

Maria CHODKOWSKA

**Kobieta niepełnosprawna. Bariery i możliwości funkcjonowania
w rolach społecznych**

Handicapped Woman. Barriers and Possibilities of Functioning in Social Roles

KRYZYS I JEGO KONSEKWENCJE

W języku potocznym termin „kryzys” obciążony jest nadawanym mu zabarwieniem pejoratywnym. Natomiast w terminologii naukowej z reguły akcentuje się nie tyle treść tego pojęcia, co raczej jego ostrość. Według *New Collegiate Dictionary* Webstera kryzys, to „moment rozstrzygający, punkt zwrotny, czas przełomowy...”¹ Kryzys charakteryzuje się tym, że wywołuje pewien stan braku, istotnego zakłócenia równowagi.²

Jeżeli kryzys w odniesieniu do jednostki lub do zbiorowości powoduje stan zakłócenia uprzednio utrzymującej się równowagi, to musi on być wywołany zmianą nagłą, na tyle gwałtowną, że jednostka czy zbiorowość nie zdąży uruchomić mechanizmów obronnych, które poprzez wzmocnienie zdolności adaptacyjnych zapobiegłyby tym zakłóceniom. Nie każde nagłe zdarzenie musi bowiem prowadzić do istotnego zakłócenia równowagi. Najogólniej można powiedzieć, że zagrożenie konsekwencjami kryzysu pojawia się wtedy, gdy w jakiejś grupie wskutek zbyt nagłych zmian (nieumożliwiających lub utrudniających adaptację) członkowie tej grupy przez pewien przynajmniej okres nie są w stanie zaakceptować danego zdarzenia czy sytuacji. Przeżywają wówczas wzmózone napięcia wynikające z obaw o zachowanie własnego statusu, o możliwość realizowania swoich celów. Ponieważ statusy przypisane są do określonych ról, czy raczej zespołów ról pełnionych, a realizacja celów i dążeń odbywa się poprzez kreowanie tych ról, można przyjąć, że kryzys to uwarunkowania powodujące, iż członkowie grupy czują się zagrożeni w rolach uprzednio pełnionych, a zwłaszcza

¹ Webster's *New Collegiate Dictionary*, Springfield, Mass., 1961, s. 197.

² Por.: D. A. Hansen, R. Hill: *Families under Stress*, [w:] *Handbook of Marriage and the Family*, ed. H. T. Christensen, Chicago 1964, s. 787—788.

w uprawnieniach konstytuujących te role. Poczucie zagrożenia jest zawsze w większej lub mniejszej mierze wyznaczane odczuciami subiektywnymi, własną oceną stopnia trudności zdarzenia i możliwości adaptacyjnych. Stąd kryzys może być niebezpieczny także poprzez nagłe zmiany, które obiektywnie służą rozwojowi, ale pojawiły się w warunkach braku właściwego przygotowania do ich prawidłowego subiektywnego odbioru. W tym znaczeniu np. Le Masters opisuje rodzicielstwo jako zagrożenie dla trwałości struktury grupy rodzinnej.³

Kryzysy najczęściej powodowane są niedostatkami, dezorganizacją i chorobami. Ich źródła mogą tkwić w szerszych strukturach społecznych lub też w strukturze małej grupy. Czynniki posiadające charakter stresogenny mogą być w jednych przypadkach źródłem, a w innych konsekwencją kryzysu. I tak, do kryzysu rodziny może prowadzić niedostatek lub choroba, ale niedostatek lub choroba mogą być także skutkiem dezorganizacji grupy rodzinnej, np. spowodowanej zdradą małżeńską. Podobne zależności można obserwować także w grupach dużych. Tu również niedostatek staje się często przyczyną dezorganizacji życia społeczno-politycznego, a jednocześnie pojawienie się takiej dezorganizacji spowodowanej przyczynami pozaekonomicznymi prowadzić może do niedostatku. Co więcej, ten sam czynnik, który zagroził społeczności kryzysem może w warunkach nasilania się kryzysu powiększać swoje rozmiary, blokując tym samym mechanizmy obronne lub przeciwnie, wyzwalając energię do przezwyciężenia skutków negatywnej zmiany.

