

MARGINALIZACJA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Streszczenie

Wielu nie rozumie specyfiki środowiska rodzinnego osoby upośledzonej – i tak powstaje rodzina zmarginalizowana, a przede wszystkim niezrozumiana przez inne środowiska, a nawet całe społeczeństwo. Ową marginalizację powodują zarówno czynniki wewnątrzrodzinne (np. syndrom wypalenia się rodziców dzieci upośledzonych), jak i przemoc w ramach rehabilitacji, a także w domach pomocy społecznej. Marginalizację osób niepełnosprawnych pogłębiają także stereotypy obecne w życiu społecznym.

Pochylając się więc nad marginalizacją można podać przynajmniej kilka sposobów przeciwdziałania temu procesowi, poprzez zwiększanie integracji osób niepełnosprawnych i ich rodzin. I tak, w odniesieniu do osób niepełnosprawnych należy dbać o: maksymalne usprawnienie fizyczne, psychiczne i społeczne, przygotowanie osoby niepełnosprawnej do pełnienia określonych ról społecznych i pracy zawodowej. Nośnikami integracji są kwalifikacje zawodowe i umiejętności społecznego zachowania osób niepełnosprawnych.

W odniesieniu do środowiska społecznego należy zadbać o następujące czynniki: wiedzę i rozumienie, kim są i jakie mają potrzeby osoby niepełnosprawne przez najbliższe otoczenie społeczne, poprawne postawy wobec osób niepełnosprawnych, włączenie rodziny jako istotnego ogniwa integracji i normalizacji życia osoby niepełnosprawnej, akty prawne umożliwiające pełne i równe uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społecznym i politycznym, wychowanie dzieci i młodzieży w zrozumieniu i tolerancji dla odmiennych cech osobowości i zachowania.

* Ks. prof. dr hab., Katedra Pedagogiki Ogólnej Papieskiej Akademii Teologicznej, wykładowca na Akademii Pedagogicznej w Krakowie oraz w Wyższej Szkole Humanitas z siedzibą w Sosnowcu.

Trudno nie zgodzić się ze stwierdzeniem, że „kondycję człowieka i ludzkości u progu XXI wieku cechuje:

- szybki proces przenikania różnych informacji oraz powstawanie zjawiska niepewności i chaosu aksjologicznego;
- poszerzanie się zakresu nieufności i strachu przed różnymi przejawami oraz wyzwaniem życia;
- trudności w adaptowaniu się do nowych wyzwań globalizacji i transformacji;
- różne rozumienie treści i sposobów realizacji praw i obowiązków;
- poszerzanie się krytyki i negacji różnych zjawisk, trendów i porządków społecznych, moralnych i ekonomicznych”¹.

Wśród powyższych zjawisk coraz częściej można odnaleźć pogłębiającą się marginalizację społeczną. Problem marginalizacji jest ogromnie złożonym procesem, który „uniemożliwia grupom lub jednostkom dostęp do ważnych pozycji i symboli władzy gospodarczej, religijnej lub politycznej”². Marginalizacja stała się ważnym przedmiotem badań socjologicznych w latach sześćdziesiątych dwudziestego wieku, bowiem dynamiczny rozwój społeczny oraz dostęp do udziału w zyskach stawały się coraz bardziej nierówne. Nad powyższymi zjawiskami pochyłili się nie tylko socjolodzy czy psychologowie, ale także pedagodzy. Istnieje wiele obszarów, w których marginalizacja staje się szczególnie dotkliwa. Jednym z nich jest rodzina funkcjonująca z dzieckiem niepełnosprawnym.

Papież Jan Paweł II mówił do uczestników Kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny: „Narodziny chorego dziecka to z pewnością trudne doświadczenie dla rodziny, która doznaje głębokiego wstrząsu. Także z tego punktu widzenia ważna jest pomoc okazywana rodzicom, aby umieli «otoczyć dziecko szczególną troską, rozwijać głęboki szacunek dla jego godności osobistej oraz z czcią i wielkodusznie służyć jego prawom. Odnosi się to do każdego dziecka, ale szczególnie ważkie staje się wobec dziecka małego, wymagającego opieki całkowitej, wobec dziecka chorego, cierpiącego lub upośledzonego» (por. *Familiaris consortio*, 26). Rodzina jest szczególnym miejscem w pełnym znaczeniu tego słowa, w którym dar życia zostaje przyjęty jako taki, a uznanie godności dziecka wyraża się przez troskliwą i czułą opiekę. Zwłaszcza wówczas gdy dzieci najbardziej potrzebują pomocy i narażone są na ryzyko odrzucenia przez innych, właśnie rodzina może najskuteczniej chronić ich godność, którą posiadają na równi z dziećmi zdrowymi. Jest oczywiste, że w takich sytuacjach rodziny zmagające się ze złożonymi problemami mają prawo do pomocy. Dlatego tak ważna jest rola osób, które potrafią stanąć u ich boku – czy to przyjaciół, lekarzy czy opiekunów społecznych. Należy dodawać otuchy rodzicom, aby umieli stawić czoło sytuacji z pewnością niełatwej, nie zamykając się przy tym na innych. Ważne jest, aby problem stał się

¹ Cz. Banach, *Człowiek wobec wyzwań globalizacji i transformacji ustrojowej w Polsce*, [w:] „Pedagogika wobec zagrożeń, kryzysów i nadziei”, T. Borowska (red.), Kraków 2002, s. 13.

² G. Marshall (red.), *Słownik socjologii i nauk społecznych*, Warszawa 2005, s. 184.

sprawą nie tylko najbliższej rodziny, ale także innych osób kompetentnych i życzliwych. To oni są «dobrymi samarytanami» naszych czasów, bo przez swoją ofiarną i przyjazną obecność powtarzają gest Chrystusa, który zawsze niósł pociechę i umocnienie ludziom chorym i pozostającym w trudnych sytuacjach. Kościół jest wdzięczny tym, którzy każdego dnia i wszędzie na ziemi starają się nieść ulgę w cierpieniu przez «gesty gościnności, poświęcenia i bezinteresownej troski» (por. *Evangelium vitae*, 27)³.

