

Piotr Frączek

Rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnością i ich oczekiwania wobec polityki społecznej

Wprowadzenie

Definiowanie pojęcia polityki społecznej stwarza pewne trudności. Powodem tej sytuacji jest brak jednej uniwersalnej definicji, która byłaby powszechnie akceptowana przez środowisko naukowe i praktyków. W literaturze przedmiotu można napotkać różne próby definiowania działań podmiotów, których celem jest zapewnienie odpowiednich warunków życia ludności. Na przykład Julian Auleytner określa politykę społeczną jako „działalność państwa, samorządów i organizacji pozarządowych, której celem jest poprawa położenia materialnego, asekuracja przed ryzykami życiowymi i wyrównywanie szans życiowych grup społeczeństwa ekonomicznie i socjalnie najsłabszych”¹. Podobnie omawiany termin definiuje Adam Kurzynowski, który za politykę społeczną uznaje „działalność państwa, samorządów i organizacji pozarządowych zmierzającą do kształtowania ogólnych warunków pracy i bytu ludności, prorozwojowych struktur społecznych oraz stosunków społecznych opartych na równości i sprawiedliwości, sprzyjających zaspokajaniu potrzeb społecznych na dostępnym poziomie”². Ponadto w literaturze funkcjonują także inne sposoby określenia ram terminologicznych polityki społecznej, na

przykład definicja autorstwa Józefa Orczyka³ czy Ryszarda Szarfenberga⁴. Można przyjąć, że wszystkie te formuły sprowadzają się do poglądu, że zadaniem współczesnej polityki społecznej jest realizacja idei państwa, które jest odpowiedzialne za dobrobyt ludności. Działalność podmiotów polityki społecznej można podzielić na odpowiednie poziomy, co oznacza, że polityka społeczna funkcjonuje w wymiarze lokalnym, regionalnym i centralnym. Ponadto Piotr Błędowski zauważa:

można wyróżnić następujące powszechnie uznawane obszary polityki społecznej: polityka pomocy społecznej, polityka zdrowotna, polityka zatrudnienia, polityka kształcenia, polityka mieszkaniowa, polityka kulturalna, polityka organizowania czasu wolnego i wypoczynku, polityka kształtowania i ochrony środowiska naturalnego, polityka zwalczania (ograniczania) zjawiska patologii społecznej, polityka rodzinna, polityka wobec młodzieży oraz polityka wobec osób starych⁵.

Wprawdzie katalog ten nie zawiera polityki wobec osób niepełnosprawnych, można jednak uznać, że każdy z wymienionych obszarów odnosi się również do zjawiska niepełnosprawności. Polityka społeczna powinna stanowić czynnik rozwoju, a zatem cele realizowane przez państwo i inne podmioty powinny mieć charakter rozwojowy. Osiągnięcie harmonijnego rozwoju jest jednak niemożliwe bez rozwiązywania

problemów grup, które uznajemy za najsłabsze ekonomicznie i społecznie. Niewątpliwie jedną z takich grup w Polsce stanowią osoby niepełnosprawne, które w sposób szczególny narażone są na wykluczenie społeczne.

Zgodnie z Narodowym Spisem Powszechnym liczba osób niepełnosprawnych w Polsce w roku 2011 wynosiła 4,69 mln osób, co oznacza, że 12,2% ludności kraju było dotknięte pewnego rodzaju dysfunkcjami zdrowotnymi⁶. Niepokojący jest zwłaszcza wzrost liczby niepełnosprawnych biologicznie⁷: w stosunku do roku 2002 w Polsce zanotowano 55% wzrost, co może oznaczać, że stan zdrowia polskiego społeczeństwa nie uległ poprawie i coraz więcej osób odczuwa całkowite lub poważne ograniczenia zdolności do wykonywania czynności podstawowych dla swojego wieku. Tak znacząca liczba osób niepełnosprawnych w Polsce sprawia, że dla polityki społecznej badania nad niepełnosprawnością nabierają kluczowego znaczenia. Bez inkluzyjnej polityki społecznej ukierunkowanej na osoby niepełnosprawne niemożliwe będzie osiągnięcie harmonijnego rozwoju.

W wielu publikacjach polskich i zagranicznych rozważano problemy osób niepełnosprawnych w odniesieniu do różnych obszarów polityki społecznej, np. pomocy społecznej, polityki zdrowotnej czy zatrudnienia i wykształcenia. Natomiast rzadziej w literaturze pojawiają się publikacje poświęcone rodzinom wychowującym dzieci niepełnosprawne. Przykładem mogą być publikacje zagraniczne⁸ oraz polskie⁹. Tymczasem niezaprzeczalnie niepełnosprawność dziecka wpływa na funkcjonowanie całej rodziny, m.in. może zmieniać status materialny rodziny czy nawet prowadzić do jej rozpadu. Sprawia to, że rodziny wychowujące dzieci niepełnosprawne powinny stać się obiektem szczególnego zainteresowania polityki społecznej, zwłaszcza że badania naukowe pokazują, iż koszt wychowania dziecka niepełnosprawnego jest trzykrotnie¹⁰, a nawet pięciokrotnie¹¹ wyższy niż

koszt wychowania dziecka zdrowego. Sprawia to, że sytuacja rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne jest bardzo niekorzystna¹².

Cel, materiał i metoda badań

Określenie wpływu i rozwiązań związanych z polityką społeczną wobec rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne jest zadaniem trudnym i złożonym, którego nie sposób podjąć się w tak krótkim tekście. Prezentowany artykuł ma jednak dużo skromniejszy cel — przedstawienie wyników badania ankietowego, przeprowadzonego wśród 100 rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne, zamieszkujących w powiatach sanockim, leskim i bieszczadzkim, będących częścią Polski południowo-wschodniej. Celem badań było określenie wpływu niepełnosprawności dziecka na sytuację rodziny oraz zidentyfikowanie kosztów ponoszonych przez rodzinę z powodu niepełnosprawności dziecka. Ponadto badania empiryczne miały na celu poznanie opinii respondentów na temat skuteczności polityki społecznej ukierunkowanej na rodziny z niepełnosprawnymi dziećmi. Ankieta miała również pozyskać informacje o tym, co należałoby zmienić, aby polityka społeczna była bardziej skuteczna. Wydawać by się mogło, że techniką właściwszą do celów badań rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne jest technika wywiadu, ale należy pamiętać, że w trakcie badania starano się pozyskać informacje wrażliwe, m.in. o stanie zdrowia dziecka czy sytuacji materialnej rodziny, więc obawiano się, że respondenci w wypadku rozmowy bezpośredniej będą unikali odpowiedzi na te pytania. Właśnie ten aspekt zdecydował o wyborze techniki ankiety.