Nie wszystkie kryzysy są jednakowo trudne do przezwyciężania. Szczególnie trudne są te, u źródła których tkwią równocześnie dwa lub więcej poważnych stresorów. W życiu społecznym sytuacje takie są bardzo częste. I tak np. w grupie rodzinnej można obserwować jednoczesne zagrożenie niedostatkami i chorobą bądź niedostatkami i dezorganizacją (niewypełnianiem przez poszczególnych członków obowiązków ich ról) bądź też wszystkimi tymi czynnikami równocześnie.

W literaturze przedmiotu zwraca się uwagę na specyficzny charakter fizycznego lub psychicznego ograniczenia sprawności. Ograniczenie to wiąże się z częściową lub nawet całkowitą, czasową bądź stałą utratą członka rodziny. Ten czynnik jest zawsze czymś wewnętrznym w stosunku do grupy rodzinnej. Może on być przyczyną kryzysu rodziny, ale może również być jej produktem. To, czy choroba, ograniczenie sprawności zagrozi grupie rodzinnej zależy przede wszystkim od postaw jej członków, od tego, jak potraktują oni nagłe pojawiające się zdarzenie.⁴

³ Zob.: E. E. Le Masters: *Parenthood as crisis*, „Marriage and Family Living” 1957, vol. 19, s. 353—355.

⁴ Por.: *Families in Crisis*, ed. P. H. Glasser and L. N. Glasser, New York, Evanston and London 1970, s. 9.

Mała grupa jest strukturą pośrednią pomiędzy jednostką a dużą zbiorowością. Kryzys jednostki (spowodowany np. nagłą zmianą w jej stanie zdrowia) może stać się źródłem kryzysu grupy rodzinnej, podobnie jak i kryzys tej grupy (np. jej dezorganizacja) może być przyczyną kryzysu jednostki, nagłego załamania się jej równowagi biopsychicznej. Istnieją także wyraźne zależności pomiędzy kryzysem szerszych zbiorowości a kryzysem małej grupy oraz jednostki. Durkheim zauważył, że w przypadku „choroby” społeczeństwa zagrożone jest zdrowie jego członków. Uzależnienie jednostki od społeczeństwa sprawia bowiem, że cierpienie całości staje się cierpieniem jej części. Jesteśmy dziełem społeczeństwa i dlatego w momencie, w którym zaczyna ono „chorować” wytwarza się nastrój ogólnego przygnębienia i rozczarowania. Nastrój ten staje się udziałem konkretnych jednostek, ale jego źródła nie tkwią w nich, lecz w stanie dezintegracji społecznej.⁵

Kryzys ekonomiczny w Polsce, rozumiany tu w znaczeniu nagłego obniżenia poziomu życia znacznej części społeczeństwa, zagroził niedostatkiem wielu rodzinom. Ponadto ciągle zmiany polityczne, w tym niektóre bardzo gwałtowne, nie sprzyjają utrzymywaniu się poczucia stabilizacji. Nagłe zmiany w systemie zabezpieczeń społecznych zagroziły poczuciu bezpieczeństwa. Dezorganizacja uprzednio funkcjonujących instytucji utrudnia zaspokajanie wielu ważnych potrzeb. Nowe instytucje nie zawsze odpowiadają potrzebom lub możliwościom różnych grup społecznych. W tych warunkach zachowanie równowagi wymaga dużej odporności psychicznej. Z reguły jest ona niższa u osób z różnych przyczyn słabszych od pozostałych. Do tych słabszych należą między innymi ludzie z ograniczoną sprawnością.

