciu” i odgrywa mniejszą rolę w postrzeganiu różnych aspektów sytuacji osób niepełnosprawnych. Postulaty pomocy dla osób niepełnosprawnych w zasadzie nie ulegają zmianie w czasie. Odnoszą się one przede wszystkim do większej pomocy materialnej (wysokość rent, zasiłków), znoszenia barier architektonicznych i komunikacyjnych, skuteczniejszej polityki zatrudnienia, poprawy warunków mieszkaniowych – także przystosowania mieszkań do możliwości osób niepełnosprawnych, lepszej opieki medycznej i zaopatrzenia w sprzęt ortopedyczny i pomoce techniczne ułatwiające codzienne funkcjonowanie.

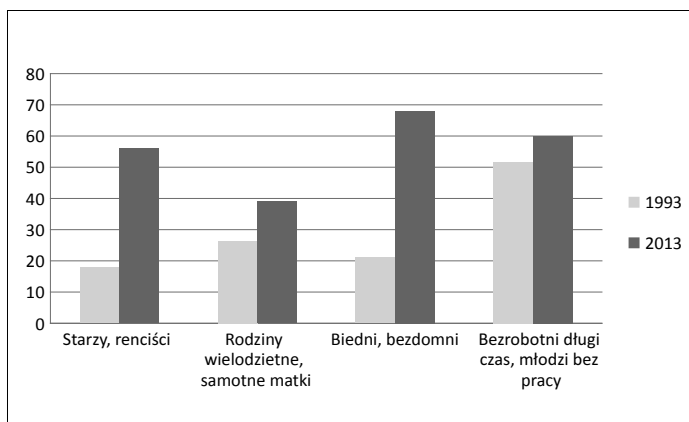
O ile odsetki ogółu osób oceniających negatywnie pomoc państwa w roku 2013 są zbliżone do sytuacji z 1993 roku, o tyle uderza zdecydowanie lepsza ocena tej pomocy w roku 1978. Prowokuje to pytanie, czy pomoc ta była rzeczywiście lepsza w czasach realnego socjalizmu, czy też zmieniły się oczekiwania społeczne i świadomość istniejących problemów w tym względzie? Lektura *Ekspertyzy na temat sytuacji ludzi niepełnosprawnych i stanu rehabilitacji w PRL* opublikowana w 1978 roku (PAN 1978), a więc w roku pierwszego badania, nie wskazywałaby jednoznacznie na korzystniejsze rozwiązania sytuacji osób niepełnosprawnych. Opracowywane są wówczas dopiero koncepcje znoszenia barier architektonicznych i urbanizacyjnych, brak ujednoczonych przepisów prawnych (zasad przyznawania zasiłków z pomocy społecznej), rehabilitacja medyczna istnieje niemal wyłącznie w placówkach typu ortopedycznego i traumatologicznego. Państwo dotuje jednak znacznie system spółdzielczości inwalidzkiej, który zatrudnia 17,5% osób niepełnosprawnych i prowadzi kompleksową rehabilitację zawodową. W dziedzinie edukacji dominują szkoły specjalne. Wszystkie te rozwiązania mają charakter separacyjny i nie sprzyjają integracji społecznej. Osoby niepełnosprawne rzadko pojawiają się

w przestrzeni publicznej, są społecznie niewidoczne. Państwo więc działa „w dobrej wierze” na rzecz osób niepełnosprawnych, choć z dzisiejszej perspektywy pomoc ta nie wydaje się najbardziej adekwatna. W ciągu ponad trzydziestu lat zmieniają się tak dalece koncepcje wspomagania osób niepełnosprawnych i kryteria ocen polityki społecznej w stosunku do nich, że trudno porównać zakres tych działań i osiągniętych efektów. W opinii wielu osób z badań w tamtym czasie – działania zapewniające inwalidom pracę w specjalnie wyodrębnionym sektorze, wraz z usługami medyczno-rehabilitacyjnymi, a nawet organizacją czasu wolnego (imprezy, wczasy, wycieczki itp.) były niewątpliwie dowodem wskazującym na troskę państwa o los tych osób i stąd być może pozytywna ocena roli państwa.

Oceny tej pomocy zarówno w roku 1993, jak i w roku 2013 przedstawiają się więc mniej korzystnie, ale też większa jest świadomość społeczna dotycząca skali potrzeb i właściwych rozwiązań, które ciągle jeszcze czekają na realizację. Ta przemiana świadomości musi rzutować na oceny działalności państwa. Początek lat dziewięćdziesiątych to okres szczególny, w którym w ramach transformacji społeczno-ekonomicznej upadło wiele spółdzielni inwalidzkich, organizujących – jak wspominaliśmy wcześniej – w sposób totalny życie społeczne i zawodowe osób niepełnosprawnych. W rezultacie osoby niepełnosprawne znalazły się w pewnego rodzaju pustce instytucjonalnej, a ich warunki materialne pogorszyły się gwałtownie. Publicystyka tego okresu wskazywała osoby niepełnosprawne jako „ofiary transformacji”. Mało kto wówczas był skłonny uznać, że ich sytuacja życiowa jest właściwie wspierana przez państwo, co mogło rzutować na odpowiedzi respondentów badania z roku 1993. Sytuacja ta zaczęła ulegać stopniowej poprawie od uchwalenia przez Sejm pierwszej ustawy o zatrudnieniu i rehabilitacji. Efekty jej wdrażania, odczute przez osoby niepełnosprawne nie były

oczywiście natychmiastowe. Pomimo znaczącej poprawy w następnych latach, w świadomości społecznej utrwalił się obraz osób niepełnosprawnych jako grupy szczególnie upośledzonej. W roku 2013 pomoc państwa jest przez większość badanych oceniana nadal jako niewystarczająca, co jest – jak można sądzić – efektem zarówno znacznie poszerzonych oczekiwań związanych z wielowymiarowością tej pomocy, jak i nierównomiernego docierania tej pomocy do wszystkich potrzebujących. Grupą odczuwającą wiele nierozwiązanych systemowo problemów są osoby niepełnosprawne zamieszkałe na wsi i w małych miastach (Gąciarz, Ostrowska, Pańków 2008).

Jednocześnie, nowym, nienotowanym dotychczas zjawiskiem jest pojawiający się trend, który – niezależnie od negatywnych ocen działalności państwa wyrażanych przez większość badanych – ocenia tę pomoc jako zbyt dużą. Mogą o tym świadczyć głosy, powołujące się na dysproporcje w stosunku do pomocy oferowanej innym grupom potrzebujących. Opinia taka jest udziałem 26% osób i jest wyrażana częściej niż w roku 1993 (wówczas 8%). Odmienna jest też kompozycja grup, które się wskazuje jako niedostatecznie wspomagane czy zaniebdywane przez państwo. W stosunku do roku 1993 wzrosło poczucie zbyt małej pomocy dla osób biednych i bezdomnych oraz osób starych, utrzymujących się z renty. Wzrosło także odczucie zbyt małej pomocy dla kategorii rodzin znajdujących się w trudnych warunkach (wielodzietnych i samotnych matek). Nieco mniej wzrosło poczucie niewystarczającej pomocy dla bezrobotnych.

Wykres 26. Grupy otrzymujące relatywnie mniej pomocy (w %)

Wydaje się, że interpretując ten wynik trzeba uwzględnić wyraźniejszą teraz niż dwadzieścia lat temu obecność w dyskursie publicznym niezaspokojonych potrzeb innych grup społecznych, zależnych od pomocy państwa. Wśród nagłaśnianych problemów zagrożenia wykluczeniem społecznym i społeczną marginalizacją częściej pojawiają się problemy bezdomności, ludzi starych czy rodzin wielodzietnych, szczególnie niekompletnych. Potwierdzają to także wyniki badania CBOS (2013), w których badani pytani o to, komu w Polsce żyje się najtrudniej, na pierwszym miejscu wymieniaли ludzi biednych, ubogich, następnie bezrobotnych, bezdomnych i osoby starsze, a dopiero na kolejnym miejscu osoby niepełnosprawne. Społeczna uwaga nie koncentruje się więc w takim samym stopniu jak dawniej na osobach niepełnosprawnych. Pojawia się także odczucie, że w odróżnieniu od innych grup mają one – wprawdzie niewysokie – ale stałe źródło dochodu. Renta inwalidzka funkcjonuje tu jako dobro, które daje poczucie stałego bezpieczeństwa

socjalnego, nawet jeżeli oznacza ono życie na granicy minimum socjalnego. Częstość takiego przekonania jest najwyższa wśród mieszkańców wsi (31%). Także w samorządach lokalnych można się spotkać z przekonaniem, że osoby niepełnosprawne są w stosunkowo lepszej sytuacji, bo posiadają renty (Lejzerowicz, Książkiewicz 2012: 132), co odzwierciedla dominujący sposób myślenia o sytuacji tej kategorii osób, jak i musi mieć wpływ na decyzje o przyznawaniu różnych form wsparcia.

O ile ogólne oceny działalności państwa odnoszą się w znacznej mierze do zasad polityki społecznej i ogólnych ram ich realizacji, można było zakładać, że nie muszą się one pokrywać z ocenami działalności lokalnych środowisk i organów samorządowych. Wiadomo, że dysponują często ograniczonymi środkami i możliwościami kadrowymi, choć z drugiej strony mają możliwości mobilizacji lokalnego potencjału aktywności i wykorzystania istniejących organizacji czy instytucji. W powszechnym odczuciu nie widać jednak zbyt wielu aktywności władz lokalnych na rzecz osób niepełnosprawnych. Tylko 9% badanych stwierdziło, że władze lokalne robią dużo, 47% uznało, że „robią, ale za mało”, natomiast w opinii 19% osób nie robią nic. Krytykami działalności lokalnej („nie robią nic”) są stosunkowo najczęściej osoby z wykształceniem podstawowym (24%), osoby niepełnosprawne (23%), a także mieszkańcy miast średniej wielkości, 50–100 tys. mieszkańców (35%). Sporo osób (1/4 badanych) przyznaje się, że po prostu nie orientuje się w tej kwestii. Można się więc zastanawiać (porównując choćby poziom wiedzy o PFRON), czy pewna część osób, które wyrażają opinię o małej aktywności władz lokalnych, po prostu nie orientuje się w skali i rodzaju podejmowanych aktywności. Nie zawsze są one bowiem dostępne doświadczeniu osób postronnych. Najbardziej dostrzegalne „gołym okiem” są zmiany nakierowane na znoszenie barier architektonicznych i komunikacyjnych;

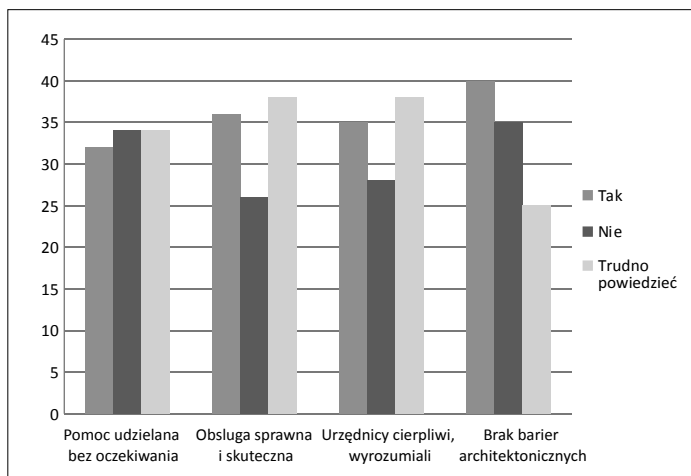
działania zlokalizowane w otwartej przestrzeni są bowiem łatwo zauważalne przez każdego. Tam, gdzie takie działania nie są widoczne, nawet gdy pojawiają się inne aktywności czy udogodnienia na rzecz osób niepełnosprawnych, pomoc nie jest tak wyraźnie dostrzegana. Niewykluczone więc, że i oceny działalności władz lokalnych bazują w tym przypadku przede wszystkim na widoczności takich zewnętrznych atrybutów pomocy. Z drugiej strony jednak wypowiedzi niepełnosprawnych internautów sugerują, że w wielu przypadkach działania organów samorządowych nie są dla nich satysfakcjonujące.

Ocenę funkcjonowania państwa i jego stosunku do osób niepełnosprawnych próbowaliśmy też uszczegółowić, pytając o bardziej skonkretyzowane sytuacje i miejsca, gdzie stosunek ten może się uwidocznić. Szczególne miejsce zajmuje tu sposób traktowania osób niepełnosprawnych w rozmaitych urzędach. Urzędy są sferą emanacji państwa; oprócz działań na poziomie makrospołecznym i makroinstytucjonalnym, o sprawności państwa decydują codzienne praktyki funkcjonowania ludzi i organizacji na poziomie lokalnym, na które składają się określone reguły postępowania, inicjatywy, wzory zachowań działających w nich aktorów. Życie ludzi niepełnosprawnych jest w znacznym stopniu uzależnione od sprawności urzędów realizujących ich specyficzne potrzeby. Potrzeby lecznicze, rehabilitacyjne czy związane z orzecznictwem, nauką, zatrudnieniem i jakąkolwiek działalnością gospodarczą czy kulturalną wymagają starań i wsparcia ze strony licznych instytucji różnego szczebla. Poza tym niezależnie od stałego zapotrzebowania na usługi instytucji pomocowych – osoby niepełnosprawne, podobnie jak wszyscy inni obywatele, korzystają (lub chcieliby korzystać) z usług rozmaitych urzędów publicznych – administracji lokalnej, komunikacji, poczty, spółdzielni mieszkaniowych itp. Tak jak inni muszą zbierać i przedstawiać odpowiednio przygotowaną

dokumentację spraw (zaświadczenia, załączniki, wypełnione kwestionariusze itd.), które ułatwiają – choć z reguły wymaga to z ich strony pokonania trudności niezauważanych przez zdrowych i sprawnych. Czy spotykają się w takich miejscach z właściwą uwagą? Jak są traktowani przez tego rodzaju instytucje? O ile opinie dotyczące sposobu funkcjonowania i poziomu usług instytucji pomocowych artykułują przede wszystkim ich użytkownicy, w tym wypadku osoby niepełnosprawne lub ich rodziny (one mają bowiem z nimi głównie styczność), o tyle przecież osoby te są także klientami wszelkiego rodzaju powszechnych urzędów. Sytuacje takie można więc także poddać ocenom szerszej zbiorowości ze względu na obserwowany sposób ich traktowania przez personel tych instytucji.

Tu nie dysponujemy jednak odpowiednim porównaniem z latami ubiegłymi, pytania te były bowiem uwzględnione tylko w roku 2013.

Wykres 27. Ocena sposobu traktowania osób niepełnosprawnych w urzędach (2013, w %)



Przy analizie powyższych pytań uderza znacząca proporcja osób, które nie są w stanie odpowiedzieć na nie. Czyżby nie spotykały się one z osobami niepełnosprawnymi w rozmaitych instytucjach lub ich nie zauważały? Świadczyłoby to o ciągle niewielkiej obecności osób niepełnosprawnych w codziennym życiu naszego społeczeństwa i istniejących w tym względzie barierach. Czy też może sposób ich traktowania nie był przedmiotem jakichkolwiek spostrzeżeń? Jeżeli tak, to czy dlatego, że w ogóle ich nie zauważamy, czy też sposób ich traktowania w niczym szczególnym się nie wyróżniał i nie zwracał uwagi? Nie jesteśmy tu w stanie jednoznacznie dać odpowiedzi na te pytania i wyjaśnić to zjawisko. Problem znacznej liczby odpowiedzi typu „trudno powiedzieć”, „nie wiem, nie orientuję się” niewątpliwie wart jest zastanowienia. Do kwestii tych systematycznie pojawiających się, znacznych odsetków osób niepotrafiących zająć stanowiska w wielu różnych kwestiach poruszanych w badaniu jeszcze powrócimy. Tymczasem warto wskazać, że wśród tych osób, które dokonały ocen sposobu obsługiwanie osób niepełnosprawnych w urzędach, w zasadzie przeważają oceny pozytywne. Niewątpliwie daleko tu jednak do pożądanego ideału; częste zastrzeżenia co do sposobu traktowania, sygnalizowane przez same osoby niepełnosprawne, są wskaźnikiem niewystarczającego dostosowanego instytucji publicznych do możliwości i oczekiwań niepełnosprawnych klientów.