Jako narzędzie badawcze wykorzystano kwestionariusz ankiety, którą podzielono na trzy bloki: a) informacje ogólne dotyczące osoby bezpośrednio opiekującej się dzieckiem niepełnosprawnym, np. wiek,

pleć, stan cywilny; b) dane o sytuacji zawodowej i materialnej rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne, np. wykształcenie, kwalifikacje zawodowe, aktywność na rynku pracy, źródła dochodów itd. oraz c) informacje dotyczące niepełnosprawności dziecka, np. wiek, natężenie i rodzaj niepełnosprawności. Na samym końcu ankiety znalazły się również pytania odnoszące się do opieki sprawowanej przez rodziców nad niepełnosprawnym dzieckiem oraz ich opinii odnośnie do pomocy państwowej kierowanej do rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne. Operat losowań stanowiła baza danych (Elektroniczny Krajowy System Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności — EKSMOoN) lokalnej instytucji wydającej dzieciom prawne potwierdzenie ich niepełnosprawności. Doбору losowego dokonano przy wykorzystaniu IBM SPSS, a liczebność próby wynosiła 100 rodzin. Przeprowadzenie tej procedury pozwoliło uzyskać próbę wystarczającą do realizacji założonego celu. Zebrany materiał empiryczny poddano głównie analizie staty-

stycznej, a w mniejszym stopniu analizie jakościowej.

Wynik badań

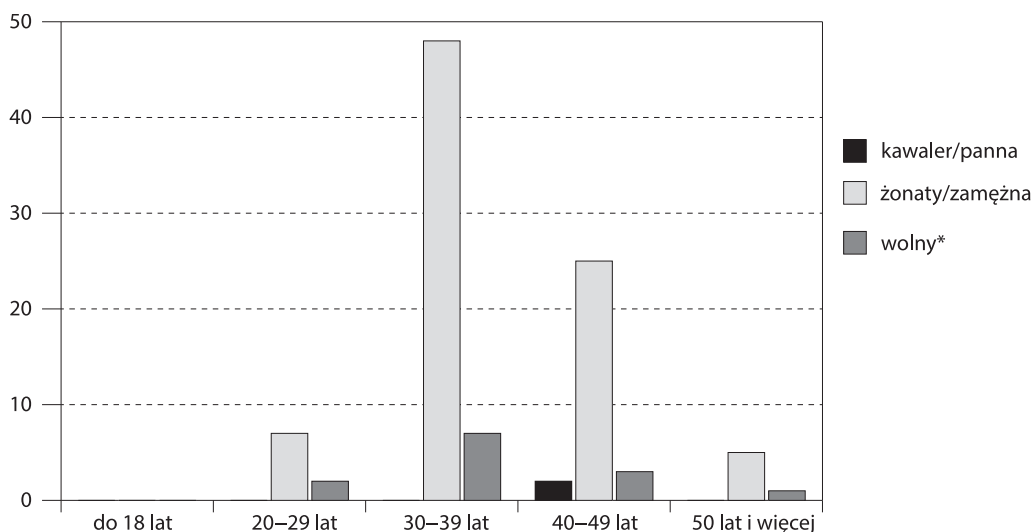
Badane rodziny wychowujące dzieci niepełnosprawne zamieszkiwały w większości na obszarach wiejskich (68 rodzin wobec 32 rodzin z miasta). Okazało się, że na badanym obszarze bezpośredniej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym najczęściej podejmują się matki. 93% wszystkich ankietowanych rodziców podejmujących się opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym stanowiły kobiety, jedynie 7 ojców zadeklarowało opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym. Podobne wnioski wysnuwano z badań naukowych prowadzonych w innych częściach kraju, np. w województwie lubelskim i łódzkim¹³.

Wśród osób opiekujących się dziećmi niepełnosprawnymi większość stanowiły osoby w wieku średnim 30–39 lat i 40–49 lat, najmłodsza grupa wiekowa (do 18 lat i 20–29 lat) oraz grupa najstarsza były mniej liczne. W wielu publikacjach poja-

Tabela 1. Wiek, płeć i miejsce zamieszkania opiekuna głównego dziecka niepełnosprawnego w badanych rodzinach

Wiek	Kobieta		Razem kobiety		Mężczyzna		Razem mężczyźni		Suma	
	miasto	wieś	liczba osób	w %	miasto	wieś	liczba osób	w %	liczba osób	w %
do 18 lat	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
20–29 lat	3	6	9	9,68	0	0	0	0	9	9
30–39 lat	18	34	52	55,91	0	3	3	42,86	55	55
40–49 lat	8	19	27	29,03	1	2	3	42,86	30	30
50 lat i więcej	2	3	5	5,38	0	1	1	14,28	6	6
Suma	31	62	93	100	1	6	7	100	100	100

Źródło: obliczenia własne na podstawie przeprowadzonych badań.



Ryc. 1. Stan cywilny głównego opiekuna w rodzinach wychowujących dzieci niepełnosprawne według wieku

*wolny — rozwiedziony/a; wdowiec/a; konkubinat

Źródło: obliczenia własne na podstawie przeprowadzonych badań.

wiają się sygnały, że niepełnosprawność dziecka może być przyczyną rozpadu rodziny. W prezentowanym badaniu ankietowym nie udało się potwierdzić tej hipotezy. Osoby podejmujące się stałej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym w większości pozostawały w związkach małżeńskich. Oczywiście, ostateczne potwierdzenie tej hipotezy wymagałoby prowadzenia bardziej szczegółowych badań odnoszących się do składu gospodarstwa domowego, w którym wychowuje się dziecko niepełnosprawne.

Rodziny niepełne bądź zrekonstruowane stanowią środowisko, w którym wychowuje się jedynie 15% badanych.