Kryzysy niekoniecznie muszą być złe dla jednostek lub zbiorowości, których dotyczą. Zachwianie równowagi jest zawsze sygnałem ostrzegawczym, a tym samym i mobilizacyjnym. Wyzwala mechanizmy umożliwiające poszukiwanie sposobów mogących doprowadzić do nowych twórczych rozwiązań, a te z kolei rodzą satysfakcję i zwiększają poczucie własnej wartości.⁶ Nie można jednak zakładać, że ewentualne pozytywne następstwa obecnego ogólnospołecznego kryzysu zaznaczą się także w funkcjonowaniu ludzi z ograniczoną sprawnością. Ich szanse na podniesienie kwalifikacji, zmianę zawodu czy też np. uruchomienie własnego przedsiębiorstwa są wielokrotnie mniejsze niż szanse osób w pełni sprawnych. Decydują o tym przede wszystkim ich ograniczone siły fizyczne, zazwyczaj niższa odporność psychiczna oraz słabsze zdolności adaptacyjne, a także utrzymująca się wciąż w naszym społeczeństwie nietolerancja wobec in-

⁵ Zob.: E. Durkheim: *Le Suicide. Étude de sociologie*, Paris 1897, cyt. za: J. Szmatka: *Małe struktury społeczne*, Warszawa 1989, s. 69—77.

⁶ Por.: *Families in Crisis*, s. 8.

ności inwalidów. Czas przełomowy, okres kryzysu powinien być zatem okresem zwiększonej troski o losy grup zależnych, w tym również ludzi niepełnosprawnych. Brak odpowiednich działań ochronnych powoduje bowiem narastanie zagrożeń bardzo niebezpiecznych dla przyszłości tej ciągle zwiększającej się liczbowo kategorii członków naszego społeczeństwa.

OGRANICZENIA SPRAWNOŚCI A FUNKCJONOWANIE W ROLACH SPOŁECZNYCH

Konsekwencje kryzysu, niezależnie od tego, gdzie tkwi jego źródło, w odniesieniu do jednostki można wyrazić jako ograniczenie możliwości pełnienia przez nią dotychczasowych ról społecznych. Wskutek nagłego obniżenia się poziomu warunków bytowych, wzrostu poczucia zagrożenia związanego z dezorganizacją czy też poważnego pogorszenia się stanu zdrowia narasta stres, który blokuje lub nawet uniemożliwia wykonywanie obowiązków konstytuujących pełnione role społeczne. Ponieważ rola społeczna to nie tylko systemy czynności, ale również i systemy oczekiwan, lokalizujące się w płaszczyźnie osobowości społecznej, utrzymywanie się takiego stanu zagraża dezorganizacją całej osobowości i zaburzeniami zdrowia psychicznego, a następnie także somatycznego.

Kryzys wiąże się z poważnymi zagrożeniami dla pełnionych ról. Jeśli zagrożenia te dotyczą ról realizowanych przez osoby z ograniczoną sprawnością, pojawia się problem szczególnej odpowiedzialności społecznej za konsekwencje tego kryzysu.

T. Parsons określił zaburzenia w stanie zdrowia jako całkowitą lub częściową niemożność pełnienia ról życiowych. Niemożność ta może mieć charakter trwały lub tylko okresowy. W każdej z tych sytuacji jednostka wchodzi w nową dla niej rolę — rolę chorego. Oznacza to, że społeczeństwo zwalnia ją z obowiązków uprzednio realizowanych ról, wszystkich lub tylko niektórych, w zależności od stanu jej zdrowia. W zamian oczekuje, że chory podejmie wszelkie możliwe działania służące uzyskaniu poprawy, a jeśli to będzie możliwe, całkowitego powrotu do zdrowia.⁷

W okresie trwania ogólnospołecznego kryzysu rozwiązanie problemu odpowiedzialności społeczeństwa za ludzi z ograniczoną sprawnością jest bardzo trudne. Z jednej strony, odpowiedzialność ta powinna być większa ze względu na nasilanie się wielorakich zagrożeń, z drugiej strony jednak, możliwości wywiązania się z tych zobowiązań zmniejszają się wskutek konsekwencji kryzysu. W ubożającym społeczeństwie narasta-

⁷ Zob. T. Parsons: *The Social System*, Glencoe 1951, cyt. za: A. Sokołowska, A. Ostrowska: *Socjologia kalektwa i rehabilitacji*, Wrocław—Warszawa—Kraków—Gdańsk 1976, s. 43—47.