Zatem pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie, to zasadnicza zmiana w sposobie i jakości jej funkcjonowania. To zmiana planów, marzeń, wyobrażeń o przyszłości. To także rezygnacja rodziców, która dokonuje się na każdej płaszczyźnie: duchowej (bo przecież „nie tak miało być”), oraz materialnej (rezygnacja ze sporej części wolnego – i nie tylko – czasu, większy koszt wychowania). Rodzina przestaje być w pewien sposób samodzielna, gdyż dziecko wymaga opieki rozmaitych specjalistów, a bardzo często pomocy potrzebują też sami rodzice, aby móc oswoić się z jego ułomnością⁴. Niestety, wielu nie rozumie specyfiki środowiska rodzinnego osoby upośledzonej i tak powstaje **rodzina zmarginalizowana**, a przede wszystkim niezrozumiana przez inne środowiska, a nawet całe społeczeństwo⁵.

Z drugiej strony, niepełnosprawni oraz ich rodziny są szczególnie afirmowani przez Kościół. To przecież do nich przed laty papież – Polak pisał: „Wy, niepełnosprawni, jesteście sercem wielkiej rodziny «Wiara i Światło». Wasze istnienie jest darem Boga i sprawia, że jesteście świadkami prawdziwego życia, a chociaż niepełnosprawność jest niekiedy źródłem trudnych zmagani egzystencjalnych, często życie – jak powiada Claudel – z «wielkim duchem w ciele, którego rozwój został zahamowany». Drodzy przyjaciele, jesteście cennym skarbem Kościoła, który jest również waszą rodziną i zajmujecie szczególne miejsce w Sercu Jezusa”⁶. Jednak rzeczywistość nie jest taka prosta, a upośledzenie jednego z członków rodziny przynosi konkretne ograniczenia.

Faktory wewnątrzrodzinne

Najbliższym otoczeniem niepełnosprawnego jest jego rodzina. Urodzenie dziecka niepełnosprawnego oznacza dla jego matki zasadniczą i trwałą zmianę jej egzystencji oraz sytuacji socjalnej. Głęboki kryzys wywołany niepełnosprawnością określa na wiele miesięcy, a nieraz i lat, całość życia emocjonalnego kobiety, czasu-

³ Jan Paweł II, *Przemówienie do uczestników Kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny*, 4 grudnia 1999, n. 2, [w:] „L'Osservatore Romano” 2/2000.

⁴ T. Ponikło, *Mieć niepełnosprawne dziecko*, [w:] „Znak” 4/2005.

⁵ J. Mastalski, *Chrześcijanin wobec agresji w rodzinie*, Kraków 2006, s. 126.

⁶ Jan Paweł II, *Przesłanie z okazji 30-lecia powstania Ruchu „Wiara i Światło”*, 2 kwietnia 2001, n. 2, [w:] „L'Osservatore Romano” 6/2001.

mi doprowadzając ją do granic wytrzymałości. Sytuacja rodziców dzieci niepełnosprawnych, a także samych dzieci jest z pewnością bardzo trudna i przepełniona cierpieniem, choć pod pewnymi warunkami może stać się mniej traumatyczna i pełna pozytywnych odczuć⁷. Dojrzałe rodzicielstwo wiąże się z gotowością wychowywania i wspomagania w rozwoju dziecka takiego, jakie się ono urodzi. Zdarza się, że chore dziecko bywa odrzucone przez oboje albo jedno z rodziców. Bywa też, że rodzice złączeni wspólną troską o dziecko jednoczą się w opiece nad nim w sposób bardzo głęboki. Posiadanie chorego brata czy siostry jest także szczególnym doświadczeniem dla rodzeństwa. Może to być doświadczenie zbyt trudne i obciążające emocjonalnie zwłaszcza, gdy koncentracja uwagi rodziców dotyczy przede wszystkim chorego dziecka⁸.

Mówiąc zatem o marginalizacji rodziny z osobą niepełnosprawną, warto ukazać przynajmniej kilka uwarunkowań wpływających na ową marginalizację, która odbywa się wewnątrz rodziny.

1. Jednym z podstawowych czynników wewnątrzrodzinnych, związanych z marginalizacją społeczną, jest syndrom wypalenia rodziców dzieci niepełnosprawnych. Istnieje kilka cech charakterystycznych tego syndromu:
 - Istotną cechą omawianego syndromu wypalenia jest stres rodzicielski. Rodzice muszą najpierw zapoznać się z niepełnosprawnością dziecka, przedefiniować siebie samych jako rodziców i zreorganizować życie rodziny tak, aby mogła ona przyjąć chorobę dziecka⁹.
 - Stres związany jest także z faktem, iż im większe są ambicyjne oczekiwania rodziców, tym głębsze jest rozczarowanie, gdy dziecko nie może ich spełnić¹⁰.
 - Istotną cechą stresu rodzicielskiego jest jego permanentny charakter i brak perspektyw zmiany¹¹.
 - Wiele rodzin szuka stosownej wiedzy w częstych kontaktach ze specjalistami, przez lekturę fachowej literatury, a także wymianę doświadczeń z rodzinami borykającymi się z podobnymi problemami. Poprzez to rodzina staje się otwarta na kontakty z innymi. Czuje się choć w pewnej mierze zrozumiana¹². Jednak na co dzień dostrzega wiele barier, które wpływają na generowanie swoistej „automarginalizacji”.
2. Kondycja finansowa rodzin ulega wyraźnemu pogorszeniu. Sam koszt wychowywania dziecka niepełnosprawnego jest wyższy od przeciętnego, wiąże się też z potrzebą licznych kontaktów ze specjalistami, a wreszcie często

⁷ I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1991.

⁸ J. Mastalski, *Chrześcijanin wobec...*, ibidem, s. 127.

⁹ E. Piśula, *Stres rodzicielski związany z wychowaniem dzieci autystycznych i zespołem Downa*, [w:] „Psychologia Wychowawcza” 3/1993.

¹⁰ K. Mrugańska, *Rodzice i dzieci*, [w:] „U źródeł rozwoju dziecka”, red. H. Olechnowicz, Warszawa 1998, s. 29n.