Chciałem zwrócić uwagę, że problemem osób niepełnosprawnych są przede wszystkim urzędy i urzędnicy powołani rzekomo do pomocy tym osobom. Niepełnosprawnym stałem się nagle, w wyniku jednego nieprzewidywalnego zdarzenia. Po wyjściu ze szpitala, po 9 operacjach zderzyłem się z biurokratyczną rzeczywistością kiedy chciałem załatwić tzw. „niebieską kartę” uprawniającą do parkowania na tzw. „kopertach” Urzędnicy kazali mi znosić mnóstwo „kwitów” i zaświadczeń mimo że

miałem połamane obie nogi i było to dla mnie niewykonalne [...] Stąd moja refleksja, że wszelkie instytucje mające rzekomo pomagać osobom niepełnosprawnym zostały powołane po to by były kolejne etaty urzędnicze, na ogół dla koleśi i znajomych, a nie po to by komukolwiek w czymkolwiek pomóc. Jak można, w mojej sytuacji, myśleć inaczej skoro rozparty za biurkiem urzędas daje osobie takiej jak ja, czyli poruszającej się przy pomocy kul łokciowych listę papierów, które mam mu dostarczyć, a których co najmniej połowa nie jest do niczego potrzebna. [...] Czy nie powinno być tak, że to urzędy pracy powinny pomagać w takiej sytuacji a nie doprowadzać do tego, że należy wynajmować kogoś i płacić za to by obsługiwał biurokratów? **[List do Integracji]**

Jestem byłym pilotem wojskowym. Po odejściu z zawodowej służby wojskowej miałem ciężki wypadek po którym jestem osobą niepełnosprawną. Postanowiłem założyć własną działalność, która polegałaby na wdrażaniu nowych energooszczędnych technologii w zakresie oświetlenia, ogrzewania oraz osuszania budynków. Zgodnie z informacją uzyskaną w Powiatowym Urzędzie Pracy mogę ubiegać się o dofinansowanie ze środków PFRON. I tu zaczęły się problemy. Wypełniłem stosowny wniosek i kilkadziesiąt stron załączników do niego, ale urzędnicy twierdzą, że są niewłaściwie wypełnione... W każdym razie, mimo dwóch fakultetów i nieukończonych studiów doktoranckich nie potrafię sobie z tym poradzić... Jak to jest? Czy przypadkiem Powiatowy Urząd Pracy nie jest powołany po to by pomagać osobom takim jak ja, czy też na odwrót? Czy osoby niepełnosprawne, dla których wyjście z domu to istna wyprawa mają na widzimisię urzędnika dostarczać mu jakieś kartki papieru i załączniki zawierające nieistotne informacje lub dane, które są w posiadaniu urzędu? **[List do Integracji]**

Będąc parę lat temu w Warszawie udałam się do jednego z Urzędów Poczтовых gabarytowo bardzo dużego. Okienka były dość wysoko usytuowane. Przyszła kolei na mnie, więc Pani donośnym głosem mówi: „następny proszę”. Podeszłam położyłam listy i czekam. Ponownie słyszę: „następny proszę”. Postanowiłam zareagować: „ja tu jestem, wystarczy

się tylko nieco ruszyć”. Na co pada odpowiedź: „a co, Pani taka niska”. W tym momencie już nie wytrzymałam i odparłam: „Widocznie, jak inni stali w kolejce za wzrostem, ja stałam za rozumem”. Poczułam się tak, jakby świat istniał tylko dla wysokich. Mało tego, właśnie komentarz tej Pani spowodował, że uwaga innych ludzi skupiła się na mnie. Nie było to, przecież potrzebne. Pani zrozumiała swój błąd, przeprosiła i miejmy nadzieję, że kolejny niskiego wzrostu człowiek już tego wszystkiego nie odczuł na własnej skórze. Każda historia uczy czegoś czasem nas, a niekiedy częściej i innych. [Internet-Aniołek]

Wyrazy krytyki pod adresem otwartości urzędów na sprawy osób niepełnosprawnych, odnoszące się do wszystkich analizowanych aspektów ich pracy są pozytywnie skorelowane z bliskością osobistych kontaktów z osobami niepełnosprawnymi i znajomością ich problemów, choć zależności nie są wysokie. W sposób oczywisty bliskie osoby są częściej obserwatorami takich sytuacji lub też odbiorcami relacji na ten temat. Warto jednak zwrócić uwagę, że poszczególne oceny są też pozytywnie skorelowane między sobą, a także, choć zależność jest już nieco niższa, z całościową oceną pomocy państwa i samorządów lokalnych. Mamy tu więc do czynienia z pewnym syndromem, zbitką ocen urzędów, a zwłaszcza sposobu postępowania pracujących w nich urzędników. Istnieje tendencja do oceniania wszystkich parametrów pozytywnie lub wszystkich negatywnie. Zależności te pokazuje tabela 19.

Tabela 19. Współczynniki korelacji ocen pomocy państwa i stosunku do osób niepełnosprawnych w urzędach

	1. Ocena pomocy państwa	2. Ocena samorządów lokalnych	3. Urzędy – szybkość pomocy	4. Urzędy – skuteczność pomocy	5. Urzędnicy – cierpliwi, wyrozumiali	5. Brak barier architektonicznych
1	1	0,09**	0,10**	0,07*	0,10**	0,08**
2		1	0,11**	0,10**	0,07*	0,10**
3			1	0,63**	0,59**	0,31**
4				1	0,69**	0,33**
5					1	0,35**
6						1

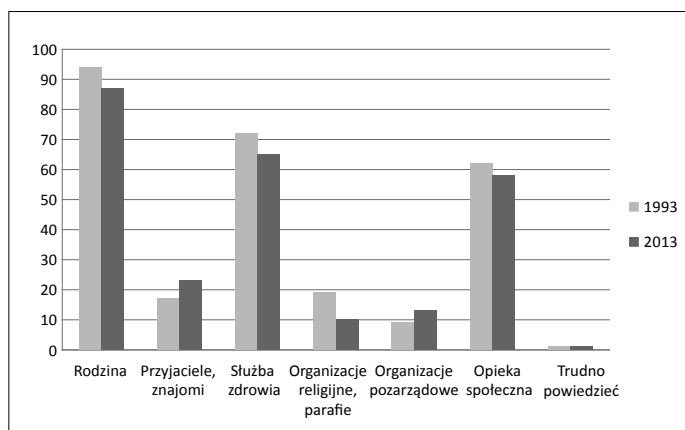
* $p < 0,05$ ** $p < 0,010$

Kolejny problem, który rozważymy analizując powszechnie postrzeganą potrzebę zaangażowania polityki państwa i działalności władz lokalnych, to nie do końca określona odpowiedzialność za wspomaganie osób niepełnosprawnych. Zadaniem państwa jest niewątpliwie wspieranie ich określonymi działaniami polityki społecznej, zarówno centralnej, jak i lokalnej. Wiadomo jednak, że codzienne funkcjonowanie wielu tych osób jest uzależnione w praktyce od pomocy zarówno wyspecjalizowanych systemów, jak i najbliższego środowiska: rodzin, sąsiadów, wolontariuszy, parafii, organizacji pozarządowych. Jak postrzegane są proporcje między odpowiedzialnością poszczególnych ciał społecznych, zobligowanych czy to moralnie, czy prawnie do tej pomocy? Wykres 28 pokazuje odpowiedzi na pytanie o tę odpowiedzialność.

Na pierwsze miejsce wysuwają się tu rodziny, które na mocy więzi i tradycji traktowane są jako podstawowe źródło opieki i wspomaganie osób chorych, niepełnosprawnych czy starych. Do kwestii tej nawiązywaliśmy wcześniej, rozważając sytuację

rodzin posiadających osobę niepełnosprawną. Tu jednak, w kontekście opieki sprawowanej przez inne podmioty spróbujemy odpowiedzieć na pytanie, jak dalece odpowiedzialność ta jest postrzegana jako stała i niezmienna, a na ile opiekuńcze funkcje rodzin mogą być zastępowane przez inne podmioty? Chodzi tu zarówno o rolę kręgów nieformalnych, organizacji pozarządowych i charytatywnych, jak i agend państwa, takich jak instytucje pomocy społecznej.

Wykres 28. Odpowiedzialność za wspomaganie osób niepełnosprawnych (w %)



Poza rodziną, która niezmiennie, z ogromną przewagą głosów (choć nieco rzadziej niż w 1993 roku) jest tu wskazywana na pierwszym miejscu, pojawiają się instytucje, które są zobligowane do wspomagania osób niepełnosprawnych na mocy prawa: służba zdrowia i opieka społeczna (w obu przypadkach także nieznacznie rzadziej niż w roku 1993). Pomimo więc niewielkich zmian w odsetkach osób wskazujących poszczególnych świadczeniodawców, te trzy podmioty plasują się na pierwszych

miejscach, w takiej samej kolejności. Niewielki jest z kolei przyrost osób, które dostrzegają tu rolę organizacji pozarządowych, a także przyjaciół i znajomych. W sumie więc można uznać, że postrzeganie odpowiedzialności za opiekę nad osobami niepełnosprawnymi pozostaje w zasadzie trwałe i niepodlegające zmianom. To rodzina winna być główną ostoją i podporą dla nich. Wskazanie to bierze w znacznej mierze pod uwagę aspekt moralny i dobro samej osoby niepełnosprawnej, nie zawsze jednak ma świadomość trudności towarzyszących sprawowaniu takiej opieki; świadomość taka pomogłaby dostrzec potrzebę zaangażowania i współpracy innych, instytucjonalnych i poza-instytucjonalnych opiekunów.

Charakterystyczne jest, że na rolę i potrzebę opieki ze strony instytucji publicznych częściej wskazują osoby, które mają osobiste doświadczenia z niepełnosprawnością lub z opieką nad osobą niepełnosprawną w rodzinie (69%) niż nieposiadający takich doświadczeń (48%). Wyłączną odpowiedzialność rodziny za opiekę częściej widzą osoby wierzące i praktykujące, reprezentujące bardziej tradycyjny model rodziny (90%) niż niewierzące (70%).

16.2. Rola organizacji pozarządowych, gotowość do uczestnictwa w nich

Z wyżej wskazanych powodów interesował nas także poziom aktualnego zaangażowania badanych w działalność organizacji pozarządowych, wspierających osoby niepełnosprawne. Pytanie badawcze, jakie się z tym wiąże, to związek rosnącej świadomości problemów, napotykanych przez osoby niepełnosprawne ze wzrostem solidaryzmu społecznego i gotowością ich aktywnego wspomaganie. Analizując tę kwestie w perspektywie

porównawczej trzeba uwzględnić zmiany, jakie zaszły w Polsce w ciągu dwudziestu lat, dzielących oba badania, w systemie wspomagania osób niepełnosprawnych. Wymienić należy choćby istnienie nowych instytucji i organizacji, powołanych dla reprezentowania interesów tych osób, a także mobilizowanie społeczeństwa do aktywnego działania na rzecz ich wspierania. Ważną funkcją tych organizacji stało się też informowanie społeczeństwa o problemach doświadczanych przez osoby niepełnosprawne i inicjowanie debaty publicznej wokół nich, a także liczne kampanie społeczne, zmierzające do zmiany wizerunku osób niepełnosprawnych, szczególnie w mediach. Przede wszystkim są to działania, które można określić jako zmierzające do zastąpienia państwa opiekuńczego społeczeństwem opiekuńczym.

Od początku lat dziewięćdziesiątych w Polsce obserwowaliśmy zmiany związane z wycofywaniem się państwa z funkcji opiekuńczych. Rozbudowany system opieki społecznej, którego zadaniem było dotychczas chronienie jednostek przed marginalizacją i wykluczeniem społecznym poprzez liczne osłony społeczne, cedował swoje funkcje na społeczeństwo, które miało się stać społeczeństwem opiekuńczym, działającym na zasadzie dobrowolnej umowy między jego członkami. Zastąpiona pomocą społeczną, dawniejsza opieka społeczna została zdecentralizowana i miała na celu przede wszystkim wspomaganie i aktywizowanie jednostki do samodzielnego rozwiązywania swoich problemów. Ważnymi partnerami samorządowych organów pomocy społecznej miały być wszelkiego rodzaju dobrowolne organizacje i stowarzyszenia obywatelskie. Założenie takie napotykało jednak w Polsce na różne przeszkody. Jedną z nich był brak tradycji pomocy społecznej, niedostatek środków finansowych wspomagających rodzącą się inicjatywę pomocy środowiskowej, niedostosowanie prawa do potrzeb działalności wszelkiego

rodzaju organizacji pozarządowych. Problemem była także rosnąca gwałtownie liczba potencjalnych świadczeniobiorców, znajdujących się w trudnej sytuacji życiowej z innych powodów niż niepełnosprawność. Nie zawsze też układała się współpraca z samorządami, które niejednokrotnie upatrywały w tych organizacjach konkurentów do uzyskiwania środków publicznych. Jak pokazały dalsze lata, działalność organizacji społecznych zorientowanych na rozwiązywanie problemów osób niepełnosprawnych nie była w stanie zapełnić pustki stworzonej przez topniejący system opiekuńczy. Działalność ich okazała się niszowa; zrelatywizowana przede wszystkim do środowisk wielkomiejskich (Ostrowska, Sikorska, Gąciarz 2001). Niezależnie jednak od przyczyn systemowych, które nie do końca sprzyjały rozwojowi inicjatyw obywatelskich na rzecz osób niepełnosprawnych, pozostaje pytanie o bariery indywidualnej aktywności i zaangażowania obywateli w działalność w tego rodzaju organizacjach i inicjatywach. Zaangażowanie to trzeba bowiem ocenić jako niewysokie – zarówno dwadzieścia lat temu, jak i obecnie. Jakikolwiek formy współpracy z nimi (wsparcie finansowe, udział w akcjach, praca w organizacjach) w roku 1993, a więc w początkowej fazie rozwoju tych organizacji, deklarowało 12,3% osób, a w roku 2013 odsetek ten wzrósł do 21%.

Dane powyższe pokazują, że proporcja osób wspierających osoby niepełnosprawne w analizowanym okresie wprawdzie wzrosła, jednak nie jest to wzrost spektakularny, szczególnie zważywszy, że w okresie ostatnich dwudziestu lat znacznie wzrosły możliwości uczestniczenia w działalności i rozmaitych akcjach na rzecz tej kategorii osób. Wzrosła także możliwość wspierania finansowego osób niepełnosprawnych poprzez system odliczeń podatkowych czy w wyniku działalności licznych fundacji organizujących zbiórki pieniędzy przede wszystkim na leczenie konkretnych osób. Ponadto, rodzaj notowanego

wzrostu wsparcia wynika niemal wyłącznie z udziału w masowych doraźnych akcjach i zbiórkach pieniędzy. Partycypacja w nich wynosiła w roku 1993 ogółem 8,7%, podczas gdy aktualnie wspierało finansowo konkretnych niepełnosprawnych 12,5% osób, a 19% uczestniczyło w doraźnych akcjach zbierających środki na cele wspomagające ogół lub pewne grupy tych osób.

Jakie cechy sprzyjają uczestnictwu w tego rodzaju akcjach? Nie mają tu istotnego wpływu ani płeć ani wiek (choć nieco częściej są to osoby w wieku 45–64 lata, pracujące zawodowo), natomiast znaczenie mają tu takie cechy – podobnie jak w innych kwestiach regulujących relacje niepełnosprawnych z pełnosprawnymi – jak zakres osobistych kontaktów z osobami niepełnosprawnymi oraz poziom wykształcenia. Spośród osób, które nie znają i nie mają żadnych kontaktów z niepełnosprawnością, wspierało akcje na ich rzecz 7,4% osób, a wśród tych, które mają bliskie kontakty (przyjaciele, rodzina) było ich 28,3%. Niewątpliwie więc odpowiednie doświadczenia osobiste sprzyjają tu okazywaniu empatii i oferowanie aktywniejszych form pomocy. Wzrastające systematycznie odsetki osób wspierających takie akcje wraz ze wzrostem wykształcenia wskazują na rolę kapitału ogólnej wiedzy, zrozumienia, a także – jak można sądzić – wspierania demokratycznych form partycypacji społecznej w rozwiązywaniu społecznych problemów. Odpowiednie odsetki osób wspierających w poszczególnych grupach wykształcenia kształtują się tu następująco: podstawowe 10,4%, zasadnicze zawodowe i niepełne średnie 17,7%, średnie 23,7%, wyższe 29,3%.

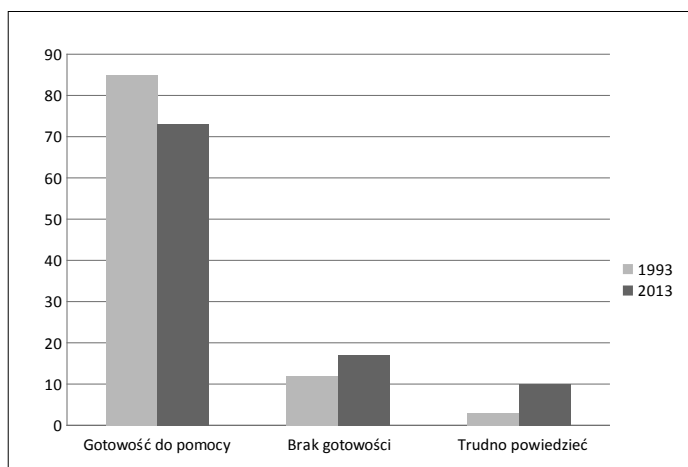
Powyższe informacje uprawniają jednak do postawienia tezy, że niezależnie od czynników, które wpływają na rozmiar aktywności na rzecz osób niepełnosprawnych, przeważa typ wsparcia, które nie wymaga znacznego, osobistego zaangażowania.

Wsparcie finansowe czy udział w masowych akcjach, takich jak Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy (wspierało ją 11,4% badanych), które też *de facto* sprowadza się do uczestnictwa finansowego, mają charakter akcyjny lub „odświętny” – stosunkowo najmniej czasochłonny i absorbujący na dłuższą metę. Wystarczy ofiarować jakąś kwotę dla Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy, czy przekazać 1% swojego podatku na rehabilitację niepełnosprawnego dziecka, aby mieć poczucie, że wspiera się w ten nieabsorbujący dla nas sposób osoby w potrzebie. W ciągu analizowanego okresu czasu aktywne działanie i zaangażowanie czy członkostwo w organizacjach pozarządowych działających w rozleglejszy sposób na rzecz osób niepełnosprawnych pozostało praktycznie na tym samym poziomie (2,0% i 2,9%).

Alternatywnym lub dodatkowym źródłem wsparcia osoby niepełnosprawnej może być lokalnie zorganizowana, lub pojawiająca się na zasadzie spontanicznych działań opieka sąsiadów, członków parafii czy innych osób z najbliższego środowiska. W tej kwestii można odnotować rosnące osobiste zaangażowanie. W poprzednim badaniu pomoc taką sprawowało 8,2%, a obecnie 19%. Ponaddwukrotnie wzrósł więc odsetek osób, które we własnym zakresie oferują pomoc konkretnym osobom niepełnosprawnym (przy czym nie są to osoby rekrutujące się z własnego gospodarstwa domowego czy rodziny). Wzrost ten nie ma jednak dalszych perspektyw, zważywszy, że w porównaniu do roku 1993 zmalała jednocześnie proporcja osób, które gotowe byłyby taką opiekę podjąć, gdyby pojawiła się w ich okolicy taka potrzeba. Procentowy wzrost osób sprawujących opiekę równa się niemal spadkowi tych, którzy deklarują, że taką opiekę byliby gotowi podjąć. Pojawia się zatem pytanie, czy około 20% pomagających – niezależnie od wyrażonej gotowości „dobrych chęci” – wyczerpuje potencjał pomocy osobom niepełnosprawnym w naszym społeczeństwie? Trzeba tu też odnotować,

że gotowość ta ma tendencję malejącą w ciągu analizowanego okresu czasu. Można to tłumaczyć wpływem różnych czynników; rosnącymi oczekiwaniami w stosunku do wszelkiego rodzaju służb i agend społecznych, większym zaabsorbowaniem własnymi sprawami i brakiem czynnego zainteresowania losem innych, ale też przeszkodą może być analizowana wcześniej nieumiejętność jej zaoferowania, ograniczająca indywidualną aktywność w tym względzie. Akt pomocy może bowiem dotknąć wspomaganego, godzić w jego poczucie osobistej niezależności, podkreślić słabość i bezradność. Czasem też intencje pomocy mogą być odbierane jako raczej dowartościowujące ego pomagającego i jego poczucie altruizmu niż autentyczną chęć pomocy i jako takie niechętnie przyjmowane przez osoby niepełnosprawne (Wright 1965).