ją problemy związane z wygospodarowaniem środków niezbędnych do osiągnięcia tego celu. Ponadto poważne ograniczenia w możliwościach zaspokajania ekonomicznych potrzeb także i zdrowej części społeczeństwa są przyczyną nasilania się stresów i konfliktów, co utrudnia angażowanie się w problemy grup, które powinny być szczególnie chronione. Na trudności w zabezpieczeniu swoich podstawowych potrzeb, na zagrożenia utratą pracy lub dotychczasowych przywilejów ludzie reagują w sposób zróżnicowany, najczęściej jednak apatią lub agresją. Pierwszy stan osłabia wrażliwość i ogranicza zainteresowanie problemami innych, drugi sprzyja obwinianiu ich za istniejący stan rzeczy. W takich warunkach bardzo łatwo uzewnętrzniają się stereotypy oparte na przesadach i uprzedzeniach. Człowiek niepełnosprawny, domagający się prawa do pracy w sytuacji rosnącego szybko bezrobocia, nie mieści się w granicach tolerancji wyznaczanych stereotypowi inwalidy przez osoby zdrowe.

Ogólnospołeczny kryzys łączy się więc ze wzmożonymi i specyficznymi zagrożeniami dla funkcjonowania ludzi niepełnosprawnych w ich podstawowych rolach życiowych: rodzinnych, zawodowych i innych. Problemy dotyczące zagrożenia tych ról będą przedmiotem analizy empirycznej zawartej w tym opracowaniu. Podstawą tej analizy są pamiętniki, będące plonem konkursu ogłoszonego pod hasłem: „Jestem kobietą niepełnosprawna”. Prace konkursowe były pisane w drugiej połowie 1990 i pierwszej 1991 roku. Zawierają one szczegółowe relacje odnoszące się zwłaszcza do okresu kilku ostatnich lat. Po wstępnej selekcji do konkursu zakwalifikowano 156 prac. Ich autorkami są kobiety w wieku od 20 do 84 lat. Reprezentują one wszystkie regiony kraju, 62,2% mieszka w dużych lub małych miastach, pozostałe na wsi. Ograniczona sprawność zdecydowanej większości uczestniczek konkursu wynika z dysfunkcji narządów ruchu, spowodowanych różnymi przyczynami, w tym najczęściej stwardnieniem rozsianym (21 osób), różnymi schorzeniami kręgosłupa (22 osoby), zwyrodnieniami stawów biodrowych i kolanowych (16 osób), dziecięcym porażeniem mózgowym (18 osób) oraz przewlekłym gościem postępującym (6 osób). Ponadto na konkurs odpowiedziały kobiety niewidome, niesłyszące i niepełnosprawne z powodu różnych chorób przewlekłych, między innymi serca, układu oddechowego, nerek.

Uczestniczki konkursu cechują się zróżnicowanym stopniem aktywności społecznej, co warunkowane jest zarówno ich stanem zdrowia, jak i postawą wobec własnego kalectwa, umiejętnością funkcjonowania w rolach pomimo bardzo poważnych chorób i dysfunkcji. 70,5% spośród nich założyło rodzinę, w tym blisko połowa już w okresie ograniczenia własnej sprawności. 60% podjęło realizację roli macierzyńskiej, a 86% pracowało lub pracuje nadal zawodowo, w tym 16% we własnym lub rodzinnym gospodarstwie rolnym. Ponadto zdecydowana większość pamiętnikarek sa-

modzielnie lub przy pomocy innych członków rodziny prowadzi gospodarstwo domowe. Niektóre poza pracą domową i zawodową zajmują się także różnymi formami działalności społecznej, z reguły na rzecz ludzi niepełnosprawnych.

Wszystkie uczestniczki konkursu są niepełnosprawne od kilku przynajmniej lat, a zatem konsekwencji załamania się rynku, a później drastycznego obniżenia poziomu dochodów ludności doświadczały już w stanie ograniczenia własnej sprawności. Celem dalszej analizy będzie wykazanie, w oparciu o metodę typologii i egzemplifikacji, w jaki sposób ogólnospołeczny kryzys zaznaczył się w możliwościach i efektach realizowania przez pamiętnikarki ich podstawowych ról życiowych.