¹¹ M. Dąbrowska, *Zjawisko wypalenia wśród dzieci niepełnosprawnych*, Kraków 2005, s. 40.

¹² Z. Kawczyńska-Butrym, *Rodziny osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1994.

wymaga od jednego z rodziców – prawie zawsze matki – poświęcenia całego czasu i rezygnacji z pracy. Nieraz bowiem dobra wola dziadków nie wystarczy, aby zapewnić dziecku tak wysoki poziom opieki, jaki może dać matka. Zresztą drobne, wydawałoby się, sprawy jak kwestia dojazdu do ośrodka rehabilitacyjnego, stwarzają wiele trudności; także tych natury finansowej, tym bardziej, że zazwyczaj placówki zdrowotne mają szeroki zasięg administracyjny (czytaj: dłuższa jest droga dojazdu)¹³.

3. Podejście rodziców do dziecka upośledzonego jest nieraz bardzo zróżnicowane. Na podstawie badań nad rodzinami z osobami niepełnosprawnymi można odnaleźć pewne typologie tych odniesień:
 - Rodzice w stosunku do swoich dzieci przejawiają różnego typu postawy – od akceptującej, rozumnej swobody, po postawę unikającą, odrzucającą, wymagającą.
 - Dzieci uczestniczące w badaniu częściej spostrzegają u swoich rodziców postawy negatywne.
 - Respondenci uważają, że matki częściej niż ojcowie przejawiają w stosunku do nich postawy pozytywne.
 - Matki uzyskują mniej ocen krytycznych niż ojcowie. Postrzega się je jako osoby o wiele bardziej zaangażowane w pełnienie funkcji wychowawczych, ojców zaś jako osoby znacznie mniej przyczyniające się do zachowania spokojnej atmosfery.
 - Matki badanych dzieci niepełnosprawnych cechuje ambiwalencja postaw: po pierwsze, ujawniają one nadmierną koncentrację uczuciową na dziecku, po drugie zaś – nadmierny dystans uczuciowy.
 - Ojcowie badanych dzieci niepełnosprawnych mają surowe zasady wychowania, ograniczające swobodę dziecka¹⁴.
4. Chore dziecko „wymusza” na rodzinie dokonanie przewartościowań, modyfikacji celów życiowej aktywności. Niektórym rodzicom wydaje się, że w imię dobra chorego dziecka muszą się dla niego poświęcić, zrezygnować z lepiej płatnej pracy albo z pracy w ogóle, zaniechać różnych przyjemności, kontaktów towarzyskich, wyjazdów itp.¹⁵
5. Rodzice dzieci niepełnosprawnych posiadają większą świadomość wychowawczą, polegającą nie tylko na praktycznych działaniach wychowawczo-rehabilitacyjnych, ale wyrażającą się także poprzez pewien niezbędny poziom wiedzy fachowej (medycznej, psychologicznej, pedagogicznej)¹⁶. Jednak w zderzeniu z rzeczywistością rozczarowanie, związane niejednokrotnie z becznością względem prawa czy obyczajów – pogłębia izolację omawianych rodzin.

¹³ T. Ponikło, *Mieć niepełnosprawne...*, ibidem.

¹⁴ E. Drozd, *Postawy dzieci osób niepełnosprawnych*, [w:] „Edukacja i Dialog” 10/1999.

¹⁵ M. Radochoński, *Choroba a rodzina*, Rzeszów 1987.

¹⁶ Cz. Kosakowski, *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Toruń 2003, s. 201.

6. Rodzice dzieci niepełnosprawnych przeżywają często lęk przed społeczną niechęcią i agresywną ciekawością¹⁷. Jest to związane z psychologicznym bólem i troską o osobę naznaczoną chorobą. W konsekwencji następuje ucieczka i zamknięcie¹⁸.
7. Rodzina pełni funkcję kompensacyjną w stosunku do wielu systemów pomocy, wynikającą z ich nieadekwatności do potrzeb osób niepełnosprawnych i słabości organizacyjnych udaremniających wywiązanie się z podstawowych, statutowych zadań tych systemów¹⁹. Często, nie dostrzegając obszarów możliwej pomocy, rodziny te dokonują niejako samoistnej marginalizacji społecznej.

Powyższe wewnątrzrodzinne faktory, generujące marginalizację rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi zbiegają się z ukrytą stygmatyzacją tychże rodzin w społeczeństwie. Warto się temu zjawisku bliżej przyjrzeć.

Przemoc sposobem marginalizacji

Ograniczenia i trudności wynikające z niepełnosprawności dotyczą wszystkich obszarów życia dziecka i rodziny. Niejednokrotnie stanowią one podłoże twórczego i jednoczącego rozwoju. Jednak pomiędzy pomocą a marginalizacją może istnieć subtelna granica. Można zatem pomagając, wkroczyć w obszar przemocy i agresji, jednocześnie marginalizując osoby niepełnosprawne i ich rodziny. Warto przybliżyć ten obszar zagrożeń.

1. *Przemoc w ramach rehabilitacji*. Najbardziej kontrowersyjną i bardzo często stosowaną w Polsce metodą rehabilitacji jest *Metoda Vojty*. Polega ona na stymulacji ruchowej siedmiu prowokowanych reakcji odruchowych, dających podstawę poszczególnym fazom rozwoju. Dzięki temu stabilizuje się ułożenie dziecka, które pozwala na to, by wolna kończyna lub głowa wykonywały oczekiwany ruch²⁰. Ćwiczenia, które najczęściej wykonują matki, muszą się odbywać pięć razy dziennie od pierwszych dni życia dziecka z zaburzeniami napięcia mięśniowego. Od 8 miesiąca życia dzieci często płaczą i buntują się. Podejrzewa się, że uciski, które występują podczas ćwiczeń, sprawiają im ból i ograniczają ich wolność. Podobnie jest z *Metodą Petö*, czyli metodą czynnego usprawniania. Dzieci pracują w grupach, wykonując rytmiczne ćwiczenia na polecenie tzw. dyrygenta. Wymagane są specjalne meble ze szczebelkami, które pomagają wzniesić się dziecku do góry. Meto-

¹⁷ H. Borzyszkowska, *Isolacja społeczna rodzin mających dziecko z upośledzeniem umysłowym lekkim*, Gdańsk 1997, s. 34.