Wykres 29. Gotowość do sprawowania osobiście opieki nad osobą niepełnosprawną (w %)



Ponownie zdecydowanie chętniej reagowaliby na potrzebę pomocy osobom niepełnosprawnym ci, którzy mają osobiste doświadczenia kontaktów z nimi. Osoby z niepełnosprawnym członkiem w rodzinie lub wśród przyjaciół deklarują gotowość do pomocy odpowiednio: 73% i 79%, natomiast wśród osób, które nie znają nikogo z niepełnosprawnością (nawet z widzenia), jest ich 56%. Stosunkowo chętniej deklarują tę gotowość osoby w wieku 45–64 lata (80%), a stosunkowo najrzadziej w wieku 25–34 lata (69%) – różnice pomiędzy poszczególnymi grupami wieku nie są jednak duże. Gotowość do niesienia pomocy jest stosunkowo najczęstsza wśród mieszkańców mniejszych miast (do 49 tys.): mniej chętnie deklarują ją mieszkańcy większych miast i wsi. Nie ma natomiast na nią wpływu wysokość posiadanego wykształcenia ani sytuacja materialna. Nieco częściej deklarują chęć niesienia pomocy osoby związane z Kościołem, a także raczej zadowoleni niż niezadowoleni ze swojego życia. Są to więc przede wszystkim osoby o ustabilizowanej sytuacji życiowej, choć jeszcze niestare i raczej z racji wieku mogące oferować pomoc niż oczekujące jej od innych, a także stosunkowo lepiej zorientowane w problemach i trudnościach życiowych osób niepełnosprawnych. Bardziej sprzyja postawom pomocowym religijność, a zatem potrzeba respektowania zasad niesienia samarytańskiej pomocy. Chętniej też podejmują się jej osoby pozytywnie nastawione do swojego życia, nieprzytłoczone własnymi problemami. Wszystkie te charakterystyki pozwalają zidentyfikować segment struktury społecznej, w którym istnieje stosunkowo najwyższy potencjał, możliwy do wykorzystania przy wspomaganium osób potrzebujących.

Niezależnie od gotowości do udzielania pomocy osobie niepełnosprawnej poprzez osobisty kontakt, wyrażonej w ogólnie sformułowanej deklaracji – istnieje jeszcze kwestia indywidualnego wyboru, komu gotowi byłibyśmy pomagać. Pod uwagę

można wziąć bardzo różne okoliczności, jak i różne charakterystyki osoby z niepełnosprawnością. Niewątpliwie więcej gotowości do wspomagania wyzwalają dzieci i osoby młode (co choćby odzwierciedlają medialne akcje poszukiwania dla nich wsparcia), one też budzą więcej współczucia i troski. Problem, który wydawał się interesujący w badaniach postaw, dotyczył jednak głównie gotowości do wspomagania osób o różnych rodzajach niepełnosprawności, które jak to wynikało z poprzednich badań, niosły ze sobą różne ryzyko stygmatyzacji i odrzucenia. Problem dystansów odczuwanych do poszczególnych rodzajów kalectw był przedmiotem bardziej szczegółowych rozważań w poprzedniej części tej publikacji. Tu jednak – z punktu widzenia oferowanego wsparcia i opieki – warto ponownie przytoczyć różnice w tego rodzaju deklaracjach na rzecz osób o różnych rodzajach ograniczeń. Wskazują one bowiem, że nie jest obojętne, kto miałby być objęty tą opieką.

Stosunkowo najchętniej opieka i pomoc byłaby sprawowana w stosunku do osoby poważnie chorującej na serce (choć nieco rzadziej niż dwadzieścia lat temu), a najwięcej trudności powodowałyby opieka nad osobą chorującą psychicznie lub niepełnosprawną intelektualnie. Pewien wpływ może mieć tu fakt przewidywania trudności komunikacyjnych z tymi osobami. Niewątpliwie jednak ma tu także znaczenie społeczna stygmatyzacja tych niesprawności, która prowokuje zwiększony dystans społeczny. Warto tu jeszcze wskazać, że wynik ten posiada także pewne implikacje dla praktyki społecznej. Pokazuje bowiem zróżnicowanie szans na spontanicznie podejmowaną opiekę nad osobami o pewnych rodzajach niepełnosprawności i tych spośród nich, które w większym stopniu zależne będą od profesjonalnej (opiekunek z pomocy społecznej), nie zaś wolontarystycznej opieki. Zarówno wśród wskazywanych agend odpowiedzialnych za wspomaganie osób niepełnosprawnych, jak

również we własnych deklaracjach dotyczących gotowości do pomagania im, uderza niski stopień dostrzegania potencjalnych możliwości wszelkiego rodzaju niesformalizowanych i spontanicznie tworzonych grup, takich jak przyjaciele, sąsiedzi, a także grupy samopomocy czy wolontariusze. Wśród dostrzeganych opcji mamy z jednej strony państwo (władze centralne i samorządowe) i duże, formalne organizacje osób niepełnosprawnych, lub też z drugiej, całkowicie indywidualną pomoc, niesioną konkretnym, znajomym osobom. Brakuje tu pewnego ogniwa pośredniego, jakie mogłyby tworzyć właśnie nieformalne grupy samopomocowe lub grupy wsparcia. W krajach zachodnich od wielu lat grupy takie działają w środowiskach lokalnych, skupiając bądź osoby, które doświadczają podobnych trudności (np. grupy wsparcia osób o podobnych schorzeniach i ich rodzin) i są gotowe pomagać sobie nawzajem, bądź działających lokalnie wolontariuszy, chętnych do podejmowania różnych działań na rzecz potrzebujących. Osoby działające w ramach obu takich grup działają na zasadach nieodpłatności, ich aktywność jest efektem różnych prospołecznych lub religijnych motywacji, a nagrodą satysfakcja czerpana z „dawania”, z pomocy ofiarowanej drugiemu człowiekowi (Kawczyńska-Butrym 1998). Oprócz bezpośrednio niesionej pomocy ważną funkcją takich grup jest przełamywanie izolacji społecznej, przenosząc na forum wspólnoty problemy, z którymi uprzednio musiały radzić sobie same. Pozwala to przekształcić ich indywidualne problemy w problemy społeczne (Putnam 2008). Grupy takie istnieją też w Polsce (także skupione wokół parafii), a niektóre z nich mają znaczące dokonania, nie jest to jednak ani powszechna forma pomocy, ani obecna w świadomości ludzi. Społeczna działalność na rzecz osób niepełnosprawnych jest kojarzona przede wszystkim z dużymi, ogólnopolskimi, sformalizowanymi stowarzyszeniami, które skoncentrowane są w znacznym stopniu na

reprezentowaniu interesów osób z określonymi rodzajami niepełnosprawności wobec państwa. Stosunkowo mniej widoczne są lokalnie działające i spontanicznie powstałe grupy kilku- czy kilkunastoosobowe, skoncentrowane na wymianie doświadczeń, wsparciu emocjonalnym czy świadczeniu sobie wzajemnej pomocy. Działalność wielu z nich nie zawsze też jest dostrzegana przez instytucjonalne systemy opieki.

Postawy i nastawienia wobec osób niepełnosprawnych (indeksy)

Podsumowując wyniki badania, tak aby przedstawić je bardziej syntetycznie, a jednocześnie uniknąć ryzyka odtwarzania postaw i nastawień społecznych na podstawie pojedynczych pytań, posłużono się skalami i indeksami, grupującymi poszczególne, zbieżne orientacje respondentów. Pozwalają one w sposób zbiorczy ukazać tendencje, jakie przybiera w naszym społeczeństwie dominujący sposób myślenia o osobach niepełnosprawnych i stosunek do nich, przejawiający się zarówno na poziomie relacji interpersonalnych jak i rozwiązań polityki społecznej. W poprzednich rozdziałach przedstawione zostały już niektóre z tych charakterystyk; skale integracji – separacji, odczuwanego dystansu społecznego do poszczególnych rodzajów niepełnosprawności, a także czynnikowe wskaźniki cech wizerunku osób niepełnosprawnych. Zebrany w badaniu materiał pozwala na skonstruowanie innych jeszcze sumarycznych indeksów różnych opinii, ocen, przekonań i zachowań respondentów, składających się na określone percepcje osób niepełnosprawnych.

Tak więc wyodrębniono siedem bardziej ogólnych orientacji i nastawień dotyczących różnych kwestii związanych

z funkcjonowaniem osób niepełnosprawnych, a szczególnie tych, które nie są obojętne dla ich społecznej integracji. W analizach tych posłużono się danymi z badania 2013 roku, przedstawiają one zatem aktualnie występujące tendencje w naszym społeczeństwie i stanowią swojego rodzaju podsumowanie ważniejszych wyników ostatniego badania¹. Szczegółowe zasady konstrukcji tych zmiennych przedstawione są w aneksie metodologicznym.

Wyróżniono następujące orientacje:

- Wspieranie integracyjnych rozwiązań (*prointegracyjność* – zwolennicy rozwiązań integracyjnych w mieszkalnictwie, szkolnictwie, zatrudnieniu i czasie wolnym).
- Gotowość do bliskich relacji osobistych – brak dystansu (*gotowość do osobistych relacji* – na podstawie wyników na skali dystansu w stosunku do poszczególnych rodzajów niepełnosprawności w oparciu o sfery relacji: koleżeństwo, pomoc w codziennych sprawach, wspólna nauka dziecka, małżeństwo kogoś bliskiego).
- Orientacja w sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce (*orientacja w działalności instytucji* – orientacja w działalności PFRON i samorządów lokalnych na rzecz osób niepełnosprawnych, a także posiadanie opinii na temat sposobu ich traktowania w urzędach i instytucjach – bez względu na ocenę).
- Akceptacja wszelkiego rodzaju przywilejów, preferencji i ułatwień przy zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (*przyznawanie ulg i przywilejów* – zwolennicy mniejszych wymagań w pracy, łączenia wynagrodzenia z rentą, preferencyjnego zatrudnienia, polityki państwa faworyzującej zatrudnienie).

¹ Wnioski płynące z porównania obu badań (1993–2013) zostaną omówione w następnym rozdziale.

- Krytyczne oceny sposobu, w jaki społeczeństwo traktuje niepełnosprawnych (*krytyka społeczeństwa* – ocena stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych jako niewłaściwego, dostrzeganie aktów różnego rodzaju przemocy w stosunku do osób niepełnosprawnych).
- Krytyczne oceny sposobu wspomagania osób niepełnosprawnych przez państwo (*krytyka państwa* – przekonanie, że państwo oraz władze samorządowe czynią zbyt mało dla osób niepełnosprawnych i nie są też one właściwie traktowane przez instytucje reprezentujące te władze).
- Przyjazny wizerunek osób niepełnosprawnych (*przyjazne cechy* – przyjaźni, wytrwali, cierpliwi, towarzyscy, w oparciu o cechy i czynnika wyodrębnionego w analizie cech stereotypu – rozdział 14.2).
- Dostrzeganie cech aktywności, dynamizmu w osobach niepełnosprawnych (*dostrzeganie potencjału* – wyróżniające cechy: silni, zaradni, odważni, pewni siebie w oparciu o cechy II czynnika wyodrębnionego w analizie cech stereotypu – rozdział 14.2).

Współwystępowanie poszczególnych zmiennych tworzących wyszczególnione indeksy przedstawia seria tabel zamieszczonych w aneksie tabelarycznym. Ukazują one wyraźny związek pomiędzy cechami składającymi się na poszczególne indeksy, co świadczy z jednej strony o konsekwencji respondentów w wyrażaniu określonych stanowisk i poglądów, badanych za pomocą różnych pytań, a z drugiej strony o rzetelności stosowanych skal. Z kolei niżej zamieszczone tabele ukazują rozkłady tak wyróżnionych indeksów postaw i orientacji społecznych w stosunku do osób niepełnosprawnych i ich problemów. W sposób zbiorczy potwierdzają one wyniki omówione w poprzednich rozdziałach, przedstawiając je w postaci ogólniejszych tendencji. Ukazują więc ogólną gotowość do akceptacji integracyjnych form

przebywania z osobami niepełnosprawnymi (wartość średniej jest bliska wartości maksymalnej), wyrażanych w formie ogólnych postulatów. Nie dotyczy to w takim samym stopniu najbliższych, osobistych relacji; uwidocznia się to w odczuwanych dystansach w stosunku do tych osób, wyrażanych w stopniu gotowości do bliskich kontaktów (niemal połowa badanych lokuje się w przedziale poniżej średniej). Stosunkowo często brak nam orientacji w sprawach dotyczących bezpośrednio osób niepełnosprawnych, choć ogólnie uważamy się za społeczeństwo dość przyjazne dla nich (średnia na indeksie ocen krytycznych wynosi 5,0 na skali 0–15). Stosunkowo dobrze jest też oceniana pomoc państwa dla tej kategorii osób; choć towarzyszy temu często brak rozeznania. W kwestiach polityki społecznej i zasadach wyrównywania szans osób niepełnosprawnych nie ma jednorodności. Niejednoznaczne jest stanowisko w sprawie ulg i przywilejów dla osób niepełnosprawnych w pracy i zatrudnieniu, zdania w tej kwestii dzieli społeczeństwo na dwie połowy; wyniki indeksu przybierają kształt rozkładu normalnego, a wartość średniej mieści się w środku jego przedziału (0–6). Popularny wizerunek osób niepełnosprawnych – odnoszący się do ich cech osobowości, charakteru czy sposobu funkcjonowania – coraz częściej zbliża się do wizerunku przeciętnego Polaka. Osoby niepełnosprawne są różne, tak jak większość ludzi.

A oto wymiary i wyniki osiągnięte na skalach tworzonych w ramach poszczególnych indeksów:

Tabela 20. Rozkład indeksu „prointegracyjność” (0 – brak akceptacji, 4– akceptacja dla czterech wymiarów, alpha Cronbacha = 0,76)

Liczba punktów	N=1026	%
0	71	6,9
1	81	7,9
2	100	9,8
3	179	17,5
4	594	57,9
Mean		3,12
Std. Deviation		1,266
Variance		1,602

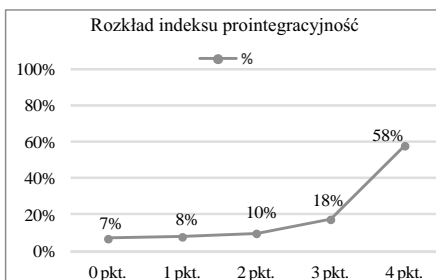


Tabela 21. Rozkład procentowy sumy indeksów określający gotowość do relacji osobistych (przyjaźń /wspólna nauka /małżeństwo) z osobami o sześciu rodzajach niepełnosprawności (każdorazowo 6 – największa gotowość [brak dystansu]; 0 – najmniejsza gotowość [największy dystans] Alpha Cronbacha = 0,937)

Liczba punktów	N=1200	%
0	30	2,48
1–6	24	1,93
7–12	62	5,17
13–18	156	12,94
19–24	336	26,42
25–30	303	25,32
31–36	309	25,74
Mean		24,50
Std.Deviation		8,73
Variance		76,14

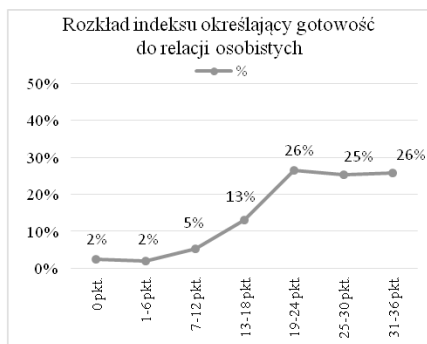


Tabela 22. Rozkład indeksu „Orientacja w działalności instytucji” (0 – brak orientacji; 7 – najlepsza orientacja) Alpha Cronbacha = 0,746

Liczba punktów	N=1200	%
0	56	4,7
1	86	7,2
2	87	7,2
3	140	11,6
4	167	13,9
5	268	22,3
6-7	397	33,0
Mean		4,22
Std. Deviation		1,81
Variance		3,29

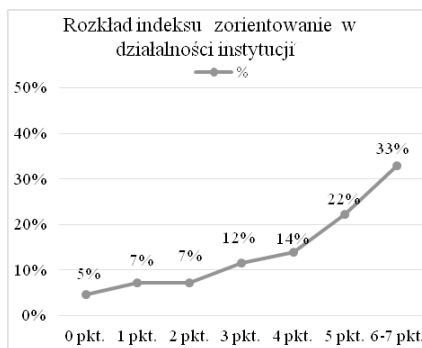


Tabela 23. Rozkład częstości indeksu przyznawania ulg, przywilejów dotyczących warunków pracy i zatrudnienia (0 – brak akceptacji; 4 – najwyższa akceptacja) Alpha Cronbacha = 0,555

Liczba punktów	N=1200	%
0	89	7,4
1	150	13
2	266	22
3	432	36
4	264	22
Mean		3,01
Std. Deviation		1,60
Variance		2,57

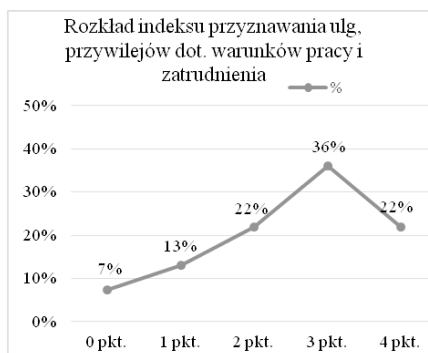


Tabela 24. Rozkład procentowy indeksu „krytyka społeczeństwa” (0 – brak krytycznych uwag; 13 – krytycyzm wyrażony najsilniej) Alpha Cronbacha = 0,817