Jednym z celów badania było określenie, jak niepełnosprawność dziecka wpływa na sytuację zawodową rodziców, w tym głównie na sytuację rodzica decydującego się na ciągle przebywanie z nim (opiekun główny). Poziom wykształcenia opiekunów głównych sprawujących opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym w rodzinie przedstawia tabela 2.

W grupie badanych opiekunów głównych dominowało wykształcenie zasadnicze zawodowe (33% ogółu) i wyższe (27%). Podobna sytuacja występowała w grupie współmałżonków opiekunów głównych. Poziom wykształcenia ściśle determinował zatrudnienie rodzica sprawującego opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym. W sytuacji, gdy rodzic miał wykształcenie wyższe, znalezienie i utrzymanie pracy było łatwiejsze, w grupie osób pracujących aż 43,48% osób deklarowało wykształcenie wyższe. Czynnikiem zwiększającym atrakcyjność na rynku pracy był także staż pracy: wraz ze wzrostem stażu pracy u badanych rosła liczba osób pracujących — najczęściej pracowali rodzice dzieci niepełnosprawnych, których staż pracy był dłuższy niż 10 lat.

Badanie ankietowe pokazało, że rodzice bezpośrednio opiekujący się niepełnosprawnym dzieckiem, z których 93 to matki, a 7 to ojcowie, w większości nie pracowali zawodowo (54 osoby niepracujące wobec 46 pracu-

Tabela 2. Poziom wykształcenia opiekunów głównych dziecka niepełnosprawnego i ich współmałżonków w badanych rodzinach z podziałem na pracujących i niepracujących

Wykształcenie	Osoby niepracujące		Osoby pracujące		Razem	w %
	liczba osób	w %	liczba osób	w %		
Główny opiekun — tj. osoba decydująca się na stałe przebywanie z dzieckiem						
Mniej niż podstawowe	0	0	0	0	0	0
Podstawowe	6	11,11	1	2,17	7	7
Zasadnicze zawodowe	24	44,44	9	19,57	33	33
Średnie ogólne (LO)	5	9,26	5	10,87	10	10
Średnie zawodowe*	12	22,23	11	23,91	23	23
Wyższe	7	12,96	20	43,48	27	27
Suma	54	100	46	100	100	100
Współmałżonek						
Wykształcenie	Osoby niepracujące		Osoby pracujące		Razem**	w %
	liczba osób	w %	liczba osób	w %		
Mniej niż podstawowe	0	0	0	0	0	0
Podstawowe	5	17,24	1	1,64	6	6,66
Zasadnicze zawodowe	11	37,93	20	32,79	31	34,44
Średnie ogólne (LO)	0	0,00	6	9,83	6	6,67
Średnie zawodowe*	8	27,59	15	24,60	23	25,56
Wyższe	5	17,24	19	31,14	24	26,67
Suma	29	100	61	100	90	100

*w tym policealne

**liczba jest różna od 100, ponieważ 10 badanych (głównych opiekunów) nie podało w ankiecie współmałżonka

Źródło: obliczenia własne na podstawie przeprowadzonych badań.

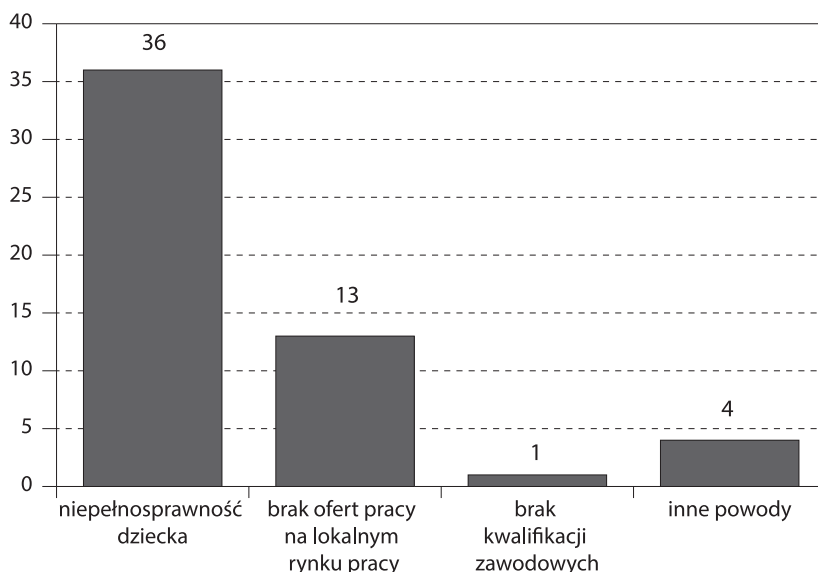
jących). Rezultaty te są zbieżne z wynikami innych badań naukowych, np. prowadzonych w woj. lubelskim i łódzkim. Zdecydowanie lepsza sytuacja występowała u współmałżonków (partnerów) bezpośrednich opiekunów dziecka niepełnosprawnego. W tej grupie tylko 29 rodziców nie podejmowało pracy zawodowej, a 61 osób pracowało. Tak wysoki odsetek badanych rodziców (opiekunów głównych) niewykonujących pracy zawodowej może sugerować, że trudno jest pogodzić opiekę nad chorym dzieckiem i pracę. Ponadto może to sygnalizować, że obecna polityka zatrudnienia nie stwarza dostatecznych impulsów, które zachęcałyby rodziców sprawujących bezpośrednią opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym do aktywności na rynku pracy.

W trakcie badania starano się pozyskać informacje o barierach utrudniających rodzicom wychowującym dzieci niepełnosprawne aktywność zawodową — obrazuje je rycina 2.

Badania pokazały, że główną barierą w aktywności zawodowej rodziców sprawujących

bezpośrednią opiekę (opiekunów głównych) była niepełnosprawność dziecka (prawie 67% wskazań respondentów). Stosunkowo mniej osób (24,07%) wskazywało, iż nie podejmują pracy, ponieważ na lokalnym rynku pracy brakuje odpowiednich ofert pracy. Okazało się także, że niepracujące osoby sprawujące opiekę bezpośrednią nad dzieckiem niepełnosprawnym w ciągu ostatnich 12 miesięcy nie podejmowały prób znalezienia pracy zawodowej. W trakcie badania 30 niepracujących rodziców bezpośrednio opiekujących się dzieckiem odpowiedziało, że nie poszukiwali pracy właśnie ze względu na niepełnosprawność dziecka. Osoby te nie były zainteresowane także przejawianiem własnej inicjatywy na rynku pracy. W większości respondenci nie wyrażali gotowości do podjęcia własnej działalności gospodarczej (25 osób na 54 niepracujących opiekunów głównych), tylko 18 osób było zainteresowanych samozatrudnieniem, a 11 badanych nie miało zdania na ten temat.