¹⁸ D. D. Price, *Psychological and Neural Mechanisms of Pain*, New York 1988, s. 64n.

¹⁹ A. Ostrowska, J. Sikorska, B. Gąciarz, *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, Warszawa 2001, s. 92.

²⁰ K. J. Zabłocki, *Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i terapii*, Warszawa 1998.

da stosowana jest u dzieci, które rozumieją polecenia. Ćwiczenia wykonywane są zawsze w tej samej sekwencji, co ma ułatwić ich zapamiętywanie. Jednak ograniczanie swobody jest łamaniem podstawowych praw dziecka i przeżywa je ono jako cierpienie²¹. To z kolei rodzi świadomość niezrozumienia, alienacji, a w konsekwencji poczucie zmarginalizowania.

2. *Pokusa eutanazji*. Przyzwolenie dla eutanazji i to nie tylko osób starych, ale także chorych, jest formą agresji wobec niepełnosprawnych zarówno tych narodzonych, jak i nienarodzonych. Jan Paweł II przestrzegał: „W takim kontekście coraz silniejsza staje się pokusa *eutanazji*, czyli *zawładnięcia śmiercią poprzez spowodowanie jej przed czasem* i «łagodne» zakończenie życia własnego lub cudzego. W rzeczywistości to, co mogłoby się wydawać logiczne i humanitarne, przy głębszej analizie okazuje się *absurdalne i niehumanitarne*. Stajemy tu w obliczu jednego z najbardziej niepokojących objawów «kultury śmierci», szerzącej się zwłaszcza w społeczeństwach dobrobytu, charakteryzujących się mentalnością nastawioną na wydajność, według której obecność coraz liczniejszych ludzi starych i niesprawnych wydaje się zbyt kosztowna i uciążliwa. Ludzie ci bardzo często są izolowani przez rodziny i społeczeństwo, kierując się prawie wyłącznie kryteriami wydajności produkcyjnej, wedle których życie nieodwracalnie upośledzone nie ma już żadnej wartości»²². Przemoc prowadząca do eliminowania z życia społecznego osób niepełnosprawnych, a w konsekwencji ukazująca możliwość eutanazji, staje się najbardziej drastycznym skutkiem omawianej marginalizacji.
3. *Przemoc seksualna jako skutek marginalizacji*²³. Jest ona związana z brakiem edukacji osób upośledzonych, zaburzonymi relacjami męsko-damskimi we własnej rodzinie oraz wyuczoną zależnością od dorosłych. Wykorzystanie seksualne może zablokować rozwój umysłowy i pogłębić upośledzenie²⁴.
4. *Agresja i przemoc wobec niepełnosprawnych kobiet*. Z badań prowadzonych w wielu krajach świata wynika, że:
 - Przemoc wobec kobiet niepełnosprawnych przybiera różnorodne formy: od przemocy słownej, fizycznej po seksualną, wymuszanie izolacji, zależność ekonomiczną lub pozbawianie niepełnosprawnej kobiety niezbędnego dla niej sprzętu, lekarstw, transportu lub pomocy w osobistych czynnościach.
 - Kobiety niepełnosprawne są w większym stopniu narażone na przemoc, niż kobiety pełnosprawne ze względu na fizyczną, ekonomiczną, spo-

²¹ K. Kubiak, *Niepełnosprawność – źródło przemocy czy siła?*, [w:] „Edukacja i Dialog” 4/2003.

²² Jan Paweł II, *Encyklika „Evangelium Vitae”*, Kraków 1995, n. 64.

²³ J. Celej, *Problem wykorzystywania seksualnego dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] „Dziecko krzywdzone. Teoria. Badania. Praktyka” 9/2004, s. 34n.

²⁴ H. Westcott, *Abuse of children and adults with disabilities*, London 1993.

- leczną lub psychiczną zależność od innych, a w przypadku występowania przemocy domowej niepełnosprawne kobiety pozostają ze sprawcą prawie dwa razy dłużej niż osoby pełnosprawne²⁵.
- Liczne kobiety nie mogą opuścić sprawcy (agresywnego męża lub osób, z którymi zamieszkują), ponieważ boją się pozostawić z nim dzieci.
 - Wiele niepełnosprawnych kobiet nie zgłasza takich przypadków ze względu na swoją zależność od sprawców. Boją się porzucenia lub umieszczenia w ośrodku opieki²⁶.
5. *Przemoc w postaci nietolerancji*. Może ona przybierać bardzo wiele form:
- Istnieje stereotypowe przekonanie, że dla niepełnosprawnych osób zinstytucjonalizowane rozwiązanie separacyjne dotyczące pracy i życia jest najlepsze. Jest to zatem ukryta przemoc w postaci społecznego przyzwolenia na izolację²⁷.
 - Problemy wspólnej pracy stają się potencjalnie konfliktotwórcze, gdy wykraczają poza ogólne deklaracje. Dotyczy to szczególnie zatrudniania niepełnosprawnych, którzy pobierają jednocześnie renty inwalidzkie²⁸. W ten sposób powstaje syndrom gorszego pracownika, gorszego człowieka, a to ma już posmak przemocy psychicznej.
 - Istnieje coraz większy dystans u osób zdrowych wobec wchodzenia z osobami niepełnosprawnymi w bliskie, czy wręcz intymne relacje (np. przyjaźń). Ów strach przed innością jest boleśnie odczuwany przez osoby „sprawne inaczej”, które w wielu przypadkach odbierają go jako agresję²⁹.
 - Brak przystosowania urzędów i szkół do normalnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych, jest także formą ukrytej stygmatyzacji. Takie osoby nie mogą być samowystarczalne³⁰.
6. *Agresja w domach pomocy społecznej*. Zachowania, które mogą być zidentyfikowane jako przemoc, da się sklasyfikować w pięciu kategoriach:
- Przemoc seksualna. Ma ona dwie postaci. Może to być gwałt, w którym gwałcicielami są z reguły osoby o wyższym poziomie sprawności psychofizycznej, ofiarami zaś osoby głęboko upośledzone. Drugą odmianą jest rytualna masturbacja. Sama czynność masturbacji poprzedzona jest pewnego rodzaju oprawą i czynnościami wstępnymi, które wzmagają napięcie seksualne³¹.