Liczba punktów	N=1090	%
0	221	20
1	89	8
2	82	8
3	95	9
4	91	8
5	99	9
6	158	14
7	112	10
8-9	82	8
10-13	62	5
Mean	4,13	
Std. Deviation	3,21	
Variance	10,288	

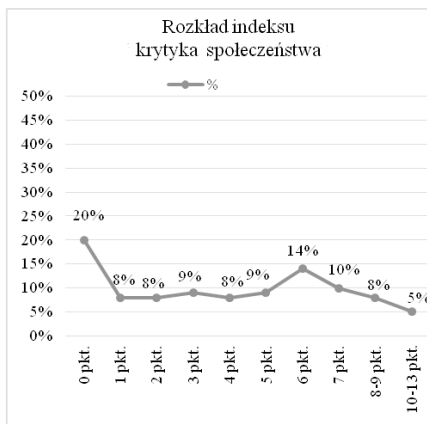


Tabela 25. Rozkład procentowy indeksu „krytyka państwa” (0 – brak krytycznych uwag; 6 – krytycyzm dotyczący sześciu aspektów) Alfa Cronbacha = 0,676

Liczba punktów	N=1200	%
0	416	35
1	287	24
2	165	14
3	113	9
4	141	12
5	61	5
6	16	1
Mean		1,60
Std. Deviation	1,65	
Variance	2,72	

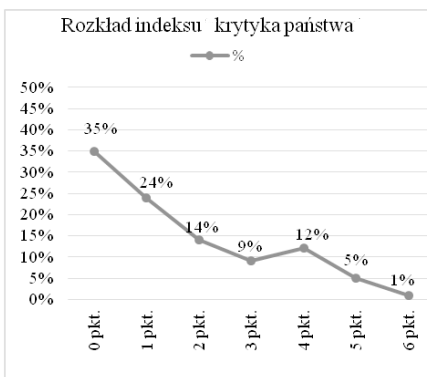


Tabela 26. Zależności między poszczególnymi nastawieniami i orientacjami dotyczącymi niepełnosprawności a zmiennymi społeczno-demograficznymi. Standaryzowane współczynniki regresji beta

Zmienne	Orientacje							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Płeć M-1, K-2	-0,027	0,014	0,033	-0,031	0,072**	-0,027	-0,062*	-0,053
Wiek (lata)	0,042	-0,062	0,086**	0,036	0,044	-0,007	-0,150***	-0,050
Wykształcenie 1-nieuk.podst 10-doktorat, podyplomowe	0,145***	-0,020	0,146***	0,038	0,037	-0,006	-0,020	0,062
Praca zawodowa 1-tak, 2-nie	0,070	0,071*	-0,105***	0,004	-0,031	-0,070	0,071*	0,028
Sytuacja materialna 1-b.zła 7-b.dobra	0,015	-0,073**	0,011	0,032	-0,026	0,015	0,005	-0,003
Kontakty z ON. 0-nie zna 5-sam/a niep.	-0,030	0,112***	0,189***	0,140***	0,271***	0,030	0,057	0,042
R ²	0,019	0,020	0,062	0,026	0,079	0,019	0,023	0,10

* p < 0,05 ** p < 0,01 *** p < 0,001

Orientacje:

1. Prointegracyjność
2. Gotowość do osobistych relacji
3. Orientacja w działalności instytucji
4. Przyznawanie ulg i przywilejów
5. Krytyka społeczeństwa
6. Krytyka państwa
7. Przyjazne cechy stereotypu osoby niepełnosprawnej
8. Dostrzeganie potencjału osoby niepełnosprawnej

Analiza rozkładu w społeczeństwie wyodrębnionych orientacji wskazuje, że są one w większym stopniu determinowane bliskością kontaktów z osobami niepełnosprawnymi, a w znacznie mniejszym zmiennymi społeczno-demograficznymi. W sumie jednak wyjaśniają one stosunkowo niewielki zakres wariacji analizowanych orientacji. Praktycznie niezależna od zmiennych

społeczno-demograficznych jest krytyczna orientacja dotycząca działalności państwa na rzecz osób niepełnosprawnych oraz stosunek do wprowadzania ulg i przywilejów dla nich w sferze pracy i zatrudnienia, natomiast dostrzeganie potencjału osób niepełnosprawnych (cechy stereotypu II) nie jest zależne w statystycznie istotny sposób od żadnej z analizowanych cech (tabela 26).

Niezależnie od wyników osiągniętych na poszczególnych skalach, charakteryzujących ogólne nastawienia społeczeństwa polskiego do osób niepełnosprawnych i sposobów rozwiązywania ich problemów, a także ich społeczno-demograficznych korelatów, to co wydaje się szczególnie interesujące, to zbadanie współwystępowania poszczególnych orientacji. Czy można mówić o pewnych syndromach postaw i opinii, i jaki byłby ich kształt, a które z nich z kolei są od siebie niezależne? Analiza czynnikowa (głównych składowych) pokazuje, że w analizowanym zestawie danych, po rotacji Varimax, można wyodrębnić trzy niezależne wymiary (wyjaśniające ogółem 49,1%, pierwsza składowa 18,9%, druga składowa 16,7%, trzecia 13,5%).

Tabela 27. Wyniki analizy głównych składowych indeksów postaw i postrzegania osób niepełnosprawnych

Macierz składowych	I	II	III
Przyjazne cechy stereotypu osoby niepełnosprawnej - czynnik I	-	0,645	-
Dostrzeganie potencjału w cechach stereotypu osoby niepełnosprawnej - czynnik II	-	-	0,892
Gotowość do osobistych relacji	-	0,591	-
Prointegracyjność		0,700	-
Orientacja w działaniach instytucji	0,707		-
Przyznawanie ulg	0,486	-	-
Krytyka społeczeństwa	0,452	-	-
Krytyka państwa	0,728	-	-

Pierwszy z uzyskanych wymiarów grupuje w sobie elementy charakteryzujące opinie na temat różnych aspektów funkcjonowania osób niepełnosprawnych w aspekcie ogólnospołecznym. Mieści się więc tu orientacja w zadaniach i realizacji polityki społecznej w stosunku do osób niepełnosprawnych – oceny i opinie na temat pomocy państwa, działań instytucji czy pewnych zasad dotyczących traktowania osób niepełnosprawnych w rozwiązaniach prawnych (na przykładzie warunków zatrudnienia). Współwystępuje z nimi ocena stosunku większości naszego społeczeństwa do osób niepełnosprawnych. Krytyczna ocena pomocy państwa łączy się z krytyczną oceną stosunku społeczeństwa. Wymiar ten grupuje więc oceny wskazujące na niekorzystną sytuację tej kategorii osób – niewspomaganej wystarczająco przez państwo i nienajlepiej traktowanej przez społeczeństwo w codziennych relacjach. Tym krytycznym ocenom sprzyja lepsze rozeznanie w działalności i funkcjonowaniu instytucji państwa, z którymi osoby niepełnosprawne mają do czynienia. Widocznej koncentracji na doświadczanych trudnościach i braku społecznego oparcia osób niepełnosprawnych towarzyszy przekonanie, że należą się im dodatkowe świadczenia, ulgi i przywileje, które – jak można sądzić – rekompensowałyby ich trudną sytuację.

Drugi wymiar odnosi się do postrzegania osób niepełnosprawnych w kategoriach ich cech osobowych, skłaniających do kontaktów z nimi i sprzyjających codziennym relacjom z nimi. Współwystępuje z wysoką tendencją do akceptacji rozwiązań prointegracyjnych, charakteryzuje się także tendencją do niedystansowania się we wzajemnych relacjach. Wymiar ten należy więc określić jako wymiar akceptacji. Charakterystyczne jest, że trzeci sposób postrzegania osób niepełnosprawnych – ukazujący ich nie od strony towarzyskich cech skłaniających do akceptacji ich w codziennym życiu, ale koncentrujący się na cechach

przebojowości, dynamizmu, odwagi i hartu ducha – znalazł się poza tym wymiarem, tworząc samodzielny, niezależny czynnik. Taki wizerunek osób niepełnosprawnych nie jest więc ani powiązany z krytyką usytuowania społecznego osób niepełnosprawnych, ani z deklaracją do bliższych, osobistych relacji. Można założyć, że jest to raczej wizerunek osób samodzielnych, niezależnych, partnerów do współpracy. Dodać tu warto, że osoby reprezentujące ten sposób postrzegania osób niepełnosprawnych, miały też tendencję do wyboru spośród cech stereotypu takich cech charakteryzujących osoby niepełnosprawne jak: młodzi ($r = 0,10$) oraz wykształceni ($r = 0,10$).

Warto w tym miejscu odwołać się do typologii osób niepełnosprawnych, dokonanej w aspekcie społecznych barier integracji (Ostrowska, Sikorska 1996). Typologia ta, wprowadzie dokonana wiele lat temu, pokazuje wewnętrzne zróżnicowanie segmentu osób niepełnosprawnych, które – być może w innych proporcjach – jest ciągle jeszcze aktualne (Gąciarz 2014). Wśród zarysowanych tam typów osób niepełnosprawnych obok osób „upośledzonych statusowo” znalazł się typ „aktywnych życiowo”. Zaliczono do niego osoby względnie młodsze, bardziej wykształcone, zamożniejsze, nieodczuwające wyraźniejszych form deprivacji i wykazujące wysoką aktywność życiową. Uzyskane przez nas wyniki analizy potwierdzają, że także w opinii publicznej współlistnieją ze sobą różne wizerunki osób niepełnosprawnych. Są więc zarówno dynamiczni i aktywni (czynnik III), jak i ubodzy, i wyizolowani, potrzebujący większej ochrony ze strony państwa i więcej zrozumienia ze strony społeczeństwa (czynnik I). Jest wreszcie wizerunek, na mocy którego są to osoby, których niepełnosprawność nie jest ani źródłem szczególnej deprivacji, ani też dowodem pokonania barier; widzi się je przez pryzmat zwykłych cech, będących udziałem większości ludzi, z którymi razem żyjemy.

Przy poszukiwaniu cech charakteryzujących wyrażycieli określonych postaw i opinii w stosunku do osób niepełnosprawnych, okazuje się, że typ pierwszy reprezentowany jest głównie przez osoby, które mają bliskie, osobiste kontakty z osobami niepełnosprawnymi ($r = 0,27$) lub też same są niepełnosprawne ($r = 0,20$), a także nieco starsze wiekiem ($r = 0,08$). Są to zatem te osoby, które są najbardziej świadome zmagania z niepełnosprawnością w codziennym życiu i kwestiach bytowych. One też w związku z tym wyrażają krytycyzm wobec sposobu, w jaki osoby te są u nas traktowane.

Czynnik prointegracyjności, a zarazem tendencji do nieodczuwania dystansu i gotowości do bliskich kontaktów osobistych nie jest w wyraźniejszy sposób umiejscowiony w społeczeństwie, zależności są tu niskie; taki sposób myślenia reprezentują nieco częściej także osoby starsze, wierzące i praktykujące oraz ogólnie zadowolone ze swojego życia. Są to też nieco częściej kobiety, choć zależności te nie są tu istotne statystycznie. Czynniki trzeci jest reprezentowany przez osoby relatywnie młodsze ($r = 0,08$), a także te, które nie mają osobistych kontaktów z osobami niepełnosprawnymi ($r = -0,09$), a i same określają się jako pełnosprawne ($r = 0,09$). Ich percepcja niepełnosprawności nie jest kształtowana przez bezpośrednie doświadczenia i obserwacje, a wizja życia z niepełnosprawnością jest zbliżona do ich własnego życia.

Żaden z analizowanych czynników, reprezentujących przedstawione wyżej zestawy współwystępujących ze sobą postaw i opinii nie jest wyjaśniany poziomem wykształcenia respondentów, które stanowiło jedną z głównych zmiennych wyjaśniających różnicowanie sposobu postrzegania osób niepełnosprawności dwadzieścia lat temu. Tendencje najbardziej integracyjne i wspomagające szanse osób niepełnosprawnych w społeczeństwie były najsilniej reprezentowane wśród osób z relatywnie

wyższym wykształceniem. Wskazuje to na unifikację tych tendencji z punktu widzenia ich rozkładu w strukturze społecznej. Trudno tu jednak jednoznacznie rozstrzygnąć, jak dalece jest to efektem procesu autentycznych przemian świadomościowych, a jak bardzo efektem demonstrowanej poprawności politycznej, fenomenu, o którym wspominaliśmy wcześniej. Być może także, jest to jeden z przykładów na pojawianie się bardziej złożonych procesów różnicowania się społeczeństw i zacieranie się dawniejszych wyznaczników pozycji społecznej; na wizję otaczającego świata, zespół postaw i preferencji życiowych coraz większy wpływ zaczynają odgrywać wyznawane systemy wartości i czynniki stylu życia, a wpływ ten może być większy niż wpływ posiadanego wykształcenia czy zawodu.

Podsumowanie. Trwałość i zmiana

Przedstawienie wyników badań na temat postaw, opinii i nastawień w stosunku do osób niepełnosprawnych, realizowanych w perspektywie diachronicznej – jeżeli ma być przydatne dla polityki społecznej – nie powinno stronić od wartościowania. Wymaga to refleksji na temat kierunku i jakości obserwowanych zmian, a także dokonywania ocen, które z nich możemy uznać za pozytywne, które za neutralne, a które za negatywne. Kierunek i dynamika tych przemian dostarczają bowiem istotnych wskazówek dotyczących potrzeby systemowych zmian, przede wszystkim w sferze edukacji publicznej oraz tworzenia i stymulowania rozwoju płaszczyzn integracji osób niepełnosprawnych z resztą społeczeństwa. Życie każdego człowieka przebiega zarówno w zorganizowanych ramach państwa, jego instytucji i odpowiednich przepisów prawnych, ale także w sferze niesformalizowanej, w rodzinie, w kręgach koleżeńskich, związkach przyjacielskich i intymnych, stosunkach sąsiedzkich. Wychowanie do integracji społecznej we wszystkich tych sferach, podobnie jak w modelu integracji zawodowej czy szkolnej, powinno być obecne w programach polityki społecznej, w działalności organizacji pozarządowych, w mediach.

W świetle głównej idei przyświecającej tej pracy, oceniając obserwowane w społeczeństwie polskim zmiany, za korzystne

uznamy wszystkie te, które sprzyjają „normalizacji” osób niepełnosprawnych i służą ich postępującej integracji społecznej, a za niekorzystne te zaś, które ów proces hamują lub mu przeciwdziałają. Kierunki te są zgodne z duchem dokumentów międzynarodowych, odnoszących się do praw osób niepełnosprawnych i praw człowieka w ogóle, takich jak Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych czy Deklaracją Praw Człowieka ONZ, ale przede wszystkim z humanitarną tezą, że człowiek niepełnosprawny ma takie same potrzeby, te same uczucia, te same skłonności, popędy i aspiracje jak każdy człowiek (Szczepański 1978).

W przypadku omawianych tu badań większość postaw i manifestowanych deklaracji do określonych zachowań sprzyja takiej „normalizacji” – postrzeganiu osób niepełnosprawnych jako równych i równoprawnych obywateli, przy jednoczesnej zwiększonej aprobacie aktywności zmierzających do uzyskania przez nich takiego statusu. Niekiedy jednak także zmiany te przybierają kierunek odwrotny, wskazując na tendencję do pogłębiania obojętności czy braku akceptacji dla „bycia razem”. Obserwować można także stabilizację (stagnację?) pewnych postaw, co z jednej strony może świadczyć o osiągnięciu pewnego „limitu społecznej tolerancji”, powyżej którego dalsza integracja zdaje się być problematyczna lub – z drugiej strony – stawia pod znakiem zapytania głębokość dokonanych, pozytywnych przemian. Problem ten wymaga niewątpliwie głębszej refleksji normatywnej, dotyczącej granic osiągalnej integracji, która w pewnych wymiarach może nie być pożądana zarówno przez osoby niepełnosprawne, jak i pełnosprawne. Pojawiające się sporadycznie głosy na temat „tyranii równości” są wskaźnikiem potrzeby uświadomienia sobie tej kwestii.

Analizując trendy zachodzących zmian napotykałyśmy też sytuacje, których nie da się jednoznacznie zakwalifikować jako

reprezentujące kierunek uznany przez nas za pozytywny, czy też nie – gdyż nie dysponujemy właśnie odniesieniami normatywnymi, które pomogłyby to ustalić.

Ze względu na konieczność selekcji przedstawionych w pracy wyników i wniosków, skupimy się przede wszystkim na tych, które zawierają wyraźnie pozytywny lub negatywny ładunek.