Jednym z głównych celów prowadzonego badania ankietowego było sprawdzenie wyso-



Ryc. 2. Powody niepodjęcia pracy zawodowej przez niepracujących rodziców dzieci niepełnosprawnych (liczba osób)

Źródło: obliczenia własne na podstawie przeprowadzonych badań.

Tabela 3. Miesięczne wydatki rodziny z tytułu niepełnosprawności dziecka w złotych wg wieku i natężenia niepełnosprawności* dziecka

Wydatki z tytułu niepełnosprawności dziecka (w zł)	Wiek dziecka niepełnosprawnego 0–3 lata		Razem 0–3 lata	Wiek dziecka niepełnosprawnego 4–7 lat		Razem 4–7 lat	Wiek dziecka niepełnosprawnego 8–16 lat		Razem 8–16 lat	Razem	w %
	mniejsze natężenie*	większe natężenie*		mniejsze natężenie*	większe natężenie*		mniejsze natężenie*	większe natężenie*			
80				1		1				1	1
100	1		1	3		3	3		3	7	7
150				1		1	4	1	5	6	6
200				3	1	4	9	1	10	14	14
250	2		2				2		2	4	4
300	2		2	2	1	3	6		6	11	11
350					1	1				1	1
390				1		1				1	1
400				2		2	4	1	5	7	7
450							1		1	1	1
480				1		1				1	1
500							4	3	7	7	7
600	1		1					1	1	2	2
700		1	1	1		1				2	2
800		1	1				1		1	2	2
1000	1		1	1	1	2	2	1	3	6	6
1100					1	1				1	1
2000					1	1				1	1
Trudno określić	4		4	3	3	6	13	2	15	25	25
Suma	11	2	13	19	9	28	49	10	59	100	100

*w wypadku dzieci niepełnosprawnych do 16. r.ż. polski system kwalifikowania niepełnosprawności prawnej nie wyróżnia stopni niepełnosprawności, jak w wypadku osób dorosłych. Z treści orzeczenia o niepełnosprawności można jednak ustalić natężenie dysfunkcji zdrowotnej. W trakcie prezentowanego badania przyjęto następujące stopniowanie niepełnosprawności dziecka: mniejsze natężenie niepełnosprawności oznacza, że rodzaj schorzenia i jego natężenie wywołuje jedynie konieczność stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji; większe natężenie niepełnosprawności oznacza konieczność stałej lub długotrwałej opieki w związku ze znaczną ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji (zob. Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, Dz.U. nr 139 poz.1328 z 2003 r. oraz art. 6b ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. nr 127 poz. 721 z 2011 r., tekst jednolity ze zm.)

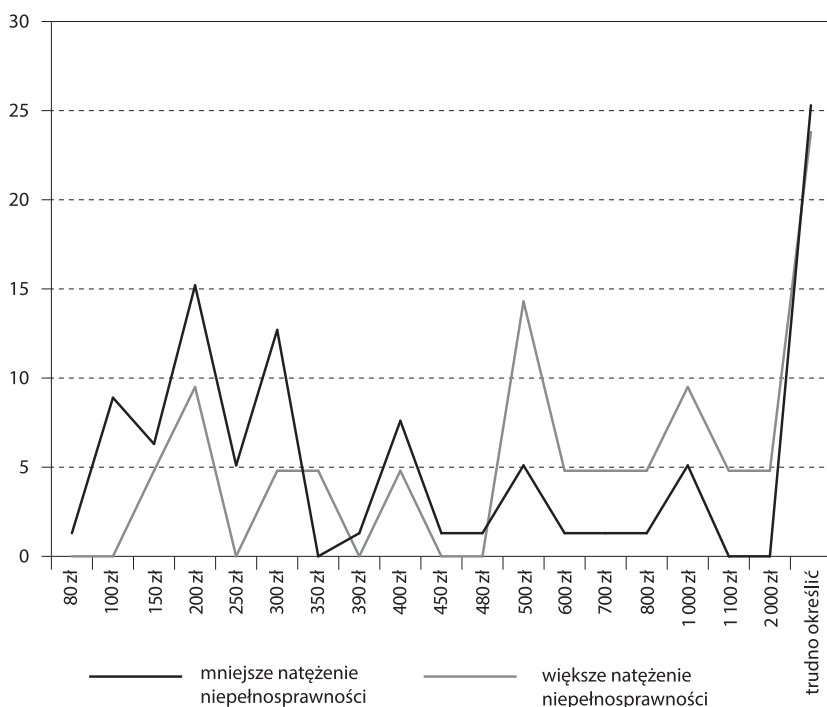
Źródło: obliczenia własne na podstawie przeprowadzonych badań.

kości wydatków, jakie ponoszą rodziny z powodu niepełnosprawności dziecka (zob. tab. 3).

Jak należałoby się spodziewać, wydatki rodziny z tytułu niepełnosprawności dziecka były uzależnione m.in. od stopnia niepełnosprawności i wieku. W wypadku dzieci w wieku do lat 3 wydatki rodziny (m.in. na rehabilitację i leczenie specjalistyczne dziecka, zakup niezbędnych lekarstw, stosowną do stanu zdrowia dietę itd.) kształtowały się na poziomie 250–300 zł (łącznie 4 wskazania respondentów), a kilku respondentów wskazało (po jednej osobie w każdej kategorii), iż wydają miesięcznie kwoty 600 zł, 700 zł, 800 zł i 1000 zł. Natomiast rodziny, które wychowywały niepełnosprawne dzieci w wieku 4–7 lat z tytułu schorzeń zdrowotnych wydawały miesięcznie po 200 zł (4 respondentów), 300 zł (3 respondentów), a nawet po 1000 zł (2 respondentów). Podobnie kształ-

towały się wydatki rodzin wychowujących dzieci w wieku 8–16 lat, które najczęściej na niepełnosprawność dziecka przeznaczały po 200 zł (10 wskazań), 300 zł (6 wskazań), 400 zł (5 wskazań) czy też po 500 zł (7 wskazań). Taki poziom wydatków może oznaczać, że wraz ze wzrostem wieku dziecka niepełnosprawnego rośnie skala wydatków rodziny m.in. na rehabilitację, leczenie oraz terapię dziecka, zakup lekarstw, dietę czy edukację dostosowaną do potrzeb dziecka niepełnosprawnego.