WPŁYW OGÓLNOŚPOŁECZNEGO KRYZYSU NA MOŻLIWOŚCI PEŁNIENIA I EFEKTYWNOŚĆ RÓL KOBIEC NIEPEŁNOSPRAWNYCH

A. Role rodzinne

Podstawowe role kobiety w jej rodzinie prokreacyjnej to rola żony, matki i gospodyni domowej. Każda z tych ról zawiera systemy czynności, których wykonywanie ma służyć utrzymaniu trwałości struktury grupy rodzinnej i umożliwianiu zaspokajania podstawowych potrzeb wszystkich jej członków. Zakres tych czynności wyznaczany jest społecznie akceptowanymi wzorami poszczególnych ról, utrwalonymi w świadomości społecznej, charakterystycznej dla danej kultury. Dostosowanie się do tych wzorów, tzn. realizacja własnych ról zgodna ze społecznymi oczekiwaniami, jest uzależniona od wielu czynników, zarówno wewnątrz- jak i zewnątrzrodzinnych. Do tych ostatnich należy zaliczyć ogólnospołeczny kryzys.

Jak już wspomniałam wyżej, spośród 156 uczestniczek konkursu na pamiętniki kobiet niepełnosprawnych, 70,5% pełniło lub pełni aktualnie rolę żony, 60% — rolę matki. Zdecydowana większość zawarła związek małżeński z partnerem zdrowym, a tylko 11,5% poślubiło mężczyznę również niepełnosprawnego. W kategorii kobiet pełniących rolę macierzyńską niemal wszystkie są matkami biologicznymi. Tylko trzy spośród nich wychowują dzieci adoptowane. Cztery pamiętnikarki z kategorii matek biologicznych urodziły i wychowują dziecko z wrodzonymi ograniczeniami sprawności fizycznej lub umysłowej. Kilka innych zdecydowało się na macierzyństwo pomimo przeciwwskazań lekarskich. Ich dzieci urodziły się zdrowe i prawidłowo się rozwijają.

Możliwość pełnienia roli matki w sytuacji kobiet niepełnosprawnych nie tylko zaspokaja ich ważne potrzeby psychospołeczne, podobnie jak u kobiet zdrowych, ale spełnia jeszcze funkcję dodatkową, a mianowicie

jest istotnym czynnikiem procesu rehabilitacji poprzez znaczące rozszerzenie ważnych celów życiowych. Tego szczególnego znaczenia macierzyństwa w życiu kobiet niepełnosprawnych nie osłabia fakt, że jest ono znacznie trudniejsze niż macierzyństwo kobiet zdrowych. Dotyczy to często już przebiegu ciąży i porodu, a następnie wykonywania czynności pielęgnacyjno-opiekuńczych. Te czynności, które dla zdrowej kobiety nie stanowią poważniejszego problemu, np. wykąpanie czy przewinięcie niemowlęcia, od matki niepełnosprawnej wymagają niejednokrotnie olbrzymiego wysiłku oraz łączą się z dużym stresem. Egzemplifikacją takich poważnych trudności wiążących się z wykonywaniem czynności pielęgnacyjnych może być fragment pamiętnika nr 6. Jego autorka ma 35 lat, jest niepełnosprawna z powodu bezwładu prawej ręki. Jest żoną również niepełnosprawnego mężczyzny, który porusza się przy pomocy kul i aparatów ortopedycznych. Píše ona: „Pamiętam, jak zmieniałam pierwszą pieluszkę, trwało to prawie godzinę. Gdy wspólnie z mężem kąpaliśmy dziecko, byłam cała mokra ze strachu [...]”.