W sposób schematyczny zmiany te ilustruje poniższe zestawienie:

TRENDY POZYTYWNE	STAGNACJA I TRENDY NEGATYWNE
1. WIEDZA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI, OSOBISTE KONTAKTY	
<ul style="list-style-type: none"> • Większa ogólna wiedza, świadomość problemów życiowych ON. • Wzrost aktywności wspierających masowe akcje na rzecz ON. 	<ul style="list-style-type: none"> • Brak wiedzy płynącej z bezpośrednich kontaktów z ON. • Niezmienna proporcja osób posiadających osobiste kontakty z ON, pomimo ich większej obecności w przestrzeni publicznej • Niezmienna obecność irracjonalnych poglądów na przyczyny kalectwa • Zmniejszona gotowość do indywidualnego angażowania się w pomoc
2. PRACA ZAWODOWA	
<ul style="list-style-type: none"> • Rosnące przekonanie o wartości i potrzebie pracy dla ON • Rosnąca akceptacja dla priorytetów przy zatrudnianiu ON. 	<ul style="list-style-type: none"> • Niska ocena szans na awans, karierę zawodową ON.
3. INTEGRACJA – SEPARACJA	
<ul style="list-style-type: none"> • Silniejsze poparcie dla integracyjnych form zatrudnienia • Silniejsze poparcie dla tworzenia integracyjnych szkół dla dzieci 	<ul style="list-style-type: none"> • Malejące poparcie dla integracyjnego mieszkalnictwa • Malejące poparcie dla integracyjnych form spędzania czasu wolnego
4. DYSTANS W STOSUNKU DO OSÓB O RÓŻNYCH RODZAJACH NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI	
<ul style="list-style-type: none"> • Zmniejszony dystans w stosunku do osób niepełnosprawnych intelektualnie i chorujących psychicznie (największy w 1993 roku) 	<ul style="list-style-type: none"> • Niezmienny dystans do osób o pozostałych rodzajach niepełnosprawności (fizyczna, sensoryczna, estetyczna, funkcjonalna)

5. POGLĄDY NA ŻYCIE OSOBISTE, INTYMNE, MAŁŻEŃSTWO

- Mniejsze opory w stosunku do zawierania małżeństwa, relacji intymnych z osobą niepełnosprawną
- Rzadsze postrzeganie ON jako „ofiary” w związku
- Małżeństwo dwóch osób niepełnosprawnych rzadziej postrzegane jako korzystniejsze dla nich
- Mniejsze szanse kobiet niż mężczyzn na zawarciu związku małżeńskiego

6. STEREOTYPY OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Dominujące cechy w 1993	Brak różnic 1993-2013	Dominujące cechy 2013
Lękliwi	Lękliwi - Odważni	-
Słabi	-	-
Samotni	-	-
Smutni	Smutni - Weseli	-
Nerwowi	Opanowani - Nerwowi	-
Narzekający	Narzekający- Zadowoleni	-
Niepełni siebie	-	Niepełni siebie
Ubodzy	-	Ubodzy
Przyjaźni	-	Przyjaźni
Wytrwali	-	Wytrwali

7. POLITYKA SPOŁECZNA, POLITYKA PAŃSTWA

- Lepsza ocena polityki państwa i wsparcia otrzymywanego przez ON
- Aprobowanie rozwiązań zmniejszających obciążenia rodziny na rzecz aktywizacji opieki państwa
- Brak wiedzy i zainteresowania tym, co robią dla ON władze lokalne
- Niski stopień zaangażowania w działania organizacji pozarządowych

Wymiar „wiedza o niepełnosprawności, osobiste kontakty” wskazuje z jednej strony na lepszą wiedzę i bardziej wszechstronne dostrzeganie problemów życiowych osób niepełnosprawnych, jednocześnie jednak nie wykazuje wzrostu osobistych relacji (znajomość, przyjaźń) z osobami niepełnosprawnymi. Wprawdzie zmniejszyła się nieco proporcja tych, którzy nie znają żadnej osoby niepełnosprawnej nawet „z widzenia”, co jest funkcją ich zwiększonej obecności w przestrzeni publicznej, to jednak na zbliżonym poziomie pozostały osobiste, bezpośrednie relacje i znajomości. Można więc przyjąć, że ta zwiększona świadomość problemów, jakich doświadczają osoby niepełnosprawne jest raczej efektem nagłaśniania tych kwestii w mediach niż własnych doświadczeń. Nie przekłada się też ona na bliższe formy integracji. Tę zachowawczość w osobistych kontaktach widać także w formach pomocy oferowanej na rzecz osób niepełnosprawnych; wzrosły znacznie aktywności o charakterze zbiorowym i anonimowym, natomiast zmniejszeniu uległa deklarowana gotowość na rzecz indywidualnej, bezpośredniej pomocy. Przedstawione analizy sugerują, że wzrost społecznej akceptacji osób niepełnosprawnych jest bardziej widoczny z perspektywy intelektualnej niż emocjonalnej.

Przemiany zachodzące w postawach społecznych i ich postrzeganiu nie są całkowicie jednolite. Z jednej strony wzrosła liczba osób oceniających pozytywnie postawy społeczeństwa wobec osób niepełnosprawnych (pomoc, ulgi, przywileje), ale z drugiej też częściej pojawia się przekonanie o panującej znieczulicy i obojętności. Współwystępowanie obu tych stanowisk można jednak ze sobą pogodzić wskazując, że pierwsze, odnoszące się do pozytywnych postaw odzwierciedla zmiany na poziomie ogólnospołecznym: polityki społecznej, prawa i dyskursu na temat miejsca osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, natomiast drugie dotyczy kontaktów interpersonalnych, gdzie

ciągle dostrzega się pokłady nieufności i obojętności. Te negatywne odczucia mają wpływ na unikanie kontaktów i częsty brak bezpośredniego, osobistego odruchu ich wspomaganie. Trzeba tu też wziąć pod uwagę, że w sytuacji, w której nie są społecznie aprobowane negatywne uczucia i jawnie okazywana niechęć w stosunku do osób niepełnosprawnych („poprawność polityczna”), a akty agresji potępiane przez prawo, niechętne postawy (jeżeli istnieją) mogą przybierać w zachowaniach formy dystansowania się i unikania. Akceptacja integracji i normalizacji następuje więc wyraźniej w przestrzeni publicznej niż prywatnej.

Pewne zdumienie budzi fakt trwałości przesądów i wiary w irracjonalne przyczyny kalectwa czy skutków poważnych chorób, które nadal przez zbliżoną część społeczeństwa są postrzegane w kategoriach tradycyjnie ujmowanej kary za grzechy. Można było oczekiwać, że w rozwijającym się i modernizującym społeczeństwie tendencje te będą zanikać, jednak okazują się one być względnie trwałe. Być może wpływ na to ma zjawisko postsekularnego zwrotu, charakterystycznego dla Polski okresu posttransformacyjnego. Nawrót do tradycyjnych wartości religijnych mógł wzmocnić asocjację między chorobą czy kalectwem a karą za grzechy. Kwestie te warto też rozpatrywać w kontekście przemian współczesnej kultury i zmian świadomości społecznej w ogóle. Coraz popularniejsze odejście od pozytywistycznej wizji świata, skłonność do wiary w zjawiska parapsychologiczne, reinkarnację czy przenikanie ideologii New Age – stanowią także tło dla podtrzymywania irracjonalnych wyjaśnień dotyczących genezy niepełnosprawności (CBOS 1997).

Także porównanie tendencji integracyjnych *versus* separacyjnych w stosunku do wspólnego uczestnictwa w różnych instytucjach społecznych wskazuje wprawdzie na wzrost, ale i stagnację niektórych poglądów. Wzrost tendencji normalizacyjnych

nie przebiega więc proporcjonalnie we wszystkich sferach życia. Zwiększyły się tendencje integracyjne odnoszące się do form zatrudnienia osób niepełnosprawnych, a także aprobata dla szkół i przedszkoli integracyjnych. Nie uległa natomiast zmianie proporcja osób opowiadających się za integracyjnymi rozwiązaniami w dziedzinie mieszkalnictwa, jak również instytucji czasu wolnego i życia towarzyskiego. Można się zastanawiać, jak dalece jest to rezultatem licznych działań polityki społecznej i upowszechnienia w kampaniach społecznych i mediach problemu integracyjnego szkolnictwa i zatrudnienia, przy jednoczesnym braku zainteresowania formami mieszkalnictwa (ograniczonego wyłącznie do korekt barier architektonicznych), a także instytucjami życia kulturalnego i towarzyskiego, które uważane jest za kwestię indywidualnych preferencji, niewymagających żadnej społecznej edukacji czy interwencji na poziomie ogólnospołecznym.

Trwałe okazują się przekonania na temat warunków zatrudniania i wynagradzania osób niepełnosprawnych za pracę. Niezmiennie, od dwudziestu lat, taka sama proporcja osób jest przekonana o istotnej wartości pracy dla osób niepełnosprawnych, która nie sprowadza się wyłącznie do zarobkowania i uważa, że jeżeli tylko stan zdrowia pozwala, powinni pracować. Jednocześnie na takim samym poziomie kształtują się proporcje badanych, opowiadających się za lub przeciw stosowaniu takich samych wymagań w stosunku do niepełnosprawnych, jak pełnosprawnych pracowników, w ramach tej samej płacy. Nie uległa więc zmianie struktura poglądów dotyczących zasadności ulg i przywilejów dla osób niepełnosprawnych i sposobu wyrównywania ich możliwości. Wzrosło jednocześnie przekonanie, że fakt wykonywania pracy zawodowej nie powinien mieć wpływu na wysokość przyznawanych świadczeń rentowych. Oceniając z kolei szanse na rozwój zawodowy i awans, nie

zwiększył się odsetek badanych oceniających je jako korzystniejsze niż dwadzieścia lat temu. W kwestii tej nie widać także optymizmu wśród samych osób niepełnosprawnych, które wypowiadały się na ten temat w Internecie. Wskazywały one na dostępność zatrudnienia wyłącznie do prac nisko kwalifikowanych i nierozwojowych. Pomimo wieloletnich działań ustawodawczych i finansowych państwa, mających na celu otwarcie rynku pracy dla osób niepełnosprawnych, nie są społecznie widoczne rezultaty promujące te osoby na odpowiednie z ich kwalifikacjami stanowiska.

Ciekawych wniosków dostarcza śledzenie podobieństw i różnic w rozmiarach istniejących dystansów społecznych w stosunku do różnych rodzajów niepełnosprawności, wynikłych zarówno z postrzegania ich uciążliwości, jak i ich stygmatyzacji. Na niezmienionym poziomie pozostał rozmiar dystansu odczuwanego w stosunku do niepełnosprawności ruchowej (osoba na wózku), estetycznej (widoczne zniekształcenie ciała), funkcjonalnej (poważna choroba serca) oraz sensorycznej (utrata wzroku). Zmniejszył się natomiast dystans w stosunku do dwóch najsilniej dystansowanych niesprawności – chorujących psychicznie i niepełnosprawnych intelektualnie (upośledzenie umysłowe). Obie te niepełnosprawności w dalszym ciągu powodują relatywnie najsilniejszy dystans, jednak jego rozmiar jest znacząco zmniejszony w stosunku do okresu z poprzednich badań. Hipotetyczne przyczyny tego stanu rzeczy omawialiśmy wcześniej; przypomnijmy więc tylko zmieniony aktualnie obraz chorób psychicznych oraz szereg kampanii społecznych i medialnych mających na celu zmianę ich wizerunku, pokazanie prawdziwych możliwości funkcjonowania osób niepełnosprawnych intelektualnie i ochronę ich godności. Pokazuje to ponownie ogromną rolę, jaką pełnią działania nakierowane na propagowanie odpowiedniej wiedzy i kształtowanie świadomości

społecznej, dotyczącej możliwości, a nie tylko ograniczeń posiadanych przez osoby niepełnosprawne.

Zmiany o charakterze „normalizacyjnym” obserwujemy też w sferze ocen związanych z życiem osobistym i rodzinnym osób niepełnosprawnych. Lepiej oceniane są szanse na zawarcie związku małżeńskiego (partnerskiego) i założenie rodziny przez osoby niepełnosprawne. Coraz częściej są one postrzegane na równi z szansami innych ludzi, choć oczywiście pojawiają się także opinie różnicujące te szanse, choćby ze względu na stopień niepełnosprawności czy samodzielności. Widzenie osoby niepełnosprawnej jako partnera związku podlega więc stopniowej normalizacji. Podobnemu trendowi podlegają też oceny związane z odpowiedzialnością za rozpad małżeństwa osób niepełnosprawnej i pełnosprawnej; w poprzednim badaniu znacząco więcej osób przypisywało winę za taki rozpad osobie pełnosprawnej (osoba niepełnosprawna była tu jednoznacznie uznawana za ofiarę w związku), obecnie większość przychyliła się do opinii, że wina może leżeć w jednakowym stopniu po obu stronach. Rzadziej też podkreśla się korzyści z małżeństwa dwóch osób niepełnosprawnych (lepsze wzajemne zrozumienie) na rzecz małżeństwa mieszanego, gdzie atrybutem jest lepsze wspomaganie. Bycie osobą niepełnosprawną staje się więc coraz bardziej „zwyczajną sprawą” – po prostu brakiem określonych sprawności niż kombinacją problemów psychologicznych i trudnych ograniczeń czy uzależnień, specyficznych dla tych właśnie osób i stanowiących barierę dla wspólnego pożycia.

W kwestii odpowiedzialności za pomoc i opiekę nad osobą niepełnosprawną nieodmiennie na pierwszym miejscu pojawia się rodzina. To jej obowiązkiem jest podjęcie się tej opieki (a następnie służby zdrowia i pomocy społecznej). Jednocześnie jednak częściej pojawia się społeczne przyzwolenie na scedowanie tej opieki na wyspecjalizowane instytucje (np. domy pomocy

społecznej), jeżeli obciążenia związane z opieką przekraczają możliwości rodziny. Koresponduje to z rosnącym postrzeganiem odpowiedzialności instytucji państwowych za całość działań wspierających te osoby i oczekiwaniami bardziej wszechstronnej pomocy przyznawanej opiekującym się nimi rodzinom. Mają na nie także niewątpliwie wpływ przemiany zachodzące w instytucjach stacjonarnej opieki, których standard i kwalifikacje personelu uległy w ciągu ostatnich lat poprawie. Ogólnie, korzystniej przedstawiają się oceny państwa i wsparcia otrzymywanego przez osoby niepełnosprawne, aczkolwiek są to oceny zrelatywizowane raczej do całościowej polityki społecznej niż do działań na szczeblu lokalnym. Wiele osób nie dostrzega aktywności wspierających osoby niepełnosprawne w społecznościach, w których żyją, co może świadczyć zarówno o braku takich działań, jak i o niewielkim zainteresowaniu tymi kwestiami wśród badanych. Niewysoki jest też wzrost zaangażowania społecznego w działalność obywatelską na rzecz tych osób.

Porównanie cech tworzących psychospołeczny wizerunek osób niepełnosprawnych ukazuje zmiany w postrzeganiu dominujących cech, składających się na ich charakterystykę. W świetle badań z 1993 roku reprezentowały one przede wszystkim słabość, lękliwość, niepewność siebie, skłonność do narzekania czy ogólny brak perspektyw. Aktualnie większość wskazań respondentów podkreśla brak różnic pomiędzy osobami niepełnosprawnymi a pełnosprawnymi, w przypadku większości spośród analizowanych cech osobowościowych, charakterologicznych czy społecznych. W odczuciu społecznym reprezentują one więc te cechy w takim samym stopniu, jak wszyscy inni ludzie, a rozbiciu zaczyna ulegać dawny, niekorzystny stereotyp osoby niepełnosprawnej. Z uprzednio dominujących cech słabości, dominują nadal „niepewni siebie” i „ubodzy”, jednak pozostałe cechy, takie jak: „lękliwi”, „smutni”, „nerwowi”, „narzekający”

stały się atrybutem przypisywanym w równym stopniu obu porównywanym kategoriom. Podobnie więc zmiany te możemy interpretować jako wyraz normalizacji sposobu postrzegania osób niepełnosprawnych. Analizując postęp tego procesu odwoływaliśmy się do koncepcji etapów normalizacji Freda Davisa, wskazującego, że normalizacja ta rozpoczyna się od etapu „udawanej akceptacji”, w myśl panującej zasady poprawności, który jednak w dalszym trwaniu zmierza ku kolejnym etapom normalizacji, sprzyjających pełniejszej społecznej integracji. W tym sensie można uznać, że pozytywne deklaracje respondentów, nawet jeżeli inspirowane są „równościami dyskursem” i oczekiwaną poprawnością, są etapem na drodze do społecznej inkluzji.

Pozostaje jednak pytanie, czy normalizacja owa przebiega równomiernie w różnych warstwach społecznych. Odpowiedź na to pytanie to wskazanie, gdzie, w jakich segmentach społeczeństwa obserwujemy największą trwałość postaw, a w jakich zmianę i jaki jest jej kierunek. Prowadzone analizy nie dały jednoznacznej odpowiedzi na te pytania. Wpływ zmiennych społeczno-demograficznych na prezentowane postawy i przekonania okazał się praktycznie niewielki. Dotyczy to także zmiennej „wykształcenie”, która była wyraźnie odpowiedzialna za ich kształt dwadzieścia lat temu. Stosunkowo największy wpływ posiada w dalszym ciągu zakres kontaktów i osobistych doświadczeń z niepełnosprawnością, choć i ten wpływ jest nieco mniej wyraźny niż uprzednio. Brak takiej wyraźniejszej lokalizacji postaw i przekonań zdaje się świadczyć o ich społecznej unifikacji. Może jednak ono być wyrazem kształtowania się nowych podziałów społeczeństwa, a nie zaś zacieraniu się różnic wynikłych ze struktury demograficzno-społecznej.

Przedstawione wyżej uwagi odnosiły się do tych aspektów stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych, które były efektem porównań wyników badań przeprowadzonych

w roku 1993 i 2013. Rozszerzona wersja ostatniego badania pozwala także na wskazanie kilku trudnych problemów, które nie rysowały się jeszcze wyraźnie w społecznej świadomości dwadzieścia lat temu, a które coraz wyraźniej pojawiają się w przestrzeni publicznej. Jednym z nich jest niewątpliwie sytuacja niepełnosprawnych kobiet, która na fali obserwacji nierówności położenia społecznego kobiet w Polsce, zwróciła uwagę na szczególne trudności i bariery doświadczane zarówno przez kobiety z niepełnosprawnością, jak i kobiety pełniące funkcje opiekunek dzieci i dorosłych z niepełnosprawnością. Kwestie te są coraz częściej podejmowane zarówno w naukowych publikacjach, jak i dokumentach osobistych i wypowiedziach pochodzących od tych kobiet. Drugim istotnym problemem, który warto tu zasygnalizować, jest zjawisko coraz lepiej dokumentowanej przemocy wobec osób niepełnosprawnych. Problem ten istniał u nas niewątpliwie od dawna, jednak dopiero teraz wychodzi na światło dzienne. Przy całej, postępującej integracji osób niepełnosprawnych i wzroście ich społecznej akceptacji, obserwowanych w ciągu ostatnich lat, ciągle jeszcze ma miejsce wiele niekorzystnych zjawisk krzywdzących je zarówno w wymiarze psychologicznym, ekonomicznym, jak i fizycznym. Uzyskane tu wyniki pozwalają przypuszczać, że zjawiska takie wprawdzie obecne w świadomości społecznej, nie spotykają się z odpowiednią reakcją ani ze strony obserwujących je osób, ani ze strony odpowiednich instytucji.