Rodziny wychowujące dzieci z większym natężeniem niepełnosprawności zmuszone są wydankować z tytułu dysfunkcji zdrowotnej większe kwoty — prawie 50% rodzin wydawało od 500 zł do 2000 zł. W wypadku lżejszej niepełnosprawności natomiast rodziny wydawały miesięcznie na ten cel od 80 zł do 480 zł (60% wskazań wszystkich respondentów).



Ryc. 3. Miesięczne wydatki rodzin z tytułu niepełnosprawności dziecka wg natężenia niepełnosprawności

Źródło: obliczenia własne na podstawie przeprowadzonych badań.

Tabela 4. Miesięczne wydatki rodzin z tytułu niepełnosprawności dziecka wg rodzaju schorzenia (w odsetkach)

Rodzaj schorzenia	80	100	150	200	250	300	350	390	400	450	480	500	600	700	800	1000	1100	2000	Trudno określić	Suma
Upośledzenie umysłowe	0	0	0	1	0	1	0	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	1	3	9
Schorzenia psychiczne	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2
Uszkodzenia i choroby słuchu i mowy	0	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	1	0	0	1	1	1	0	2	9
Uszkodzenia i choroby narządu wzroku	0	1	3	5	1	3	0	0	0	0	0	0	1	1	0	1	0	0	1	17
Uszkodzenia i choroby narządu ruchu	0	1	0	0	0	1	0	0	2	0	0	1	0	0	0	0	0	0	3	8
Schorzenia układu oddechowego i krążenia	1	2	3	2	2	2	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	4	20
Uszkodzenia i schorzenia przewodu pokarmowego	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	4	5
Uszkodzenia i schorzenia układu moczowo-płciowego	0	1	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	5
Schorzenia neurologiczne	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	2	7
Inne	0	2	0	3	1	2	1	0	0	0	0	2	0	1	0	1	0	0	5	18
Razem	1	7	6	14	4	11	1	1	7	1	1	7	2	2	2	6	1	1	25	100

Źródło: obliczenia własne na podstawie przeprowadzonych badań.

Tabela 5. Poziom zadowolenia z systemu pomocowego głównych opiekunów dzieci niepełnosprawnych z podziałem na wiek wychowywanego dziecka

	0–3 lata	4–7 lat	8–16 lat	Razem
Osoby niezadowolone z efektywności systemu pomocowego	9	25	55	89
Osoby zadowolone z efektywności systemu pomocowego	4	3	4	11
Suma	13	28	59	100

Źródło: obliczenia własne na podstawie przeprowadzonych badań.

Jednym z celów badania było sprawdzenie, jak rodzaj dysfunkcji zdrowotnej dziecka wpływa na poziom wydatków miesięcznych rodziny.

Największe koszty generowały schorzenia związane z upośledzeniem umysłowym, uszkodzeniami i chorobami słuchu oraz mowy — były to wydatki rzędu 480–2000 zł miesięcznie. Najmniej zaś wydawały miesięcznie rodziny, które wychowywały dzieci ze schorzeniami w zakresie chorób wzroku (wydatki 100–300 zł) oraz schorzeniami układu oddechowego i krążenia (wydatki 80–300 zł).

Badanie ankietowe pozwoliło także na sprawdzenie opinii rodziców bezpośred-

nio opiekujących się dzieckiem na temat skuteczności polityki społecznej ukierunkowanej na rozwiązywanie problemów dzieci niepełnosprawnych. Okazało się, że prawie wszyscy respondenci, niezależnie od wieku dziecka, byli niezadowoleni z pomocy państwa i określali ją jako nieefektywną.

Tylko 11 rodzin określiło rozwiązania pomocowe jako skuteczne i wystarczające, które istotnie poprawiają warunki życia rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne¹⁴. Udało się także zidentyfikować powody niezadowolenia respondentów — można je zobrazować za pomocą tabeli 6.

Tabela 6. Powody niezadowolenia rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne z pomocy państwa

Powody niezadowolenia	Liczba osób
Brak informacji na temat ulgi i uprawnień dla niepełnosprawnych	1
Brak kompleksowego poradnictwa dla rodzin	1
Długi czas oczekiwania na leczenie i rehabilitację	2
Drogie koszty leczenia	7
Dyskryminacja w pracy	1
Nie traktują poważnie niepełnosprawnych	1
Zbyt niska pomoc finansowa	21
Brak pomocy ze strony państwa spycha rodziny w ubóstwo	1
Nie ma żadnej pomocy dla niepełnosprawnych dzieci	3
Inne powody	1
Brak wskazania powodu	50
Razem	89

Źródło: obliczenia własne na podstawie przeprowadzonych badań.

Najczęstszą przyczyną niezadowolenia z polityki społecznej były zbyt niskie świadczenia pieniężne¹⁵ wypłacane z tytułu niepełnosprawności dziecka (zob. ramka 1).

Ramka 1. Wypowiedzi respondentów dotyczące państwowej pomocy finansowej

„Takie rodziny żyją na granicy ubóstwa” (Respondent nr 4)

„Państwo pomaga za mało” (Respondent nr 20)

„[...] nie są rozumiane rodziny tych dzieci co do ich potrzeb” (Respondent nr 29)

„[...] bo to jest kropla w morzu, a resztę i tak rodzice chorego dziecka muszą załatwiać sami i radzić sobie na własną rękę” (Respondent nr 49)

„Małe wsparcie finansowe oraz ochrona pracy” (Respondent nr 73)

Pojawiały się także wypowiedzi, iż duże obciążenie dla rodziny stanowią koszty leczenia dziecka niepełnosprawnego.