²⁵ M. A. Nosek, R. B. Hughes, H. Taylor, C. A. Howland, *Violence against women with disabilities*, [w:] „Wehner's Guide to Care of Women with Disabilities”, Philadelphia 2004, s. 333n.

²⁶ J. Mastalski, *Chrześcijanin wobec...*, ibidem, s. 129.

²⁷ M. Sokołowska, A. Ostrowska, *Socjologia kalektwa i rehabilitacji*, Wrocław 1983, s. 66n.

²⁸ A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Warszawa 1997, s. 85.

²⁹ Ibidem, s. 86.

³⁰ J. Mastalski, *Chrześcijanin wobec...*, ibidem, s. 129.

³¹ J. Lausch-Zuk, K. Nowak-Lipińska, *Przemoc osób niepełnosprawnych w środowisku domów pomocy społecznej*, [w:] „Przemoc dzieci i młodzieży”, red. J. Papież, A. Plukis, Toruń 1998, s. 256.

- Przemoc fizyczna o różnym natężeniu, aż do okrucieństwa.
- Przemoc manipulowana, czyli dobrowolne wchodzenie w rolę oprawcy.
- Wyśługiwanie się innymi.
- Panowanie nad innymi³².

Jak widać, nadużyć wobec osób niepełnosprawnych występuje bardzo wiele, a powyższa lista nie jest pełna. Dla rozwoju niepełnosprawnego dziecka kontakt ze zdrowymi ludźmi jest niezbędny do kształtowania się psychiki i duchowości. Lekarze i terapeuci zalecają wspólną zabawę dzieci sprawnych i niepełnosprawnych, ale przy dyskretnej obecności dorosłego, który w razie potrzeby pomoże pokonać ograniczenia fizyczne. Dzieci z reguły są chętne i otwarte na wszelkie działania. Dużo zależy od profesjonalizmu dorosłych, którzy powinni pomagać, a nie przeszkadzać. Gdy ten warunek jest spełniony, integracja wzbogaca zdrowych rówieśników, uczy ich odpowiedzialności, szacunku i cierpliwości dla ograniczeń, altruizmu, realistycznego spojrzenia na rzeczywistość³³.

Niewątpliwie, problemy osób upośledzonych zyskują coraz większe zainteresowanie społeczne. W Deklaracji Praw Dziecka ONZ z 1959 roku można przeczytać, że „dziecko upośledzone pod względem fizycznym, umysłowym lub społecznym należy traktować, wychowywać i otaczać szczególną opieką z uwzględnieniem jego stanu i warunków życia”³⁴. Natomiast w 1971 roku powstała uchwalona przez ONZ Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo, w której niepełnosprawni mają prawo m.in. do ochrony przed wyzyskiem, przed nadużyciami i złym traktowaniem³⁵. Niestety, istnieje wiele stereotypów, które sprawiają, że marginalizacja osób niepełnosprawnych i ich rodzin jest nadal aktualna.

Stereotypy generujące marginalizację

Jedną z pierwszych prób określenia pojęcia *stereotyp* podjął Lippman, który pojmował go jako „schematyczny i jednostronny obraz w głowie ludzkiej jakiegoś zjawiska, człowieka, rzeczy – i zarazem opinię o nim przyswojoną z otoczenia jeszcze przed poznaniem samego obiektu”³⁶. Stereotypów funkcjonujących w społeczeństwie jest ogromna liczba i nie są one traktowane jako przejaw moralnej słabości osoby stereotypizującej lub oznakę tłumionej, nieświadomej wrogości³⁷. Jest to raczej naturalna skłonność człowieka do kategoryzacji i klasyfikowania. Nie uważa się już stereotypów za skutek „myślowego lenistwa” ludzi o gorszym wykształceniu lub niskim poziomie moralności³⁸. Stąd też można zaryzykować twierdzenie, iż na

³² Ibidem, s. 257n.

³³ K. Kubiak, *Niepełnosprawność...*, ibidem.

³⁴ O. Lipkowski, *Pedagogika specjalna*, Warszawa 1974, s. 175.

³⁵ J. Wyczesany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Kraków 200, s. 14.

³⁶ J. Bartmiński, J. Panasiuk, *Stereotypy językowe*, [w:] „Encyklopedia kultury polskiej XX wieku”, red. J. Bartmiński, Wrocław 1993, t. 2, s. 364.

³⁷ T. D. Nelson, *Psychologia uprzedzeń*, Gdańsk 2003, s. 52.

³⁸ Ibidem.

stereotypy jesteśmy w pewnym sensie skazani. Stereotypy w odniesieniu do osób upośledzonych i ich rodzin stają wielokrotnie w opozycji do paradygmatów, dotyczących współczesnej opieki tych osób i kreują proces ich marginalizacji.

Wśród tychże paradygmatów można wyróżnić przynajmniej kilka:

1. Paradygmat pozytywnego myślenia i życiowego ukierunkowania osób niepełnosprawnych.
2. Paradygmat autorewalidacji, dopuszczający podmiotowe, indywidualne preferencje działań adaptacyjnych.
3. Paradygmat pomocy pomagającemu.
4. Paradygmat podmiotowości w metodach.
5. Paradygmat profilaktyki i integracji w rodzinie.
6. Paradygmat antystygmatyzacyjny.
7. Paradygmat zignorowany, związany z życiem seksualnym osób niepełnosprawnych.
8. Paradygmat bytowy, związany z prawem do normalnej partycypacji.