*

Przedstawione wyniki badań w aspekcie porównawczym dostarczają szeregu informacji na temat stosunku naszego społeczeństwa do zjawiska niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych oraz przemian w nim zachodzących. Dotyczą one zarówno

modelowych rozwiązań problemów życiowych osób z niepełnością, jak i kwestii codziennych, związanych z konkretnymi sytuacjami z różnych sfer życia społecznego. Wszystkie poruszone kwestie zawierają określony ładunek informacyjny dla polityki społecznej i wszelkich organizacji społecznych walczących o należne tym osobom miejsce w społeczeństwie; pozwalają określić sposób postrzegania osób niepełnosprawnych i ich szans na równy udział w życiu społecznym, stan otwartości naszego społeczeństwa dla nich, przemiany w intensywności odczuwanych barier świadomościowych i ich lokalizację. Wskazują tym samym niezbędne kierunki działań, choć z pewnością ich nie wyczerpują. Integracja osób niepełnosprawnych wymaga bowiem także szeregu skoordynowanych aktywności wielu innych systemów – medycznego, rehabilitacyjnego, edukacyjnego, ekonomicznego, zatrudnienia itd. Jednak warunkiem właściwego ukierunkowania i funkcjonowania tych systemów jest przełamanie ciągle jeszcze istniejącej obojętności, bierności, fałszywych przekonań czy po prostu braku dobrej woli.

Bibliografia

- Asch, A. 2001. *Disability, bioethics and human rights*. W: Albrecht, G.L. Seelman, K.D. Bury, M. (red.). *The Disability Studies Handbook*. Thousand Oaks: Sage
- Balcerzak Paradowska, B. 2008. *Znaczenie rodziny dla jakości życia osoby niepełnosprawnej*. w: Frąckiewicz, L., *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych
- Baranowski, B. 1981. *W kręgu upiorów i wilkołaków*. Łódź: Wydawnictwo Łódzkie
- Barnes, C., Mercer, G. 2008. *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Bartkowski, J., Gąciarz B., Giermanowska E. 2007. *Przygotowanie zawodowe i zatrudnienie młodzieży niepełnosprawnej*. W: Giermanowska, E. (red.) *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych
- Bejnarowicz, J., Pilinow [Ostrowska] A., Sokołowska M. 1967. *Spółeczna rehabilitacja inwalidów*, „Studia Socjologiczne” nr 2
- Bell, D. 1976. *Cultural Contradictions of Capitalism*. London: Heinemann
- Berger, P.L., Luckmann, T. 1983. *Spółeczne tworzenie rzeczywistości*. Warszawa: PWN
- Black, K. 1996. *Healing Homiletic: Preaching and Disability*. Nashville, Abington
- Błęszyńska, K. 2001. *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*. Warszawa: IPS
- Bogdan, R. 1988. *Freak Show: Presenting Human Oddities for Amusement and Profit*. Chicago: University of Chicago Press
- Braddock, D.L., Parish, S.L. 2013. *An Institutional History of Disability*. W: Albrecht, G.L., Seelman, K.D., Bury, M. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage
- Bury, M. 1982. *Chronic illness as a biographical disruption*. „Sociology of Health and Illness” 4, 2, s.167 +182

- Cameron, C. 2014. *Disability Studies*. Los Angeles, London: Sage
- CBOS. 1997. Komunikat „O niektórych aspektach świadomości końca wieku” (grudzień)
- CBOS. 2006. Komunikat „Czy Polacy są przesądni” (czerwiec)
- CBOS. 1993. Komunikat „Nastroje społeczne” (styczeń)
- CBOS. 2013. Komunikat „Nastroje społeczne” (styczeń)
- CBOS. 2013. Komunikat „Komu w Polsce żyje się najtrudniej?” (październik)
- Charmaz, K. 1997. *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick: Rutgers University Press
- Chodkowska, M. 1993. *Kobieta niepełnosprawna. Socjologiczne problemy postaw*. Lublin: UMCS
- Chodkowska, M. 2012. *Od odpowiedzialność a prawo do miłości osób z niepełnosprawnością intelektualną – konteksty dyskursu i dylematy praktyczne*. „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” nr 3, s. 61–80
- Ciaputa, E., Król, A., Migalska, A., Warat, M. 2014. *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością ruchu, wzroku i słuchu*. „Studia Socjologiczne” nr 2
- Compendium on Members States Policies on Quality of Opportunity for People with Disabilities. 1997. Komisja Europejska
- Czapiński, J., Panek, T. 2011. *Diagnoza Społeczna 2011*. Warszawa: Rada Monitoringu Społecznego
- Davis, F. 1964. *Deviance Disavowal: The Management of Strained Interaction by the Visibly Handicapped*. „Social Problems” 9, 2, s. 120–132
- DePoy, E., Gilson, S.F. 2011. *Studying Disability*. Los Angeles. London: Sage
- Długołęcka, A. 2007. *Seksualność osób niepełnosprawnych fizycznie – zarys problemów*. W: Ostrowska, A. (red.). *O seksualności osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych, s. 97–105
- Doliński, F. M. 2010. *Stosunek do chorych i niepełnosprawnych w czasach biblijnych*. W: Płonka-Syroka, B., Skrzypek, M. (red.). *Doświadczenie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*. Wrocław: Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich
- Dow, T.E., Jr. 1966. *Optimism, Physique, and Social Class in Reaction to Disability*. „Journal of Health and Human Behavior” 7, s. 14–19
- Duch, D. 2007. *Kto rządzi w rodzinie. Socjologiczna analiza relacji w małżeństwie*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN
- Dyckik, W. 1998. *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM

- Finkelstein, V. 1980. *Attitudes and Disabled People*. New York: World Rehabilitation Fund
- Firkowska-Mankiewicz, A. (red.). 1990. *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*. Warszawa: Centralny Program Badań Podstawowych
- Firkowska-Mankiewicz, A. 1999. *Zdolnym być... Kariery i sukces życiowy warszawskich trzydziestolatków*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN
- Freidson, E. 1965. *Disability as Social Deviance*. W: Sussman, M. (red.). *Sociology and Rehabilitation*. Washington: American Sociological Association
- Gajda, M. 2006. *Jest tyle nowych dróg...* Dodatek „Praca”, „Integracja 1, s. 6–7
- Garland, R. 1995. *The Eye of Beholder: Deformity and disability in Greco-Roman World*. Ithaca: Cornell University Press
- Gąciarz, B., Bartkowski, J. 2014. *Położenie społeczno-ekonomiczne niepełnosprawnych w Polsce na tle sytuacji osób niepełnosprawnych w krajach Unii Europejskiej*. „Niepełnosprawność” nr 2 (11) s. 20–43
- Gąciarz B., Ostrowska, A., Pańków, W. 2008. *Integracja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich*. Warszawa: IFiS PAN
- Gąciarz, B. 2002. *Osoby niepełnosprawne w świecie instytucji*. W: Sikorska, J. (red.). *Společne problemy osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, s. 65–92
- Gąciarz, B., Rudnicki, S. 2014. *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH
- Gąsiorczyk, P.K. 2010. *Ochrona zdrowia ludzi morza w średniowieczu i na początku czasów nowożytnych – zarys problematyki*. W: Płonka-Syroka, B., Skrzypek, M. *Doświadczenie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*. Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich, Wrocław
- Giermanowska, E. 2007. *Młodzi niepełnosprawni. Aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych
- Giermanowska, E., Raclaw, M. 2014. *Pomiędzy polityką życia, emancypacją i jej pozorowaniem. Pytania o nowy model polityki społecznej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych*. „Studia Socjologiczne” 2, s. 107–128
- Gill, C. 2013. *The Social Experience of Disability*. W: W: Albrecht, G.L., Seelman, K.D., Bury, M. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage
- Giza-Poleszczuk, A. 2000. *Przestrzeń społeczna*. W: Giza-Poleszczuk, A., Marody, M., Rychard, A. *Strategie i system*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN

- Goffman, E. 2005. *Piętno: rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne
- Goffman, E. 1961. *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Doubleday
- Golinowska, S., Sowa, A. 2012. *Zdrowie i sprawność. Przemiany w Polsce*. Numer monograficzny, „Polityka Społeczna”, (bez numeru), s. 6–14
- Gorajewska, D. 2006. *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji
- Gorczycka, E. 1981. *Przystosowanie młodzieży ze schorzeniami narządu ruchu do życia społecznego*. Warszawa: Częstochowa: Wydawnictwo Politechniki Częstochowskiej
- Gorczycka, E., Kanasz, T. 2014. *Niepełnosprawni studenci w Akademii Pedagogiki Specjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo APS
- Gustavsson, A., Zakrzewska-Manterys, E. (red.). 1997. *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo „Żak”
- Herczyński, G. 2000. *Ludwik Perzyna*. „Postępy Psychiatrii i Neurologii”, tom 9 nr 3
- Hulek, A. 1965. *Słowo wstępne*. W: Wright, B. *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*. Warszawa: PWN
- Hulek, A. (red.). 1986. *Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie*. Warszawa: PWN
- Kawczyńska-Butrym, Z. 1994. *Rodziny osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN
- Kawczyńska-Butrym, Z. 1998. *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Katowice: Biblioteka Pracownika Socjalnego
- Kijak, R. 2009. *Seks i niepełnosprawność*. Kraków: Impuls
- Korzeniowski, K., Bedyńska, S., Brzezicka, A., Radkiewicz, P., Skarżyńska, K. 2009. *Przemoc w rodzinie wobec osób starszych i niepełnosprawnych. Raport z badania ogólnopolskiego*. Warszawa: PAN, Instytut Psychologii
- Kościelska, M. 2004. *Niechciana seksualność*. Warszawa: Wydawnictwo Jacek Santorski & Co
- Krauze, A. 2004. *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Kurzynowski, A. 1996. *Osoby niepełnosprawne w polityce społecznej*. W: Mikulski, J., Auleytner J., *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych. Drogi do integracji*. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiczna TWP

- Larkowa, H. 1987. *Człowiek niepełnosprawny. Problemy psychologiczne*. Warszawa: PWN
- Lejzerowicz, M., Książkiewicz, I. 2012. *Osoba niepełnosprawna a instytucje pomocowe*. Wrocław: Gaskor
- Litman, T.J. 1972. *Physical Rehabilitation: A Social- Psychological Approach*. W: E. Gartly Jaco, *Patients, Physicians and Illness*. New York, London: The Free Press
- Link, B.G. Phelan, J.C. 2001. *Conceptualizing Stigma*. „Annual Review of Sociology” t. 27
- Marody, M. 1996. *Jak daleko stąd, jak blisko... do kapitalizmu*. W: Marody, M. (red.). *Oswajanie rzeczywistości. Między realnym socjalizmem a realną demokracją*. Warszawa: Instytut Studiów Społecznych
- Mikołajczyk-Lerman, G. 2013. *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
- Miluska, J. 2008. *Obrazy społeczne grup narażonych na dyskryminację. Uwarunkowania społeczno-demograficzne i psychologiczne*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe im. A. Mickiewicza
- Nettleton, S. 2006. *Sociology of Health and Illness*. Cambridge: Polity Press
- Niepełnosprawni – normalna sprawa*. Raport Integracji. 2001. Warszawa: Fundacja „Polska bez barier”
- Oliver, M. 1983. *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: Macmillan
- Oliver, M. 1990. *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan
- Ostrowska, A. Sikorska, J. 1996. *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN
- Ostrowska, A. 1994. *Niepełnosprawni w społeczeństwie*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN
- Ostrowska A. 2004. *Społeczeństwo ryzyka? Zagrożenia dla zdrowia psychicznego*. W: Domański, H., Ostrowska, A., Rychard, A. (red.). *Niepokoje polskie*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN
- Ostrowska, A., Sikorska, J., Gąciarz, B. 2001. *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych
- Ostrowska, A. 2009. *Niepełnosprawność, rehabilitacja i integracja społeczna osób niepełnosprawnych*. W: Ostrowska, A. (red.). *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN

- Ostrowska, A. (red.). 2014. *Raport Polki 2013*. Warszawa: Fundacja MSD dla Zdrowia Kobiet
- Paszkwicz, A.M. 2009. *Wybrane aspekty funkcjonowania osób z niepełnościami*. Zielona Góra: Uniwersytet Zielonogórski
- Putnam, R. 2008. *Samotna gra w kregle*. Warszawa: WAP
- Ravaud, H.J, J-F. Stiker. 2013. *Inclusion/Exclusion. An Analysis of Historical and Cultural Meanings*. W: Albrecht, G.L., Seelman K.D., Bury M., *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage
- Rozmus P., Jedlikowska, D., Łuczaj, K. 2014. *Polityka społeczna wobec niepełności. Teoria badań I praktyka działań na podstawie konkretnych przedsięwzięć realizowanych na rzecz osób niepełnosprawnych*. „Studia Socjologiczne” 2, s. 63–83
- Rubington, E., Weinberg, M.S. 1995. *The Study of Social Problems*. New York, Oxford: Oxford University Press
- Rzedzicka, K.D. 2004. *Niepełnosprawność jako inność modyfikatorem praktyki i integracyjnej*. W: Dryżałowska, G., Żuraw, H. 2004. *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe APS
- Rzeźnicka-Krupa, J. 2003. *Językowy obraz niepełnosprawności*. W: Kazanowski, Z., Osik-Chudowska, D. (red.). *Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i interakcjach społecznych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS
- Safilios-Rothschild, C. 1970. *The Sociology and Social Psychology of Disability and Rehabilitation*. New York: Random House
- Scambler, G. 2009. *Health-Related Stigma*. „Sociology of Health and Illness”, t. 31, nr 3
- Scott, R., 1968. *The Making of Blind Man. A Study of Adult Socialization*. New Brunswick: Transaction
- Siemińska, R. 1996. *Zmieniający się świat ideologicznych pojęć*. W: Marody M., *Oswajanie rzeczywistości. Między realnym socjalizmem a realną demokracją*. Warszawa: Instytut Studiów Społecznych
- Sokołowska, M., Ostrowska, A. 1976. *Socjologia kalectwa i rehabilitacji*. Wrocław: Ossolineum
- Sokołowska, M. 1986. *Dewiacja, etykieta, piętno*. W: Sokołowska M., *Socjologia medycyny*. Warszawa: PZWL
- Stiker, M.J. 1997. *A History of Disability. Corporalities: Discourses of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press
- Stojkow, M., Żuchowska, D. 2014. *W kierunku nowej tożsamości – osoby niepełnosprawne w drodze ku emancypacji*. „Studia Socjologiczne” 2, s. 153–174

- Stone, D.A. 1985. *The Disabled State*. Basingstoke: Macmillan
- Straus, R. 1965. *Philosophies and Progress in the Rehabilitation Field*. W: Susman, M.S. *Sociology and Rehabilitation*. Washington: American Sociological Association
- Syroka, A. 2010. *Doświadczenie choroby w ujęciu kalendarzy śląskich z XVII i XVIII wieku*. W: Płonka-Syroka, B., Skrzypek, M. *Doświadczenie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*. Wrocław: Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich
- Szczepański, J. 1978. *Wprowadzenie. Ekspertyza. Sytuacja ludzi niepełnosprawnych i stan rehabilitacji w PRL*. Warszawa: Polska Akademia Nauk
- Szysko-Bohusz, A. 2009. *Edukacja – praca – prawo do życia osób niepełnosprawnych*. Tarnów
- Świątkiewicz-Mośny, M. 2010. *Tożsamość napiętnowana*. Kraków: Nomos
- Tarkowska, E. i in. 1994. *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN
- Thomas, E.J. 1966. *Problems of Disability from the Perspective of Role Theory*. „Journal of Health and Human Behavior” 7, s. 2–13
- Thompson, N. 2010. *Promoting Equality, Valuating Diversity: A learning and Training Manual*. Lyme Regis: Russel House
- Thomas, C. 2007. *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Macmillan
- Tobiasz-Adamczyk, B. 2009. *Przemoc wobec osób starszych*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego
- Tulli, R. 2009. *Rozwój koncepcji zdrowia, choroby i leczenia*. W: Ostrowska, A. (red.). *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN
- Weinstein, S., Vetter, R., Sersen, E. 1969. *Physiological and Experimental Concomitants of the Phantom*. New York: Albert Einstein College. Cytuję za: Mc.Daniel J.W., 1969. *Physical Disability and Human Behavior*. New York, Pergamon Press
- Williams, G. 2013. *Theorizing Disability*. W: Albrecht, G., Seelman, K.D., Bury M., *Handook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage
- Wołowicz-Ruszkowska, A. 2013. *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Wydawnictwo APS
- Woźniak, Z. 2008. *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS

- Woźniak, B., Brzyska, B. M. 2009. *Przemoc wobec osób starych. Przegląd badań prowadzonych w Polsce*. W: Tobiasz-Adamczyk, B. (red.). *Przemoc wobec osób starszych*. Kraków: Wydawnictwo UJ
- Wright, B. 1965. *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*. Warszawa: PWN
- Zastępa, E., Czabała, Cz., Starzomska, S. 2005. *Postawy wobec niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych*. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” nr 1
- Wrochno-Stanke, K. 1983. *Niepełnosprawni o swojej sytuacji życiowej*. W: Sokołowska, M., Rychard, A. (red.). *Studia z socjologii niepełnej sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN
- Zakrzewska-Manterys, E. 2010. *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*. Warszawa: Instytut Stosowanych Nauk Społecznych
- Zima Parjaszewska, M. 2014. *Prawo do życia bez przemocy. (Projekt „Przemoc wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną – badanie pilotażowe”). „Społeczeństwo dla Wszystkich” nr 1*
- Żuraw, H., 2008. *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*. Warszawa: „Żak” Wydawnictwo Akademickie

Teresa Żmijewska-Jędrzejczyk

Aneksy

Aneks metodologiczny

Źródłem danych w przedstawionych analizach były wyniki badania pt. „Niepełnosprawni wśród nas”¹ zrealizowanego w 2013 roku w Instytucie Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk (IFiS PAN). Treść pytań kwestionariusza wywiadu, schemat doboru próby oraz procedury realizacji badania w terenie wzorowane były na badaniu z 1993 roku, pt. „Inwalidzi wśród nas”, przeprowadzonego na ogólnopolskiej reprezentatywnej próbie mieszkańców Polski, liczącej N=1264 osób. Oba projekty zostały zrealizowane pod kierunkiem Antoniny Ostrowskiej z IFiS PAN. W kilku miejscach autorka odwołuje się także do wyników badania postaw społecznych w stosunku do osób niepełnosprawnych z 1978 roku przeprowadzonego przez OBOP. Zebranie materiału umożliwiającego diagnozę postaw mieszkańców Polski wobec osób niepełnosprawnych oraz odpowiedź na pytanie, w jakim stopniu uległy one zmianie przez ostatnie 20 lat, wymagało jednak wprowadzenia kilku zmian w schemacie doboru próby i narzędziu badawczym. Konsultacji w zakresie przygotowania narzędzia, instrukcji, materiałów pomocniczych oraz uzgodnieniu procedur badawczych udzielał zespół Ośrodka Realizacji Badań Socjologicznych IFiS PAN.