Ramka 2. Wypowiedzi respondentów dotyczące kosztów leczenia niepełnosprawnego dziecka

„państwo, w którym mieszkamy, skąpo dba o dobro chorych dzieci, wciąż brakuje środków na leki, pomoc medyczną” (Respondent nr 50)

„[system pomocowy jest nieefektywny — P.F.] ponieważ rodzice w większości wypadków sami muszą ponosić koszty leczenia dzieci” (Respondent nr 76)

„zasilek pielęgnacyjny nie zmienia się, a cena leków podnosi się dość często” (Respondent nr 100)

Respondenci wskazywali również na utrudnienia związane z dostępem do usług lekarza czy rehabilitanta (zbyt długi czas oczekiwania).

Ramka 3. Wypowiedzi respondentów dotyczące dostępności opieki lekarskiej i rehabilitacji

„[system pomocowy jest nieefektywny — P.F.] ponieważ są długie kolejki w szpitalach specjalistycznych, dzieci z wadami powinny być przyjmowane w pierwszej kolejności” (Respondent nr 65)

„brak lekarzy specjalistów, długie terminy oczekiwania na rehabilitację” (Respondent nr 71)

„brak wsparcia finansowego, utrudniony dostęp do poradni specjalistycznych (są tylko w większych miastach)” (Respondent nr 78)

„brak możliwości większego dostępu do rehabilitacji” (Respondent nr 95)

Sporadycznie pojawiały się także opinie, że brakuje kompleksowego systemu informowania o ulgach i uprawnieniach z tytułu niepełnosprawności dziecka oraz poradnictwa dla rodzin wychowujących dzieci z dysfunkcją zdrowotną (zob. ramka 4).

Ramka 4. Wypowiedzi respondentów dotyczące poradnictwa oraz informowania dla rodzin z problemem niepełnosprawności

„jeśli samemu nie wywalczy się, to nic dziecko nie będzie miało, a często jest tak, że nie wie się o danych możliwościach pomocy albo dowiaduje się za późno” (Respondent nr 93)

„brak kompleksowego poradnictwa dla dziecka, brak współdziałania różnych instytucji” (Respondent nr 84)

„bo jest ograniczona [pomoc — P.F.], informacje na jej temat nie są rzetelnie dostarczane rodzinom” (Respondent nr 87)

Ważnym elementem badania było poznanie opinii rodzin o tym, co należałoby zmienić w zakresie pomocy państwa kierowanej do dzieci niepełnosprawnych, aby polityka społeczna była bardziej skuteczna. Opinie badanych można przedstawić za pomocą tabeli 7.

Tabela 7. Rekomendacje badanych rodzin wobec polityki społecznej

Wskazanie nr 1*	
Rekomendacje respondentów	Liczba wskazań
Większy dostęp do rehabilitacji	3
Większy dostęp do lekarzy	7
Pomoc w zakupie lekarstw, tańsze leki	4
Więcej informacji na temat ulg i uprawnień dla dzieci niepełnosprawnych	1
Zmniejszenie biurokracji — wydłuża to czas oczekiwania na pomoc	1
Wyższe kwoty zasiłków pieniężnych	38
Zmiana nastawienia pracodawców	1
Brak podania powodu	45
Razem	100
Wskazanie nr 2*	
Większy dostęp do rehabilitacji	4
Większy dostęp do lekarzy	6
Pomoc w zakupie lekarstw, tańsze leki	2
Wyższe kwoty zasiłków pieniężnych	4
Zmiana nastawienia pracodawców	2
Zainteresowanie się sytuacją rodziny	2
Ciągłe badania lekarskie dzieci	1
Dodatkowy urlop	1
Zakup pomocy edukacyjnych	1
Więcej ofert pracy	1
Renty dla rodziców	1
Inne	2
Brak podania powodu	73
Razem	100
Wskazanie nr 3*	
Dopłaty do żywności specjalnej	1
Większy dostęp do kształcenia	1
Brak podania powodu	98
Razem	100

*respondenci mogli sformułować trzy rekomendacje

Źródło: obliczenia własne na podstawie przeprowadzonych badań.

Najczęściej zgłaszanym postulatem było zwiększenie pomocy finansowej wypłacanej rodzinom wychowującym dzieci niepełnosprawne. Ponadto rodziny wskazywały, że należałoby zwiększyć dostępność opieki medycznej i rehabilitacji dla dzieci. Pojawiały się również głosy na temat zmniejszenia cen leków. Badane rodziny sporadycznie wskazywały, że należałoby zmienić nastawienie pracodawców zatrudniających rodziców dzieci niepełnosprawnych, zmniejszyć biurokrację, dotować zakup pomocy edukacyjnych czy też zmniejszyć różnice pomiędzy rodzinami dzieci niepełnosprawnych, które zamieszkiwały w miastach i na wsi.

Podsumowanie

Badanie przeprowadzone na potrzeby niniejszego tekstu nie miało charakteru kompleksowego, co oznacza, że nie uwzględniono w nim niektórych czynników mogących determinować sytuację rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne, np. wpływu pracy socjalnej świadczonej na rzecz tych rodzin, dokładnego składu gospodarstw domowych, wsparcia udzielanego rodzinie ze strony innych osób, np. dziadków. Nie oznacza to jednak, że autor nie zdaje sobie sprawy z wagi tych determinant.

Przy formułowaniu wniosków w odniesieniu do poziomu ogólnopolskiego należy zachować pewną ostrożność. Zaprezentowane wyniki badania ankietowego można jednak potraktować jako przyczynek do dalszej dyskusji o skuteczności instrumentów kierowanych do osób niepełnosprawnych w Polsce.

Badania empiryczne wykazały, że niepełnosprawność wpływa na funkcjonowanie rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne. Niepełnosprawność dziecka stanowi istotną barierę w aktywności zawodowej rodziców sprawujących bezpośrednią opiekę nad dzieckiem. Może to być sygna-

łem, że obecna polityka społeczna w tym zakresie jest nieefektywna m.in. dlatego, że przyczynia się do nieaktywności zawodowej wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych, a co za tym idzie, niejako uzależnia te rodziny od systemu pomocy społecznej.

W trakcie analizy wyników ankiet udało się zidentyfikować poziom kosztów ponoszonych przez rodziny z powodu niepełnosprawności dziecka. Były one uzależnione od wieku, rodzaju i stopnia zaawansowania schorzenia. Przeciętne wydatki rodziny z tytułu niepełnosprawności dziecka kształtowały się na poziomie 200–400 zł miesięcznie. Rodzice, którzy wychowywali dzieci ze znaczną niepełnosprawnością, zmuszeni byli miesięcznie przeznaczać na leczenie i rehabilitację dziecka od 500 zł do 2000 zł, podczas gdy lekka niepełnosprawność dziecka generowała miesięczne koszty na poziomie od 80 zł do 480 zł. Najbardziej kosztowne były dysfunkcje zdrowotne związane z upośledzeniem umysłowym, chorobami słuchu oraz mowy, najmniej zaś schorzenia w zakresie chorób wzroku oraz schorzenia układu oddechowego.