Oprócz roli żony i matki, autorki pamiętników pełnią w swoich rodzinach także rolę gospodyni domowej. Dotyczy to niemal wszystkich piszących, przy czym zakres czynności tej roli jest bardzo zróżnicowany, nie tylko w zależności od ich stanu zdrowia, ale również i od tego, czy mogą liczyć na pomoc innych członków rodziny. Najczęściej jest to pomoc matki i męża, ale ta ostatnia bardziej uwidacznia się w małżeństwach dwojga osób niepełnosprawnych. W rodzinach matek przewlekle chorych i kalekich bardzo charakterystyczna jest także kompensacja ról dorosłych przez nieletnie dzieci, wyrażająca się między innymi w przejmowaniu przez córki obowiązków roli gospodyni domowej oraz, gdy zachodzi taka potrzeba, także w przejmowaniu czynności opiekuńczo-pielęgnacyjnych wobec młodszego rodzeństwa lub chorej matki. Egzemplifikacją takiej kompensacji może być np. relacja autorki pamiętnika nr 39, 37-letniej matki dwojga dzieci, niepełnosprawnej z powodu sclerodermy i towarzyszącej tej chorobie nerwicy o bardzo ostrym przebiegu. Píše ona: „Bardzo duży hart ducha i siłę woli wykazała moja starsza córka. [...] W nocy, kiedy wymiotowałam lub miałam biegunkę [...] to dziecko ciągle wstawało i obsługiwało mnie. Miała dopiero 11 lat, a o wielu rzeczach rozmawiała ze mną jak dorosła. Gdy ataki nerwicy nasilały się, ona często potrafiła mnie uspokoić. [...] Mała córeczka też była bardzo dzielna. Miała trzy latka, sama ubierała się i obsługiwała, i jeszcze mnie pomagała w różnych potrzebach, gdy starsza córka była w szkole”.

Zakresy czynności ról pełnionych przez kobietę w jej rodzinie prokreacyjnej nie dają się wyraźnie rozgraniczyć. Czynności w roli gospodyni domowej służą zabezpieczeniu potrzeb domowników, a więc bezpośrednio lub pośrednio zaznaczają się w efektywności pełnienia ról matki i żony.

Konflikty małżeńskie z kolei osłabiają efektywność realizacji ról rodzicielskich, a więc także roli matki, a niemożność pełnego zabezpieczenia funkcji opiekuńczo-wychowawczej, sprawowanej wobec dzieci może poważnie zagrozić trwałości więzi małżeńskiej (realizacji roli żony). Rodzina funkcjonuje jako pewna całość społeczna, jako wspólnota gospodarcza i psychiczna. Podobnie i czynności ról pełnionych w niej przez poszczególnych członków sumują się w pewne całości i w takiej formie dopiero decydują o funkcjonalności rodziny warunkującej zabezpieczenie wszystkich potrzeb członków tej wspólnoty. Dlatego zagrożenia dla realizacji ról rodzinnych należy rozpatrywać kompleksowo jako zagrożenia dla całokształtu ról pełnionych przez poszczególne osoby w grupie rodzinnej i w taki również sposób należy interpretować konsekwencje ogólnospołecznego kryzysu dla realizacji przez kobiety niepełnosprawne ich podstawowych ról rodzinnych.

Najbardziej wymierne i najłatwiej dostrzegane skutki obejmują drastyczne pogorszenie się warunków bytowych kobiet niepełnosprawnych. Najpierw nasilająca się w wyjątkowo szybkim tempie inflacja, a następnie niewystarczająca rewaloryzacja rent inwalidzkich zdecydowały o tym, że realna wartość tych świadczeń w ciągu ostatnich kilku lat znacząco się obniżyła. Problem ten jest podejmowany niemal we wszystkich pracach nadesłanych przez uczestniczki konkursu. Niektóre spośród nich podają konkretne cyfry. I tak np. 47-letnia autorka pamiętnika nr 30, która na rentę przeszła po 23 latach pracy (z powodu zawału serca) pisze: „Moja pierwsza renta w 1986 roku wynosiła 17 010 zł i była wystarczająca. Obecnie otrzymuje po wszystkich podwyżkach [wrzesień 1990 r. — M. Ch.] 386 250 zł, co przy obecnych cenach jest niewystarczające”.

Problem „wystarczalności” otrzymywanych świadczeń jest przez kobiety niepełnosprawne rozumiany w sposób niemal identyczny. Niewystarczalność tych świadczeń to — w ich przeświadczeniu — brak możliwości zabezpieczenia podstawowych potrzeb bytowych całej rodziny, a zwłaszcza nieletnich dzieci. Te podstawowe potrzeby dotyczą przede wszystkim żywności, ubrania, obuwia, środków czystości i przyborów szkolnych. Poziom życia zdecydowanej większości rodzin uczestniczek konkursu obrazują zamieszczone niżej fragmenty pamiętników.