¹ Badanie stanowi część projektu „Postawy w stosunku do osób niepełnosprawnych – 20 lat później” finansowanego ze środków PFRON.

Narzędzie badawcze. Kwestionariusz wywiadu w badaniu pt. „Niepełnosprawni wśród nas” miał 55 pytań. W większości były to pytania dokładnie powtórzone z kwestionariusza wywiadu w badaniu przeprowadzonym 20 lat wcześniej, tj. w 1993 roku. Jednak ze względu na zmiany problemów w sytuacji społeczno-prawnej niepełnosprawnych konieczna okazała się adaptacja treści niektórych pytań. Podstawowa modyfikacja była związana ze zmianą kontekstu użycia pojęcia inwalidy. Obecnie w Polsce nie orzeka się grup inwalidztwa, a stopnie niepełnosprawności. Osoba, która dziś otrzymałaby formalny status niepełnosprawności, 20 lat temu mogłaby nie otrzymać statusu osoby z orzeczoną inwalidztwem. Mogły zdarzać się także odwrotne sytuacje. Znacznie wzrosła także specjalizacja dotycząca diagnostyki i nazywania poszczególnych form niepełnosprawności. Pojęcie niepełnosprawny używa się obecnie w znacznie szerszym sensie niż 20 lat temu pojęcia inwalida. W Polsce, ale także w innych krajach Unii Europejskiej, nie ma jednej definicji „niepełnosprawności”. Problem niepełnosprawności jest postrzegany szerzej niż tylko efekt choroby (lub urazu) w sensie medycznym. Dostrzegany jest społeczny wymiar niepełnosprawności i problemów, na jakie napotyka osoba nią dotknięta oraz jej najbliżsi. Z tych względów, dla celów porównawczych – w pytaniach powtórzonych lub nieznacznie zmodyfikowanych – posłużyliśmy się sformułowaniem „osoby niepełnosprawne, inwalidzi”, zdając sobie sprawę, że określenia „inwalidzi”, „inwalidztwo” są obecnie rzadko używane (choć np. nadal istnieje Związek Inwalidów Wojennych) i w publicznym dyskursie praktycznie nie funkcjonują. Ponadto, używanie określenia inwalida powszechnie uznaje się za niepoprawne i sprzeczne z równościowym podejściem do ludzi z niepełnosprawnościami.

Próba. Badanie „Niepełnosprawni wśród nas” zostało zrealizowane na ogólnopolskiej, losowej próbie liczącej $N=1200$ osób w wieku 18 lat i powyżej, zamieszkujących indywidualne gospodarstwa domowe. Próba została dobrana w Instytucie Milward Brown S.A. (MB) z operatu adresowego indywidualnych gospodarstw domowych Głównego Urzędu Statystycznego². Jej konstrukcja – jak wspomniano – nawiązywała do schematu losowania zastosowanego w badaniu z 1993 roku. Wymagał on jednak uwzględnienia zmian w podziale administracyjnym Polski wprowadzonych w 1999 roku (m.in. zmniejszenie liczby województw z 49 do 16) oraz uwzględnienia zmian w strukturze demograficznej mieszkańców Polski na przestrzeni 20 lat (m.in.: procesy migracyjne w obrębie kraju, emigracja po akcesie Polski do struktur Unii Europejskiej). Schemat warstwowania próby uwzględniał rozmieszczenie ludności w ramach 16 województw³ oraz 9 klas wielkości miejscowości (wsie, miasta do 10 tys., 10 do 20 tys., 20 do 50 tys., 50 do 100 tys., 100 do 200 tys., 200 do 500 tys., 500 do 1000 tys. mieszkańców oraz odrębnie Warszawę). Na pierwszym etapie losowania, w ramach przeprowadzonego podziału warstwowego włączano obligatoryjnie wszystkie 39 miast o liczbie ludności 100 tys. lub więcej, natomiast w klasach miejscowości o mniejszej liczbie mieszkańców wylosowano odpowiednią liczbę miast. Ich liczba została ustalona przy założeniu, że w każdym zostanie zrealizowana równa liczba wywiadów. Warstwy dla obszarów wiejskich wyznaczono zgodnie z podziałem terytorialnym na województwa,

² Operatem losowania do badania jest wyciąg wszystkich adresów z bazy TERYT, pobrany z Głównego Urzędu Statystycznego 15 grudnia 2012 roku (opracowanie z 30 czerwca 2012).

³ Podstawą warstwowania były dane demograficzne Głównego Urzędu Statystycznego zawarte w publikacji „Ludność. Stan i struktura w przekroju terytorialnym” (opracowanie z 30 czerwca 2012).

a następnie w każdym województwie dobierano gminy. Losowanie miast i gmin dla obszarów wiejskich odbywało się według schematu ze zwracaniem. Uwzględniano w nim także prawdopodobieństwa proporcji liczby mieszkańców w wieku 18 lat i więcej. Na tym etapie doboru części wiejskie gmin miejsko-wiejskich włączano do warstwy wsi w poszczególnych województwach, natomiast miasta z tych gmin dołączano do warstw miast odpowiedniej klasy w poszczególnych województwach.

Na drugim etapie losowania, w dobranych miastach i gminach wylosowano wymaganą liczbę adresów według schematu bez zwracania. We wszystkich miastach liczących 100 tysięcy mieszkańców i więcej dobierano liczbę adresów proporcjonalną do liczby ludności, przy czym współczynnik proporcjonalności ustalano z uwzględnieniem planowanej liczebności próby. W miastach o liczbie mieszkańców poniżej 100 tys. losowano jednakową liczbę adresów – odpowiadająca wiążce realizacyjnej równej 6. W obszarach wiejskich podstawę losowania adresów stanowiły dobrane wcześniej gminy. W każdej z nich losowano jedną wieś z prawdopodobieństwem proporcjonalnym do liczby mieszkańców, a następnie spośród adresów dobranej wsi losowano liczbę adresów odpowiadającą wielkości wiązki realizacyjnej. Trzeci, ostatni etap doboru polegał na losowaniu respondentów, według spisu wszystkich pełnoletnich osób stale mieszkających pod wylosowanym adresem indywidualnego gospodarstwa domowego. Spis ten jest elementem skryptu CAPI. Procedura ta odpowiada, w przybliżeniu, tzw. siatce Kisha (*Kish grid*) stosowanej w badaniach PAPI. Jeśli respondent był nieobecny, obligatoryjnie ponawiano próby kontaktu przynajmniej raz o innej porze, w tym samym dniu. W obrębie wylosowanego do badania gospodarstwa domowego nie było możliwe wyznaczenie rezerwowego respondenta, aby uniknąć ewentualnej nadreprezentacji osób przebywających częściej w domu

i niedoreprezentowania osób trudniej dostępnych (wśród nich m.in: aktywnych zawodowo, młodych uczących się). Jeśli jednak respondent był nieobecny, przebywał długotrwale poza miejscem zamieszkania lub kategorycznie odmówił udziału w badaniu, wyznaczano gospodarstwa rezerwowe według procedury ustalonej ścieżki (tzw. *random route*).

Oceniając poprawność realizacji próby wzięto pod uwagę kryteria, które stanowiły podstawę jej doboru: województwo i wielkość miejscowości zamieszkiwania respondentów, ich płeć oraz wiek. Ze względu na te kryteria możliwe było zatem jej porównanie z próbą założoną. W próbie zrealizowanej odnotowano niewielkie odchylenia w rozkładach terytorialnych województw i klas miejscowości oraz płci i wieku. W celu ich zniwelowania wprowadzono korektę polegającą na ważeniu wieńcowym uwzględniającym rozkłady tych cech w badanej populacji mieszkańców Polski. Wszystkie analizy wyników badania zostały przeprowadzone z uwzględnieniem tej korekty.

Próby badanych w 1993 i 2013 roku. Porównanie struktury badanej próby w 1993 i w 2013 roku potwierdza wspomniane zmiany w strukturze społeczno-demograficznej; dotyczą one płci, wieku i wykształcenia. W 2013 roku zmniejszyła się różnica w proporcji kobiet i mężczyzn. Zmalał udział osób w wieku 40–49 lat i wzrósł udział w najstarszych kohortach, w szczególności w tej obejmującej osoby w wieku 70 lat i więcej. Największe zmiany dotyczą struktury wykształcenia. Znacząco, z 36,7% w 1993 do 15,2% w 2013 roku, zmalał odsetek osób deklarujących wykształcenie podstawowe (z 32,2% do 14,3%) lub niepełne podstawowe (z 4,5% do 0,9%). Wzrósł natomiast odsetek badanych z wykształceniem wyższym i niepełnym wyższym. Przez 20 lat udział w całej badanej populacji wzrósł z 12,5% (w tym 8,5% z wyższym wykształceniem) do 20,6% (w tym: 13,4%

Rozkład cech społeczno-demograficznych w badaniu z 1993 roku (N=1264 mieszkańców Polski w wieku 16 lat i więcej) oraz w badaniu z 2013 roku (N=1200 mieszkańców Polski w wieku 18 lat i więcej) [w %]

		1993 rok	2013 rok
Płeć	kobieta	57,4	52,2
	mężczyzna	42,6	47,8
Wiek	16-19 lat	5,3	1,8*
	20-24 lat	8,5	9,6
	25-29 lat	8,0	9,6
	30-34 lat	8,8	10,5
	35-39 lat	12,0	9,8
	40-49 lat	21,3	14,5
	50-59 lat	14,9	16,7
	60-69 lat	14,3	16,4
	70 lat i więcej	6,9	11,2
Wykształcenie	niepełne podstawowe	4,5	0,9
	podstawowe	32,2	14,3
	zasadnicze zawodowe	24,9	30,0
	niepełne średnie	4,6	8,3
	średnie	21,3	25,9
	niepełne wyższe	4,0	7,2
	wyższe	8,5	13,4
Kategoria wielkości miejsca zamieszkania	wieś	38,5	38,4
	miasto do 10 tys. mieszkańców	4,6	5,9
	miasto 10 do 20 tys. mieszkańców	7,0	7,0
	miasto 20 do 50 tys. mieszkańców	11,1	11,2
	miasto 50 do 100 tys. mieszkańców	8,9	8,5
	miasto 100 do 500 tys. mieszkańców	18,4	17,3
	miasto liczące ponad 500 tys. mieszkańców	11,5	11,8

* Odsetki dotyczą 18- i 19-latków – próba w 2013 roku nie obejmowała osób niepełnoletnich, w wieku 16–17 lat.

z wyższym wykształceniem, stopniem doktora lub wyższym tytułem naukowym). Jeśli jednak spojrzymy na kohorty obejmujące osoby w wieku do 40. r.ż. (obecnie stanowią one 41,2% próby ogólnej badanych, N=494) objęte badaniem w 2013 roku, a które w badaniu z 1993 roku były praktycznie niereprezentowane, zmiany te ulegną znacznemu wyostreniu. W 2013 roku 31,7% badanych deklaroowało wykształcenie wyższe (19,7%) lub niepełne wyższe (12%). Natomiast wykształcenie podstawowe lub niepełne podstawowe deklarowanoo dwukrotnie rzadziej niż w całej populacji (7,7%). Szczegółowe rozkłady struktur badanych populacji w 1993 roku i 2013 ilustruje poniższa tabela.

Realizacja terenowa. Badanie pt. „Niepełnosprawni wśród nas” zrealizowali w terenie ankieterzy Instytutu Millward Brown S.A. (MB) jesienią 2013 roku, stosując technikę wywiadu osobistego ze wspomaganie komputerowym (Computer Assisted Personal Interviewing, CAPI). Ogólne zasady pracy ankietera wykorzystującego technikę CAPI są podobne do tych dotyczących wywiadów prowadzonych tradycyjną metodą, wywiadu przy użyciu kwestionariusza papierowego (PAPI, Paper and Pencil Interviewing). Główna różnica polega na tym, że ankieter w badaniach prowadzonych techniką CAPI posługuje się kwestionariuszem w wersji elektronicznej (tzw. skrypcem) wyedytowanym na ekranie monitora komputera przenośnego (notebooka). Ankieter materiały do badania pobiera drogą elektroniczną z serwera, do którego dostęp mają jedynie osoby realizujące badanie. Po zakończeniu wywiadów ankieter odsyła wypełnione kwestionariusze tą samą drogą. Wybór techniki CAPI znacząco skrócił czas trwania terenowej realizacji badania, co wiązało się m.in. z pominięciem druku kwestionariuszy i materiałów pomocniczych, ich transportu oraz przenoszeniem odpowiedzi respondentów zapisanych w kwestionariuszach wy-

wiadów na nośniki elektroniczne. W rezultacie uzyskano znacznie szybszy dostęp do wyników badania.

Nadzór metodologiczny nad przygotowaniem i realizacją terenową badania sprawował ORBS IFiS PAN. Obejmował on kontrolę przygotowania technicznego do badania, tj.: sprawdzenie poprawności przełożenia kwestionariusza wywiadu do edycji w programie komputerowym (przygotowanie tzw. skryptu badania), przygotowanie instrukcji do badania, konsultacje treści wzorów formularzy doboru i kontaktu, kontrolę bieżącej realizacji oraz sprawdzenie zbioru końcowego z badania.

Zasady konstrukcji sumarycznych indeksów. Konstrukcja indeksów polegała na zagregowaniu miar utworzonych z zaplanowanej listy wskaźników (zmiennych). Pierwszy etap polegał na przejrzaniu macierzy współczynników korelacji r Pearsona i eliminacji tych itemów, które słabo korelowały z pozostałymi. Następnie sprawdzano poziom rzetelności konstrukcji indeksu oparty na wyniku testu Alpha Cronbacha. Progiem akceptacji indeksu były wartości 0,6 lub wyższe. W odniesieniu do itemów, które nie tworzyły struktury jednowymiarowej indeksu, używano analiz głównych składowych. Posługiwano się nią do sprawdzenia, jak dalece możliwa jest redukcja oryginalnych zmiennych do mniejszej liczby składowych. Decyzje o liczbie wyodrębnionych składowych oparto na narzędziach statystycznych, związanych z tą metodą (m.in. wartości własne wyodrębnionych składowych, procent wyjaśnionej wariancji, test Kaiser–Meyer–Olkin). W trakcie analiz lista itemów wchodzących w skład podlegała modyfikacjom, aby uzyskane rozwiązania były bardziej spójne. W analizie przyjęto metodę rotacji Varimax z normalizacją Kaisera.

Wypowiedzi osób niepełnosprawnych zaczerpnięte z portali internetowych, blogów prowadzonych przez osoby niepełnosprawne, a także z korespondencji kierowanej do magazynu „Integracja” stanowiły materiał uzupełniający w analizie wyników badania „Niepełnosprawni w społeczeństwie”. Wyszukiwanie wypowiedzi osób niepełnosprawnych odbywało się w okresie zbliżonym do czasu realizacji badania ankietowego i trwało od września 2013 do stycznia 2014 roku. Zadanie to realizowane było przez mgra. Adriana Jarosza. Ogółem zebrano 265 takich wypowiedzi.

Ich struktura i zakres tematyczny przedstawiał się następująco:

- Relacje osób niepełnosprawnych z rodziną (26 wypowiedzi)
- Opisy sytuacji na rynku pracy (44 wypowiedzi)
- Problemy z edukacją (20 wypowiedzi)
- Stosunek osób pełnosprawnych do osób niepełnosprawnych (52 wypowiedzi)
- Sposób traktowania osób niepełnosprawnych w różnych urządach (40 wypowiedzi)
- Życie intymne (45 wypowiedzi)
- Inne kwestie (38 wypowiedzi)

Po wstępnej selekcji zebranego materiału do dalszego opracowania zakwalifikowano 126 najciekawszych wypowiedzi, które były następnie analizowane ze względu na zawarte w nich przekazy. Wszystkie przytaczane w tekście wypowiedzi lub ich fragmenty, pochodzące z Internetu opatrzone nickiem lub nazwiskiem autora (jeżeli tak były podpisane w oryginale), a w przypadku listów kierowanych do „Integracji”, dla zachowania anonimowości autorów, wskazywano tylko źródło.