Jednym z celów prezentowanego tekstu było poznanie opinii bezpośrednich opiekunów dziecka niepełnosprawnego o skuteczności aktualnej polityki społecznej. Okazało się, że niemalże wszyscy rodzice wychowujący dzieci niepełnosprawne określili obecną politykę społeczną jako nieskuteczną, która w żaden sposób nie kształtuje odpowiednich warunków życia osób niepełnosprawnych. Aktualne rozwiązania pomocowe m.in. w zakresie świadczeń pieniężnych, wsparcia niematerialnego w postaci usług nie zapewniają skutecznych rozwiązań w zakresie polityki zatrudnienia, pomocy społecznej czy też polityki zdrowotnej.

Przy formułowaniu rekomendacji dla polityki społecznej ukierunkowanej na pomoc osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom należy jednak pamiętać, że zebrany materiał empiryczny często miał charakter subiek-

tywny. Na przykład poziom miesięcznych wydatków rodziny z tytułu niepełnosprawności dziecka określono w oparciu o indywidualne wypowiedzi rodziców. Dodatkowo wydatki ponoszone przez rodziny mogą być uzależnione choćby od miejsca zamieszkania. W rejonach lepiej rozwiniętych gospodarczo rodziny wychowujące dzieci niepełnosprawne mogą mieć zapewniony lepszy dostęp do podmiotów polityki społecznej, zaś pomoc państwowa może być wspierana przez organizacje pozarządowe, które w re-

jonach centralnych występują częściej niż w rejonach peryferyjnych.

Należy zauważyć również, że otrzymane wyniki badań prowadzonych na obszarze Polski południowo-wschodniej są zbieżne z badaniami naukowymi prowadzonymi w innych częściach kraju, np. w województwach lubelskim i łódzkim. Ta sytuacja może świadczyć o tym, że obecna polityka społeczna wobec niepełnosprawnych i ich rodzin jest nieskuteczna i wymaga zmian.

¹ J. Auleytner (red.), *Polityka społeczna: stan i perspektywy*, Warszawa 1995, s. 26.

² A. Kurzynowski, *Polityka społeczna — podstawowe pojęcia i zakres*, [w:] A. Kurzynowski (red.), *Polityka społeczna*, Warszawa 2003, s. 11.

³ Por. J. Orczyk, *Polityka społeczna: uwarunkowania i cele*, Poznań 2008.

⁴ R. Szarfenberg, *Definicje, zakres i konteksty polityki społecznej*, [w:] G. Firlit, M. Szylo-Skoczny (red.), *Polityka społeczna. Podręcznik akademicki*, Warszawa 2009, s. 24.

⁵ P. Błędowski, *Lokalna polityka społeczna wobec ludzi starych*, Warszawa 2002, s. 52.

⁶ Por. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011. Raport z wyników, GUS, Warszawa 2012.

⁷ Zbiorowość osób niepełnosprawnych w Polsce dzieli się na dwie podstawowe grupy: osoby niepełnosprawne prawnie, tj. takie, które posiadają odpowiednie aktualne orzeczenie wydane przez organ do tego uprawniony; osoby niepełnosprawne biologicznie, tj. takie, które nie posiadały orzeczenia, ale odczuwały całkowicie lub poważnie ograniczoną zdolność do wykonywania czynności podstawowych stosownie do swojego wieku. Por. *ibidem*, s. 63.

⁸ Por. m.in. L.J. Breen, *Early childhood service delivery for families living with childhood disability: Disabling families through problematic implicit ideology*, „Australasian Journal of Early Childhood” grudzień 2009, 34 (4), s. 14–21; K.B. Kyzar et al., *The relationship of family support to family outcomes: A synthesis of key findings from research on severe disability*, „Research and Practice for Persons with Severe Disabilities” 2012, 37 (1), s. 31–44; H. Lundebj, J. Tøssebro, *Family structure in Norwegian families of children with disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities” 2008, nr 21 (3), s. 246–256; M. Meyers, H.E. Brady, E.Y. Seto, *Expensive Children in Poor Families: The Intersection of Childhood Disabilities and Welfare*, San Francisco 2000; J. Read, C. Blackburn, N. Spencer, *Disabled children and their families: A decade of policy change*, „Children & Society” maj 2012, nr 26 (3), s. 223–233.

⁹ Por. m.in. W. Otrębski et al., *Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej. Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi w województwie lubelskim*, Lublin 2011; J. Dytrych, J. Grotowska-Leder, *Niepełnosprawność w dzieciństwie jako szczególne zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości*, Łódź 2010; G. Mikołajczyk-Lerman, *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, „Folia Sociologica”, Acta Universitatis Lodziensis, 2011, nr 39, 73–90.

¹⁰ Por. P. Russell, *Access and achievement or social exclusion? Are the government's policies working for disabled children and their families?*, „Children & Society” czerwiec 2003, 17 (3), s. 215–225.

¹¹ Por. W. Otrębski et al., *op. cit.*, s. 225.

¹² Por. m.in. Russel, *op. cit.*; S. Bachman, M. Comeau, *A call to action for social work: Minimizing financial hardship for families of children with special health care needs*, „Health & Social Work” sierpień 2010, nr 35 (3), s. 233–238; B. Čagran, M. Schmidt, I. Brown, *Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia*, „Journal of Intellectual Disability Research”, grudzień 2011, nr 55 (12), s. 1164–1175; J. Read, C. Blackburn, N. Spencer, *op. cit.*; W. Otrębski et al.,

op. cit.; J. Dytrych, J. Grotowska-Leder, op. cit.; W. Warzywoda-Kruszyńska, G. Mikołajczyk-Lerman (red.), *Uczeń i student niepełnosprawny — warunki życia i nauki*, Łódź 2011; Z. Kawczyńska-Butrym (red.), *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, Olsztyn 2001; W. Olejniczak, *Zasięg ubóstwa w Polsce na tle Europy w kontekście strategii „Europa 2020” i Europejskiego roku walki z ubóstwem i wykluczeniem społecznym*, [w:] H.E. Kubiak (red. nauk.), *Polska bieda w świetle Europejskiego Roku Walki z Ubóstwem i Wykluczeniem Społecznym*, Kraków 2012; W. Warzywoda-Kruszyńska, A. Golczyńska-Grondas, *Raport: Wzmocnić szanse i osłabić transmisję biedy wśród mieszkańców województwa łódzkiego — WZLOT*, Łódź 2011.