„Jak sobie radzę w tym kryzysie? Wyliczam z ołówkiem w rękę, żeby starczyło od piętnastego do piętnastego. Raz lub dwa razy w miesiącu kupujemy kilogram kiełbasy, a resztę rozliczam, na co wystarczy”. (Pamiętnik nr 75). Autorka z niedosłuchem i poważnymi schorzeniami kręgosłupa wraz z mężem wychowuje kalekiego syna. W połowie 1990 roku łączny dochód w tej rodzinie wynosił 800 000 zł).

„W obecnym kryzysie nasze renty i zarobki ledwie wystarczają na bardzo skromne utrzymanie. Jest mi bardzo przykro, gdy mała prosi mnie o kupienie czegoś, a ja mówię, że nie mam pieniędzy. Chociaż ma trzy

lata, doskonale rozumie, co to znaczy. Obiad z mięsem jemy tylko w niedzielę. Raz w tygodniu kupuję parę deko kiełbasy lub pasztetowej. Dla nas dużym wydatkiem jest zakup jabłek dla dzieci". (Pamiętnik nr 79. Autorka niepełnosprawna po chorobie Heinego-Medina, mąż również z ograniczoną sprawnością. Oboje otrzymują renty oraz dorabiają w systemie pracy chałupniczej. Wychowują troje dzieci. W połowie 1990 roku dochód w przeliczeniu na jedną osobę w tej rodzinie wynosił 250 000 zł).

„Doszło do tego, że nie starcza nam pieniędzy na jedzenie, nie mówiąc już o kupnie ubrania dla dzieci. [...] Boli mnie fakt, że pomimo iż bardzo się staram oszczędnie gospodarować, to muszę się zwracać o pomoc do Opieki lub rodziców, którym powinnam ja pomagać, a nie oni mnie. Coraz bardziej się boję, co będzie dalej z nami". (Pamiętnik nr 116. Autorka niepełnosprawna z powodu miastonii, czyli nużliwości mięśni. Wspólnie z mężem wychowuje troje dzieci. W grudniu 1990 roku dochód w przeliczeniu na osobę w tej rodzinie wynosił 360 000 zł).

„Mąż jest bez pracy. Ja mam 319 tys. zł renty. [czerwiec 1990 r. — M. Ch.]. Bardzo cierpię, bo brakuje na chleb i mleko dla dzieci". (Pamiętnik nr 103. Autorka niepełnosprawna z powodu astmy oraz schorzeń kręgosłupa, wychowuje dwoje dzieci).

Zamieszczone fragmenty pamiętników obrazują duże zróżnicowanie ubóstwa w rodzinach kobiet niepełnosprawnych. Ubóstwem jest bowiem zarówno stan, kiedy rodzice — nawet pomimo dodatkowej pracy niekiedy zagrażającej ich zdrowiu — nie są w stanie zabezpieczyć diety dziecka zapewniającej mu prawidłowy rozwój (np. owoców, wędliny), jak i sytuacja, kiedy brakuje środków nawet na zakup podstawowych artykułów żywnościowych, takich jak chleb i mleko. Autorki tych wypowiedzi mają poczucie braku możliwości wykonywania swoich podstawowych ról rodzinnych zgodnie z własnymi oczekiwaniami i oczekiwaniami pozostałych członków rodziny, przede wszystkim dzieci. Bezsilność wobec zewnątrzrodzinnych uwarunkowań rodzi nasilające się poczucie zagrożenia. „Coraz częściej przerażają mnie wiadomości o dalszych podwyżkach. [...] Nie wiem, jak sobie damy radę. Dzieci rosną, chcielibyśmy je dobrze wychować, a nie możemy im zapewnić nawet minimum" — pisze autorka pamiętnika nr 26, matka dwojga dzieci, niepełnosprawna z powodu poważnej choroby serca, która w połowie 1990 r. dysponowała sumą 600 tys. zł na wszystkie potrzeby czteroosobowej rodziny. Takie obawy pojawiają się w wypowiedziach wielu uczestniczek konkursu. Czują się one zagrożone kolejnymi podwyżkami czynszu, energii elektrycznej, gazu. Ogarnia je lęk np. w sytuacji, gdy widzą nową cenę zeszytu szkolnego, nawet tego najcieńszego i tym samym najtańszego. Liczą, czy po podwyżkach wystarczy jeszcze choćby na najskromniejsze przeżycie. W tych rodzinach odzieży się nie kupuje. Dorośli noszą to, co mieli od lat, dla dzieci dostają darmo