Warto się bliżej przyjrzeć owym stereotypom, które wpływają na pogłębienie się stopnia marginalizacji społecznej osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Pierwszym z nich jest traktowanie seksualności osób sprawnych inaczej jako niewygodnej lub szczątkowej rzeczywistości³⁹. Przyczynami tworzenia się stereotypów i obiegowych opinii na temat życia seksualnego niepełnosprawnych są, jak to zwykle bywa, niewiedza, uprzedzenia i niechęć. Najczęściej słyszy się głosy, że:

- *Osoby niepełnosprawne nie mają potrzeb seksualnych*, a przecież mają i tak jak ludzie zdrowi, odczuwają potrzebę miłości i czułości.
- *Nie są zdolne do przeżywania orgazmu*, a przecież w wielu przypadkach osoby niepełnosprawne mogą przeżywać orgazmy (jeśli nawet nie są one wynikiem typowego stosunku, to może do nich dochodzić np. na drodze psychogennej).
- *Nie nadają się do małżeństwa*, a przecież wiele osób niepełnosprawnych żyje w udanych związkach małżeńskich.
- *Uraz kręgosłupa sprawia, że pożycie seksualne staje się niemożliwe*, a przecież istnieją inne formy przeżycia bliskości. Wszystko zależy oczywiście od rodzaju tego uszkodzenia.
- *Medycyna nie zna skutecznych metod rehabilitacji seksualnej*, a przecież takie metody istnieją (farmakoterapia, fizykoterapia, trening itp.).
- *Osoby niepełnosprawne nie mogą mieć dzieci*, a przecież wielu z nich je posiada!
- *Nie powinni mieć dzieci, a przecież...*⁴⁰.

Jak widać, seksualność osób niepełnosprawnych staje się w wielu sytuacjach niewygodna i dlatego może być przyczyną marginalizacji. Społeczeństwo

³⁹ M. Marciniak. *Seksualność niepełnosprawność*, „tak, ale...”, [w:] „Edukacja i Dialog” 7/2005.

⁴⁰ Z. Lew-Starowicz. *Życie intymne osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1999.

jest obecnie skłonne do akceptacji upośledzonych, lecz bez prawa do przejawiania zainteresowań seksualnych⁴¹. Istnieją dwa podejścia społeczne do owej seksualności. Seksualność może być ignorowana przez społeczeństwo, a nawet przez samych rodziców, którzy niejednokrotnie hamują wzmacnianie tożsamości seksualnej upośledzonych dzieci⁴². Są to różnego rodzaju działania próbujące udowodnić, że osoby te są aseksualne. Ponadto poprzez ubieranie tych dzieci przez rodziców tak, aby się nie podobały, a także infantylizowanie ich dorastania („przecież to dziecko”) wywierana jest swoista przemoc. Polega ona na odebraniu upośledzonym prawa do przeżywania swojej seksualności⁴³. Może być jednak podejście inne polegające na uznawaniu seksualności osób niepełnosprawnych jako seksualności udaremnionej. Jest to postawa społeczna, w której następuje zapobieganie prokreacji osób upośledzonych, co z kolei wiąże się z obrazem nosicielstwa genetycznego cech niepełnosprawności, jak i społecznym wyobrażeniem o niewydolności wychowawczej niepełnosprawnych. Nie ma jednak potwierdzeń naukowych dla tych prawidłowości⁴⁴.

Warto wspomnieć, iż dążenie do miłości u osób z upośledzeniem umysłowym ma swoje źródło w sferze uczuciowej i nie można kojarzyć tego z impulsem emocjonalnym czy podnieceniem. Pragnienie kontaktów osobowych, przyjaźni i partnerstwa, związanego ściśle z wiernością jest im nieobce. W popędzie seksualnym kryje się tęsknota za więzią z drugą osobą, dążenie do intymności. Nie można zatem odbierać tego pragnienia i jego zaspokojenia osobom niepełnosprawnym, ponieważ jest to przemoc⁴⁵.

Drugim stereotypem generującym marginalizację społeczną osób niepełnosprawnych i ich rodzin jest problem pomocy społecznej, która istnieje, a przecież dla każdego wrażliwego człowieka troska o niepełnosprawnych nie jest obojętna. Il. Borzyszkowska zauważa, że „trudno jest zdecydować i jednoznacznie ustalić, czy to środowisko społeczne izoluje się od nich, czy też one izolują się od niego”⁴⁶. Można więc zauważyć, iż w wielu stwierdzeniach ukryta jest ucieczka przed odpowiedzialnością za jakość życia osób niepełnosprawnych. Zatem stereotyp w postaci tezy: *każdy pomaga osobom sprawnym inaczej* niesie ze sobą stopniowe, ukryte marginalizowanie tych osób. Może się okazać, iż właśnie niepełnosprawność staje się głównym czynnikiem marginalizacji społecznej⁴⁷. Nie można poprzestać tylko na deklaracjach słownych, solidaryzujących się z tego typu osobami. Omawiany

⁴¹ M. Molicka, *Rozwój psychoseksualny upośledzonych umysłowo w świetle literatury i rozważań własnych*, [w:] „Szkoła Specjalna” 3/1994.

⁴² B. Harwas-Napierała, *Niektóre uwarunkowania i zagrożenia rozwoju tożsamości płciowej dzieci*, [w:] „Forum Psychologiczne” 3/1998, s. 60n.

⁴³ M. Kościelska, *Niechciana seksualność*, Warszawa 2004, s. 59-61.

⁴⁴ Ibidem, s. 63.

⁴⁵ J. Vanier, *Mężczyznę i niewiastę stworzył ich do życia w prawdziwej miłości*, Kraków 1987.

⁴⁶ H. Borzyszkowska, *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone w stopniu lekkim*, Gdańsk 1997, s. 92.

⁴⁷ A. Ostrowska, J. Sikorska, *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Warszawa 1996, s. 17.

stereotyp nie pomaga w przełamaniu społecznej obojętności i dostrzeżeniu w dziecku specjalnej troski osoby, która potrzebuje nade wszystko akceptacji i traktowania podmiotowego⁴⁸.

Wydaje się, że społeczna akceptacja dla niepełnosprawnych istnieje. Jednak w rzeczywistości owo wsparcie społeczne jest bardzo niewygodne. Może ono przyjmować karykaturalne postacie, a w konsekwencji być formą ukrytej dyskryminacji.