¹³ Por. W. Otrębski et. al., op. cit., s. 34; W. Warzywoda-Kruszyńska, A. Golczyńska-Grondas, op. cit., s. 56; J. Dytrych, J. Grotowska-Leder, op. cit., s. 13, 15–16.

¹⁴ W niniejszym tekście jako system pomocowy przyjęto pomoc państwa świadczoną w formie pieniężnej i niepieniężnej na poziomie gminnym i powiatowym. Pominęto jednak szczegółowe przedstawianie polityki społecznej skierowanej na rozwiązywanie problemów rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne, głównie ze względu na ograniczenia objętościowe artykułu.

¹⁵ Zadaniem badania ankietowego było określenie poziomu zadowolenia rodziców dzieci niepełnosprawnych ze świadczeń wypłacanych w formie pieniężnej przez ośrodki pomocy społecznej na podstawie Ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, Dz.U. nr 139 poz. 992 z 2006 r., ze zm. oraz Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz.U. nr 0 poz. 182 z 2013 r., tekst jednolity ze zm. (m.in. zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne, dodatek rodzinny).

Bibliografia

- Auleytner J. (red.), *Polityka społeczna: stan i perspektywy*, WSP TWP, Warszawa 1995.
- Bachman S., Comeau M., *A call to action for social work: Minimizing financial hardship for families of children with special health care needs*, „Health & Social Work” sierpień 2010, nr 35 (3).
- Błędowski P., *Lokalna polityka społeczna wobec ludzi starych*, SGH, Warszawa 2002.
- Breen L.J., *Early childhood service delivery for families living with childhood disability: Disabling families through problematic implicit ideology*, „Australasian Journal of Early Childhood” grudzień 2009, 34 (4).
- Čagran B., Schmidt M., Brown I., *Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia*, „Journal of Intellectual Disability Research” grudzień 2011, nr 55 (12).
- Dytrych J., Grotowska-Leder J., *Niepełnosprawność w dzieciństwie jako szczególne zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości*, Instytut Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2010.
- Kawczyńska-Butrym Z. (red.), *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, Olsztyn 2001.
- Kurzynowski A., *Polityka społeczna — podstawowe pojęcia i zakres*, [w:] A. Kurzynowski (red.), *Polityka społeczna*, SGH, Warszawa 2003.
- Kyzar K.B. et al., *The relationship of family support to family outcomes: A synthesis of key findings from research on severe disability*, „Research and Practice for Persons with Severe Disabilities” 2012, 37 (1).
- Lundebj H., Tøssebro J., *Family structure in Norwegian families of children with disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities” 2008, nr 21 (3).
- Meyers M., Brady H.E., Seto E.Y., *Expensive Children in Poor Families: The Intersection of Childhood Disabilities and Welfare*, Public Policy Institute of California, San Francisco 2000.
- Mikołajczyk-Lerman G., *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, „Folia Sociologica”, Acta Universitatis Lodzensis 2011, nr 39.
- Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011. Raport z wyników, GUS, Warszawa 2012.
- Olejniczak W., *Zasięg ubóstwa w Polsce na tle Europy w kontekście strategii „Europa 2020” i Europejskiego roku walki z ubóstwem i wykluczeniem społecznym*, [w:] H.E. Kubiak (red. nauk.), *Polska bieda w świetle Europejskiego Roku Walki z Ubóstwem i Wykluczeniem Społecznym*, Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne — Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2012.

- Orczyk J., *Polityka społeczna: uwarunkowania i cele*, AE, Poznań 2008.
- Otrębski W. et al., *Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej. Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi w województwie lubelskim*, Europerspektywa Beata Romejko, Lublin 2011.
- Read J., Blackburn C., Spencer N., *Disabled children and their families: A decade of policy change*, „Children & Society” maj 2012, nr 26 (3).
- Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, Dz.U. nr 139 poz. 1328 z 2003 r.
- Russell P., *Access and achievement or social exclusion? Are the government's policies working for disabled children and their families?*, „Children & Society” czerwiec 2003, 17 (3).
- Szarfenberg R., *Definicje, zakres i konteksty polityki społecznej*, [w:] G. Firlit, M. Szyłko-Skoczny (red.), *Polityka społeczna. Podręcznik akademicki*, PWN, Warszawa 2009.
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz.U. nr 0 poz. 182 z 2013 r., tekst jednolity ze zm.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. nr 127 poz. 721 z 2011 r., tekst jednolity ze zm.
- Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, Dz.U. nr 139 poz. 992 z 2006 r., tekst jednolity ze zm.
- Warzywoda-Kruszyńska W., Golczyńska-Grondas A., *Raport: Wzmocnić szanse i osłabić transmisję biedy wśród mieszkańców województwa łódzkiego* — WZLOT, Instytut Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2011.
- Warzywoda-Kruszyńska W., Mikołajczyk-Lerman G. (red.), *Uczeń i student niepełnosprawny — warunki życia i nauki*, Wydawnictwo Biblioteka, Łódź 2011.

Expectations to social policy among families with disabled children

Summary

Nowadays in many countries disability is a common phenomenon. Special significance is given to children's disability. Raising a child with disabilities affects the entire family. Disability has a negative impact i.e. on material conditions of family. This article presents results of empirical research conducted on 100 families with disabled children. The main goal of the research was to identify the cost incurred by the families because of children's disability and effectiveness of social policy for families with disabled children. The results suggest that in Poland social policy for families with disabled children is ineffective and the policymakers should provide a more effective support for children with disabilities.

Słowa kluczowe: dzieci niepełnosprawne, wpływ niepełnosprawności na rodzinę, koszt niepełnosprawności dzieci, efektywność polityki społecznej

Keywords: disabled children, impact of disability on family, cost of children's disability, effectiveness of social policy