Aneks tabelaryczny

Tabela 1. Poziom wykształcenia respondentów w próbach badań zrealizowanych w roku 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200) (w %)

Wykształcenie	Rok badania	
	1993	2013
Niepełne podstawowe	4,5	0,9
Podstawowe, gimnazjalne	32,2	14,3
Zasadnicze zawodowe, niepełne średnie	29,5	38,3
Średnie	21,3	25,9
Niepełne wyższe	4,0	7,2
Wyższe	8,5	13,4

Tabela 2. Kontakty z osobami niepełnosprawnymi (w %) w roku 1978 (N=922), 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200). Odsetki wskazań nie sumują się do 100, ponieważ respondent mógł wskazać więcej niż jedną odpowiedź

Kontakty	Rok badania		
	1978	1993	2013
W rodzinie	24,0	33,0	28
Wśród znajomych, przyjaciół	23,0	33,5	31,1
Zna, ale tylko „z widzenia”	31,0	40,4	45
Nie zna	17,0	18,6	12,4
Respondent jest osobą niepełnosprawną	5,0	7,0	10,9

Tabela 3. Liczba różnego rodzaju trudności, jakich doświadczają osoby niepełnosprawne wskazane przez respondentów (w %) w roku 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200)

Liczba trudności	Rok badania	
	1993	2013
W ogóle (0)	5,8	-
Jedna (1)	67,6	37,0
Dwie (2)	22,9	21,8
Trzy (3)	3,7	19,4
Cztery (4) i więcej	-	21,8

Tabela 4. Rozwiązania integracyjne versus separacyjne w odniesieniu do różnych sfer życia (w %) w roku 1978 (N=922), 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200)

Rok badania:	1978	1993	2013
Zamieszkiwanie we wspólnym domu, na jednym osiedlu			
Osobno	18,0	10,4	16,2
Razem	78,0	87,0	80,7
Trudno powiedzieć	4,0	2,6	3,1
Kluby, świetlice			
Osobno	28,0	14,1	19,5
Razem	65,0	82,3	75,4
Trudno powiedzieć	7,0	3,6	5,1
Szkoly dla dzieci			
Osobne – szkoły specjalne	-	38,4	23,2
Razem	-	47,0	69,4
Trudno powiedzieć	-	14,6	7,4
Zakłady pracy			
Osobne zakłady pracy	45,0	30,2	24,6
Razem	48,0	58,0	68,7
Trudno powiedzieć	7,0	11,6	6,8

Tabela 5. Integracja versus separacja (w %) w roku 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200). Indeks przyjmuje wartości od 0 do 4, gdzie 0 oznacza wskazanie wszystkich rozwiązań separacyjnych, a 4 punkty – wskazanie wszystkich rozwiązań integracyjnych

Liczba punktów:	Rok badania	
	1993	2013
0	5,4	6,9
1	9,3	7,9
2	22,7	9,8
3	30,8	17,5
4	31,8	57,9
M (średnia)	2,74	3,12

Tabela 6. Pobieranie renty niezależnie od dochodów z pracy osób niepełnosprawnych (w pełnym jej wymiarze) Odpowiedzi w roku 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200) [w %]

Renta i wynagrodzenie z pracy	Rok badania	
	1993	2013
Tak	45,5	63,4
Nie	23,1	22,9
To zależy	31,4	13,7

Tabela 7. Wymagania w pracy zawodowej w stosunku do osób niepełnosprawnych. Odpowiedzi w roku 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200) [w %]

Wymagania w pracy	Rok badania	
	1993	2013
Mniejsze	46,0	42,7
Takie same	44,5	47,0
Trudno powiedzieć	8,09,5	10,3

Tabela 8. Zasadność stosowania priorytetów przy zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (w %) odpowiedzi w roku 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200)

Priorytety przy zatrudnianiu ON	Rok badania	
	1993	2013
Zdecydowanie tak	25,2	25,7
Raczej tak	45,2	48,9
Raczej nie	16,5	11,9
Zdecydowanie nie	4,3	4,2
Trudno powiedzieć	8,8	9,3

Tabela 9. Stosowanie priorytetów przy zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, gdy brak pracy dla zdrowych i sprawnych Odpowiedzi w roku 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200) [w %]

Priorytety przy zatrudnianiu ON	Rok badania	
	1993	2013
Zdecydowanie słuszne	14,6	22,6
Raczej słuszne	37,2	49,5
Raczej niesłuszne	31,2	12,7
Zdecydowanie niesłuszne	7,4	4,3
Trudno powiedzieć	9,6	10,9

Tabela 10. Postrzeganie i przejawy niewłaściwego traktowania osób niepełnosprawnych Odpowiedzi (w %) w roku 2013 (N=1200)

Niewłaściwe traktowanie ON polegało na	był świadkiem	słyszał	Czy:	
			nie zetknął się nigdy	trudno powiedzieć
Obojętności, niedostrzeganiu potrzeb	19,1	45,3	31,7	3,9
Braku szacunku, lekceważeniu	20,4	41,9	35,0	2,7
Wyśmiewaniu, wyszydzaniu	21,0	38,7	38,0	2,3
Przemocy fizycznej	10,8	30,2	56,3	2,8
Wyłudzeniu pieniędzy, renty	6,6	32,1	58,8	2,6
Molestowanie seksualnym	2,6	26,8	66,7	3,9

Tabela 11. Szanse osoby niepełnosprawnej na awans w pracy (w %) w roku 1978 (N=922), 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200)

Priorytety przy zatrudnianiu ON	Rok badania		
	1993	1993	2013
Większe	3,0	0,6	2,0
Takie same	60,0	41,9	46,0
Mniejsze	24,0	46,4	43,6
Trudno powiedzieć	13,0	11,1	8,4

Tabela 12. Ocena stosunku większości ludzi do osób niepełnosprawnych w Polsce (w %) w roku 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200)

Stosunek	Rok badania	
	1993	2013
Bardzo dobry	0,9	3,5
Dość dobry	37,7	44,9
Raczej niedobry	37,3	27,3
Zły, niewłaściwy	14,9	7,4
Trudno powiedzieć	9,2	16,9

Tabela 13. Ocena sposobu traktowania osób niepełnosprawnych w urzędach (w %) odpowiedzi w roku 2013 (N=1200)

Oceny, czy:	Tak	Nie	Trudno powiedzieć
Pomoc jest udzielana bez zbędnego oczekiwania?	32,2	34,2	33,6
Urzednicy obsługują ich sprawnie i skutecznie?	36,5	25,7	37,8
Urzednicy są dla nich cierpliwi i wyrozumiali?	35,3	27,7	37,0
Dostosowanie przestrzeni jest odpowiednie – brak barier architektonicznych utrudniających dotarcie do urzędnika?	40,2	35,4	24,4

Tabela 14. Przesady, obecność elementów irracjonalnych w ocenie genezy kalektwa (w %) w roku 1978 (N=922), 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200)

Czy jest w tym prawda?	Rok badania		
	1978	1993	2013
Tak	18,0	14,2	18,3
Nie	69,0	76,3	73,4
Trudno powiedzieć	13,0	9,5	8,3

Tabela 15. Szanse osoby niepełnosprawnej na znalezienie małżonka, partnera, założenie rodziny (w %) w roku 1978 (N=922), 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200)

Szanse są:	Rok badania		
	1978	1993	2013
Większe	0,0	0,6	2,0
Takie same	23,0	24,6	30,7
Mniejsze	65,0	68,5	62,6
To zależy, trudno powiedzieć	12,0	6,3	4,7

Tabela 16. Niepełnosprawność jednego lub obu partnerów a szanse na udany związek (w %) w roku 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200)

Większe szanse mają osoby:	Rok badania	
	1993	2013
Pełnosprawna i niepełnosprawna	22,0	17,3
Dwie niepełnosprawne	56,0	37,7
To zależy, trudno powiedzieć	22,0	45,0

Tabela 17. Odpowiedzialność za rozpad związku małżeńskiego wskutek nabytej niepełnosprawności jednego z małżonków (w %) w roku 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200)

Odpowiedzialna za rozpad	Rok badania	
	1993	2013
Osoba zdrowa	55,3	25,4
Osoba niepełnosprawna	4,7	6,1
Oboje w równym stopniu	23,8	44,2
To zależy, trudno powiedzieć	16,2	24,3

Tabela 18. Szanse niepełnosprawnych mężczyzn i kobiet w różnych sferach życia – dla kogo niepełnosprawność jest większym obciążeniem? Wskazania (w %) w roku 2013 (N=1200)

Sfery życia	Niepełnosprawność jest większym obciążeniem dla:			
	kobiet	mężczyzn	bez różnicy	trudno powiedzieć
Uzyskanie pracy	25,1	6,5	62,0	6,4
Zawieranie przyjaźni	16,3	8,8	68,3	6,6
Zawarcie małżeństwa	18,0	8,3	67,0	6,7
Udział w życiu publicznym	19,4	5,1	67,8	7,7

Tabela 19. Najcięższa niepełnosprawność, kalectwo o najpoważniejszych konsekwencjach (w %) w roku 1978 (N=922), 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200)

Najcięższe kalectwo:	Rok badania		
	1978	1993	2013
Utrata wzroku	72,0	51,4	35,3
Upośledzenie umysłowe	-	26,3	34,1
Paraliż nóg	13,0	11,9	17,2
Choroba psychiczna	13,0	5,7	5,7
Zniekształcenie ciała	1,0	2,4	4,7
Poważna choroba serca	-	2,3	2,9
Trudno powiedzieć	1,0	-	-

Tabela 20. Najłżejsza niepełnosprawność, kalectwo mniej poważne od innych (w %) w roku 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200)

Najłżejsze kalectwo	Rok badania	
	1993	2013
Zniekształcenie ciała	65,2	41,2
Choroba psychiczna	13,8	21,3
Poważna choroba serca	10,1	16,0
Paraliż nóg	4,4	10,0
Utrata wzroku, ślepota	1,6	6,2
Upośledzenie umysłowe	4,9	5,2

Tabela 21. Kontakty osobiste, zetknięcie się z osobami dotkniętymi różnymi rodzajami niepełnosprawności (w %) w roku 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200) Odsetki wskazań nie sumują się do 100, ponieważ respondent mógł wskazać więcej niż jedną odpowiedź

Rodzaj niepełnosprawności	Rok badania	
	1993	2013
Paraliż nóg	33,8	34,8
Utrata wzroku	22,6	18,5
Choroba psychiczna	24,7	28,5
Zniekształcenie ciała	30,1	24,1
Poważna choroba serca	27,6	26,7
Upośledzenie umysłowe	23,5	23,5
Nie zetknął się z żadnym	29,0	27,1

Tabela 22. Ocena pomocy państwa osobom niepełnosprawnym (w %) w roku 1978 (N=922), 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200)

Czy opieka, pomoc jest:	Rok badania		
	1978	1993	2013
Tak wystarczająca	13,0	2,9	3,3
Raczej tak	36,0	9,8	16,6
Raczej nie	29,0	41,0	31,6
Nie	13,0	39,7	39,8
Trudno powiedzieć	9,0	6,6	8,7

Tabela 23. Wskazania grup społecznych znajdujących się w trudnej sytuacji, które – zdaniem respondentów – otrzymują mniej pomocy od państwa niż osoby niepełnosprawne. Wskazania (w %) osób, które deklarowały, że pomoc dla osób niepełnosprawnych jest większa niż dla tych grup. W roku 1993 było N=101 takich osób (8% badanej próby), a w 2013 N=315 osób (26% badanej próby). Odsetki wskazań nie sumują się do 100, ponieważ respondent mógł wskazać więcej niż jedną odpowiedź

Grupy	Rok badania	
	1993	2013
Biedni, bezdomni	21,1	68,1
Starzy, renciści	17,9	55,7
Bezrobotni długi czas, młodzi po studiach bez pracy	51,6	47,2
Rodziny wielodzietne, samotne matki	26,3	39,0

Tabela 24. Wspomaganie osób niepełnosprawnych w ich codziennych sprawach (w %) w roku 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200). Odsetki wskazań nie sumują się do 100, ponieważ respondent mógł dokonać trzech wyborów

Wspomaga/powinni wspomagać	Rok badania	
	1993	2013
Rodzina	93,7	87,1
Przyjaciele, znajomi, sąsiedzi	17,4	23,5
Placówki służby zdrowia	71,6	65,2
Organizacje religijne, parafie	19,3	9,9
Organizacje pozarządowe	9,5	12,8
Opieka społeczna	62	57,8
Trudno powiedzieć	0,3	1,6

Tabela 25. Gotowość do sprawowania osobiście opieki nad osobą niepełnosprawną (sąsiadem, znajomym w %) w roku 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200)

Gotowość udzielenia pomocy osobiście	Rok badania	
	1993	2013
Tak, raczej tak	84,8	73,4
Nie, raczej nie	11,9	17,0
Trudno powiedzieć	3,3	9,6

Tabela 26. Gotowość pomocy osobom niepełnosprawnym ze względu na rodzaj niepełnosprawności (w %) w roku 1993 (N=1264) i 2013 (N=1200)

Rodzaj niepełnosprawności	Nie ma nic przeciwko		Zgodziłby się, ale to niełatwe		Nie zgodziłby się, wolał by uniknąć	
	Rok badania					
	1993	2013	1993	2013	1993	2013
Paraliż nóg	61,0	63,7	22,9	25,6	15,9	10,7
Utrata wzroku, ślepota	66,1	62,9	20,7	27,1	12,9	10,0
Choroba psychiczna, niegroźna dla otoczenia	41,9	48,8	26,3	32,9	31,6	18,4
Zniekształcenie ciała	73,4	65,8	16,8	23,7	9,6	10,5
Poważna choroba serca	75,2	69,1	15,1	20,9	9,4	10,0
Upośledzenie umysłowe	34,1	45,0	26,7	29,7	39,0	25,3

Tabela 27. Macierz współczynników korelacji r Pearsona zmiennych do indeksu „zorientowanie w działalności instytucji”

ZORIENTOWANIE	1	2	3	4	5	6
1. Orientacja co do działalności PFRON	1	0,14*	0,06	0,06	0,05	0,10*
2. Zorientowani w działaniach władz lokalnych		1	0,20*	0,24*	0,22*	0,23*
3. Zorientowani co do pomocy w urzędach (czas oczekiwania)			1	0,70*	0,67*	0,53*
4. Zorientowani co do pomocy w urzędach (sprawność, skuteczność)				1	0,69*	0,51*
5. Zorientowani co do pomocy w urzędach (cierpliwość, wyrozumiałość)					1	0,54*
6. Zorientowani w znoszeniu barier architektonicznych						1

* p<0,01

Tabela 28. Macierz współczynników korelacji r Pearsona zmiennych tworzących indeks „krytyka społeczeństwa”

KRYTYKA SPOŁECZEŃSTWA	1	2	3	4	5	6	7
1. Zła ocena stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych	1	0,19*	0,27*	0,27*	0,23*	0,14*	0,04
2. Obojętność wobec problemów osób niepełnosprawnych		1	0,64*	0,52*	0,46*	0,39*	0,33*
3. Brak szacunku			1	0,71*	0,52*	0,41*	0,27*
4. Wyśmiewanie, wyszydanie				1	0,54*	0,42*	0,29*
5. Przemoc fizyczna					1	0,64*	0,46*
6. Zabieranie, wyludzanie pieniędzy						1	0,53*
7. Wykorzystywanie seksualne							1

* $p < 0,01$ **Tabela 29.** Macierz współczynników korelacji r Pearsona zmiennych tworzących indeks „krytyka państwa”

KRYTYKA PAŃSTWA	1	2	3	4	5	6
1. Zła ocena działalności na rzecz osób niepełnosprawnych	1	0,11*	0,09*	0,08*	0,07*	0,05
2. Zła ocena działalności władz lokalnych		1	0,14*	0,11*	0,09*	0,10**
3. Długie oczekiwanie w urzędach			1	0,64*	0,61**	0,36**
4. Urzędnicy mało sprawni, mało skuteczni				1	0,68**	0,38**
5. Urzędnicy niecierpliwi, nie wyrozumiali					1	0,39**
6. Obecność barier architektonicznych w urzędach						1

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

Tabela 30. Macierz współczynników korelacji r Pearsona zmiennych tworzących indeks „przyznawanie ulg i przywilejów”

PRYZNAWANIE ULG I PRZYWILEJÓW	1	2	3	4
1. Mniejsze wymagania w pracy	1	0,14*	0,09*	0,06
2. Wynagrodzenie + renta		1	0,27*	0,31*
3. Preferencje przy zatrudnieniu			1	0,52*
4. Prozatrudnieniowa polityka państwa				1

* $p < 0,01$ **Tabela 31.** Macierz współczynników korelacji r Pearsona zmiennych tworzących indeks „prointegracyjność”

PROINTEGRACYJNOŚĆ	1	2	3	4
1. Integracja w mieszkalnictwie	1	0,47*	0,32*	0,41*
2. Integracja w czasie wolnym		1	0,55*	0,49*
3. Integracja w szkolnictwie			1	0,44*
4. Integracja w zakładach pracy				1

* $p < 0,01$ **Tabela 32.** Macierz współczynników korelacji r Pearsona zmiennych tworzących indeks „gotowość do bliskich relacji” (rozmiar dystansu)

NIE DYSTANSUJĄCY SIĘ do osób	1	2	3	4	5	6
1/ z paraliżem nóg	1	0,86*	0,62*	0,79*	0,81*	0,55*
2/ z utratą wzroku		1	0,69*	0,80*	0,82*	0,60*
3/ z chorobą psychiczną			1	0,71*	0,62*	0,76*
4/ ze zniekształceniem ciała				1	0,83*	0,64*
5/ z chorobą serca					1	0,57*
6/ z upośledzeniem umysłowym						1

* $p < 0,01$

Celem projektu badawczego „Postawy wobec osób niepełnosprawnych – 20 lat później” była analiza stosunku społeczeństwa polskiego do zjawiska niepełnosprawności i do osób niepełnosprawnych w ujęciu diachronicznym. Zrealizowane badanie stanowiło bowiem replikę badania zatytułowanego „Niepełnosprawni wśród nas”, przeprowadzonego przeze mnie w roku 1993 na reprezentatywnej próbie ogólnopolskiej, w ramach kompleksowego projektu badawczego realizowanego dla Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Badanie to było swoistą diagnozą wizji dotyczącej miejsca przyznawanego osobom niepełnosprawnym w naszym społeczeństwie – sposobu ich postrzegania, należnych im praw i przywilejów, szans na partycypację społeczną, a także barier i uprzedzeń wobec osób niepełnosprawnych, istniejących w świadomości społecznej. Od czasu tej diagnozy minęło 20 lat. W okresie tym wiele zmieniło się w naszym kraju i w sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych.

Warto więc zadać pytanie, jak dalece wszystkie te zmiany stały się efektywnym narzędziem dokonującej się integracji? Czy znalazły swoje odzwierciedlenie w postawach społeczeństwa polskiego wobec osób niepełnosprawnych? W ich akceptacji jako pełnoprawnych członków społeczeństwa, w gotowości do współdziałania, w przełamywaniu niekorzystnych stereotypów, zmniejszeniu dystansów? W jakich sferach? Czy i w jakich wymiarach życia i sytuacjach społecznych istnieją jeszcze bariery dla tej integracji? Odpowiedzi na te pytania miały służyć właśnie podjęte 20 lat później badanie (oparte na tym samym narzędziu badawczym), pozwalające ocenić zachodzące przemiany w świadomości Polaków – ich kierunki i dynamikę.