1. *Delegitymizacja*. Chodzi o przepisy prawne, które utrudniają życie niepełnosprawnym (np. uczęszczanie do „normalnych” szkół czy kwestie zatrudnienia).
2. *Dewaluowanie*. Jest to forma upowszechniania własnych przekonań o negatywnych właściwościach określonej grupy ludzi niepełnosprawnych (uwypuklanie negatywnych cech).
3. *Dystansowanie się*. Polega na unikaniu wchodzenia w bliskie i nieformalne kontakty z osobami niepełnosprawnymi. Niechęć wyrażana jest poprzez brak zaangażowania emocjonalnego w ich problemy.
4. *Segregacja*. Polega na fizycznym izolowaniu osoby upośledzonej od danej grupy czy nawet całego środowiska⁴⁹.
5. *Uprzedzenia*. Jest to postawa często naznaczona lękiem przed niepełnosprawnymi, a przez to prowadząca do stereotypów⁵⁰. Chodzi więc o akceptację, ale z dużym dystansem, pod wpływem uproszczonych poglądów na niepełnosprawność⁵¹.

Istnieje jeszcze jeden stereotyp wpływający na pogłębienie się marginalizacji osób niepełnosprawnych. Jest to ogólne przekonanie, że osoba niepełnosprawna ma dostęp do dóbr materialnych i kulturalnych w takim stopniu, jak osoby w pełni sprawne. Nic bardziej mylnego. Wprawdzie pojawiły się autobusy czy supermarkety, w których jest specjalne wejście dla niepełnosprawnych, ale jest to przysłowiowa „kropla w morzu”. Można więc podać kilka czynników wpływających na marginalizację osób niepełnosprawnych.

1. *Bariery architektoniczne*. W przeprowadzonej przez „Gazetę Wyborczą”, fundację „Dom Dostępny” i wydawnictwo „Murator” ankiecie na temat sytuacji osób niepełnosprawnych i możliwości adaptacji mieszkań do ich potrzeb, rysuje się dramatyczny obraz warunków ich życia, zwłaszcza w budynkach wielorodzinnych. Z ankiety wynika, że 58,6% osób niepełnosprawnych mieszka w blokach wybudowanych przed 1994 r., 11,4% w starych kamienicach. 80% osób poruszających się na wózkach żyje w mieszkaniach do tego nieprzystosowanych, a tylko połowa

⁴⁸ A. Hulek (red.), *Integracja ludzi niepełnosprawnych – zadania pedagoga*, Wrocław 1987.

⁴⁹ S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Katowice 1999, s. 162n.

⁵⁰ A. G. Greenwald, M. R. Banaji, *Implicit social cognition: Attitudes, self-esteem, and stereotypes*, [w:] „Psychological Reviews” 102/1995.

⁵¹ J. Mastalski, *Chrześcijaństwo wobec...*, ibidem, s. 139.

z nich może wykonywać podstawowe czynności domowe samodzielnie. Do utrudnień można zaliczyć: brak bezpośredniego podjazdu pod klatkę schodową, brak drzwi wejściowych na klatkę schodową o szerokości wózka, brak systemu pochylni i podjazdów czy windy z szerokimi drzwiami, a nawet poręczy przy schodach⁵². Sytuacja ta *de facto* pozbawia osoby niepełnosprawne możliwości ochrony wielu swoich praw i wolności. Organy władzy i administracji publicznej, sądy, zakłady ubezpieczeń społecznych w ogromnej większości są dla nich niedostępne.

2. *Barьеры komunikacyjne*. Autobusy i tramwaje wydają się być projektowane przede wszystkim dla osób młodych i do końca swych dni w pełni sprawnych. Dramatycznie wyglądają próby wejścia do autobusu osób niepełnosprawnych czy starszych, niemogących unieść nogi na wysoki stopień i zbyt słabych, by pomóc sobie, „wciągając się” na rękach⁵³. Ponadto krawężniki, które uniemożliwiają sprawne wejście na chodnik, powodują poważne problemy z poruszaniem się osób niepełnosprawnych.
3. *Barьеры oświatowe*. Warto sobie uświadomić, że mówienie o edukacji równoważnej jest w tej chwili dla większości studiujących niepełnosprawnych jedynie postulatem. By była ona możliwa, należy spełnić kilka podstawowych warunków, a mianowicie zapewnić studentom:
 - pomoc technologiczną (komputery ze specjalnym oprogramowaniem, formy alternatywne w zdawaniu egzaminów, szkolenia specjalistyczne z zakresu nowych technologii);
 - budynki pozbawione barier architektonicznych;
 - serwisy specjalistyczne dla studentów z poszczególnymi rodzajami niepełnosprawności;
 - materiały w formatach alternatywnych (brajl, druk powiększony, forma elektroniczna)⁵⁴.

Na koniec warto wspomnieć, iż w obecnej sytuacji oświatowej szkoła masowa stwarza warunki dzieciom niepełnosprawnym do nauki i wychowania razem ze zdrowymi rówieśnikami. Przeciwdziałanie marginalizacji osób niepełnosprawnych warto rozpocząć w szkole. W wieku szkolnym jedną z najsilniejszych potrzeb dzieci jest chęć przebywania w grupie rówieśniczej, wypływająca z potrzeby kontaktu społecznego i uzyskania aprobaty. Długotrwałe obserwacje dzieci niepełnosprawnych dowiodły, że unikają one większej liczby kolegów, ograniczają kontakty interpersonalne do nielicznych osób, dążą do interakcji z dorosłymi, wykazują duży stopień uzależnienia od otoczenia i niski poziom aktywności własnej. W życiu społecznym nie uczestniczą czynnie, usuwają się z niego. Dziecko z defektami wymaga

⁵² http://huby.seo.pl/14_zdrowie/edukacja/bariery_arch/bariery_architekt.htm (1.03.2005).

⁵³ S. Kowalik, *Wybrane psychospołeczne problemy niepełnosprawności i rehabilitacji*, [w:] „Społeczna psychologia kliniczna”, (red.) H. Sęk, Warszawa 1993, s. 459n.

⁵⁴ E. Wapennik, R. Piotrowicz, *Niepełnosprawny – pełnoprawny obywatel Europy*, Warszawa 2002.

pomocy ze strony nauczyciela w nawiązaniu kontaktów z kolegami. Pomoc ta powinna zmierzać do:

- stwarzania dzieciom niepełnosprawnym sytuacji, sprzyjających nawiązaniu prawidłowych kontaktów z pełnosprawnymi rówieśnikami;
- wyuczenia prawidłowego postrzegania i oceny, zarówno zachowania dzieci zdrowych przez jednostkę chorą, jak i reakcji dziecka niepełnosprawnego na zdrowych rówieśników;
- wzmacniania odporności dzieci z defektami na negatywne reakcje emocjonalne i zachowania zdrowych kolegów;
- korygowania niewłaściwych form zachowania społecznego utrwalonych w wychowaniu rodzinnym lub dotychczasowych kontaktach rówieśniczych przez udział dzieci w różnych formach terapii oraz w rzeczywistym życiu grupy⁵⁵.

Pochylając się nad marginalizacją, można podać przynajmniej kilka sposobów przeciwdziałania temu procesowi poprzez zwiększanie integracji osób niepełnosprawnych i ich rodzin. I tak, w odniesieniu do osób niepełnosprawnych należy dbać o: maksymalne usprawnienie fizyczne, psychiczne i społeczne, przygotowanie osoby niepełnosprawnej do pełnienia określonych ról społecznych i pracy zawodowej. Nośnikami integracji są kwalifikacje zawodowe i umiejętności społecznego zachowania osób niepełnosprawnych.

W odniesieniu do środowiska społecznego należy zadbać o następujące czynniki: wiedzę i rozumienie, kim są i jakie mają potrzeby osoby niepełnosprawne, poprawne postawy wobec osób niepełnosprawnych, włączenie rodziny jako istotnego ogniwa integracji i normalizacji życia osoby niepełnosprawnej, akty prawne umożliwiające pełne i równe uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społecznym i politycznym, wychowanie dzieci i młodzieży w zrozumieniu i tolerancji dla odmiennych cech osobowości i zachowania.

W odniesieniu do otoczenia fizycznego ważny staje się postulat zniesienia barier architektonicznych, urbanistycznych oraz barier w infrastrukturze⁵⁶. Niepełnosprawny musi mieć pewność, iż ma szansę poruszania się po okolicy bez większego trudu.

Na koniec powyższych dywagacji warto przypomnieć, iż Konferencja Światowa o Prawach Człowieka w Wiedeńskiej Deklaracji i Programie Działania (czerwiec 1993 r.) potwierdziła, że prawa człowieka mają charakter uniwersalny i przysługują bez żadnych zastrzeżeń również osobom niepełnosprawnym. Wszelka dyskryminacja osób niepełnosprawnych jest zatem naruszeniem praw człowieka. Niepełnosprawnym należy zapewnić równość szans poprzez eliminację wszelkich przeszkód fizycznych, finansowych, socjalnych lub psychologicznych, utrudniających lub zniechęcających do brania pełnego udziału w życiu społeczeństwa. Konferen-

⁵⁵ I. Krasiejko, *Tolerancja wobec niepełnosprawnych*, [w:] „Edukacja i Dialog” 8/2000.

⁵⁶ A. Ihulek (red.), *Integracja społeczna ludzi niepełnosprawnych - zadania pedagoga*, Wrocław, Warszawa, Kraków, Gdańsk, Łódź 1987, s. 23.

cja zwróciła się do rządów państw członkowskich Narodów Zjednoczonych o przyjęcie nowych lub zmodyfikowanie obowiązujących praw tak, aby niepełnosprawni mogli z nich korzystać. Następnie Konferencja zaprosiła Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych oraz Radę Ekonomiczno-Społeczną do przyjęcia w 1993 r. projektu norm, dotyczących wyrównania szans osób niepełnosprawnych. Wezwanie to zaowocowało przyjęciem Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych [UN Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities] podczas 48 sesji Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych w dniu 20 XII 1993 r. Standardowe Zasady nie mają wprawdzie wiążącego charakteru, ale mogą stać się normami zwyczajowymi prawa międzynarodowego, jeżeli będą stosowane przez znaczną liczbę państw, z zamiarem traktowania ich jako norm prawa międzynarodowego.

W punkcie 12. Standardowych Zasad czytamy: „Osoby niepełnosprawne, osiągając równe prawa, powinny także posiadać równe obowiązki. W momencie, gdy prawa te zostaną osiągnięte, społeczeństwa powinny zwiększyć swe oczekiwania względem osób niepełnosprawnych. Częścią procesu wyrównywania szans powinno stać się niesienie pomocy osobom niepełnosprawnym w tym, by mogły wziąć na siebie pełną odpowiedzialność jako członkowie społeczeństwa”⁵⁷. Wydaje się, że spełnienie tego postulatu może skutecznie zahamować proces marginalizacji osób niepełnosprawnych oraz ich rodzin.

Summary

Marginalization of the disabled

Many do not understand the specificity of family environment of a disabled person and thus a marginalized family comes into being that is above all incomprehended by other environments, and even the whole society. The marginalisation in question is brought about by both intrafamily factors (e.g. the burn-out syndrome of parents of disabled children) and violence within rehabilitation as well as in nursing homes. Marginalization of the disabled is also intensified by stereotypes present in social life.

Thus giving attention to marginalisation of the disabled one can devise at least a few ways of counteracting this process via increase in the integration of the disabled and their families. And so referring to the disabled one should take care of the following: maximum physical, psychological and social improvement, preparation of a disabled person to perform specific social roles and professional work. The carrier of integration are professional qualifications and social behaviour skills of the disabled.

⁵⁷ Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, Organizacja Narodów Zjednoczonych, 1993. Warszawa 2003, n.12.

With reference to social environment the following factors should be taken care of: knowledge and understanding of who the disabled are and what needs they have demonstrated by the closest social surroundings, correct attitudes towards the disabled, inclusion of family as an important link of integration and normalisation of the life of a disabled person, legal acts enabling them full and equal participation in social and political life, bringing up children in understanding and tolerance for different features of personality and behaviour.