używane ubrania od rodziny lub znajomych. Problemem jest zakup środków czystości, nie mówiąc już o jakimkolwiek sprzęcie, który mógłby znacząco pomóc kobiecie z ograniczoną sprawnością w wykonywaniu jej codziennych obowiązków. Bezradność i narastające poczucie zagrożenia są przyczyną ciągłych stresów, a także konfliktów, nie tylko małżeńskich, ale i z dorastającymi dziećmi, które nie zawsze potrafią pogodzić się z warunkami bytowymi rodziny, z tym, że nie mają tego, co posiada większość ich rówieśników wychowywanych przez zdrowych rodziców.

Konflikty małżeńskie na podłożu ekonomicznym, utrudniające kobietom niepełnosprawnym funkcjonowanie w roli żony, ujawniają się i w takich rodzinach, w których uprzednio, pomimo bardzo poważnych problemów zdrowotnych, więź małżeńska była harmonijna. Jedną z takich rodzin reprezentuje autorka pamiętnika nr 51, matka dwojga dzieci, niepełnosprawna z powodu astmy oskrzelowej. Jej mąż także pobiera rentę — jest inwalidą z powodu ograniczonych możliwości poruszania się. Pisze ona: „Od nikogo nie mamy żadnej pomocy, tylko raz z Opieki Społecznej dostaliśmy 200 tys. zł na zakup węgla. Brak pieniędzy jest przyczyną coraz częstszych naszych kłótni”.

Brak zabezpieczenia ekonomicznego jest również w rodzinach ludzi zdrowych pewnym zagrożeniem dla harmonii i trwałości więzi małżeńskiej. Zdrowi mają jednak znacznie większe możliwości poprawy tej sytuacji poprzez własną aktywność. Mniejsze szanse niepełnosprawnych są czynnikiem zwiększającym ich poczucie zagrożenia, a tym samym sprzyjają nasilaniu się niekorzystnych stanów emocjonalnych, takich jak apatia lub agresja. Stany te dodatkowo obniżają efektywność funkcjonowania w rolach rodzinnych.

Konsekwencje ogólnospołecznego kryzysu, zaznaczające się drastycznie w budżetach rodzin kobiet niepełnosprawnych, mogą być także — jak już wspomniałam — przyczyną konfliktów pomiędzy matką i jej dorastającymi dziećmi. Egzemplifikację tego typu zagrożeń dla pełnienia roli matki może być fragment pamiętnika nr 147, którego autorka, matka dwóch nastolatków, niepełnosprawna z powodu przewlekłego gościa postępującego, stwierdza: „Moi dorastający synowie mają do mnie pretensje, że nie potrafię kombinować, coś wymyślić, zahandlować, żebyśmy mieli więcej pieniędzy. [...] Wcale nie liczy się mój trud wychowawczy, to że byłam matką niepełnosprawną od ich niemowlęctwa. [...] Niestety, widzą tylko skromną rentę, która ledwie starcza na minimalne potrzeby domu. Czy mogę konkurować z mamusiami kolegów mojego syna, które np. wkładają pod choinkę pół miliona — równowartość mojej miesięcznej renty?”.

Rozluźnienie więzi z dorastającymi dziećmi i osłabienie autorytetu rodzicielskiego w takich sytuacjach, jak przedstawiona wyżej, często decyduje o bardzo poważnym ograniczeniu lub nawet o uniemożliwieniu reali-

zacji podstawowej funkcji w roli matki — funkcji wychowawczej. Rosnące zróżnicowanie społeczeństwa pod względem zasobności, nie zawsze uzasadnione wkładem pracy i posiadanymi kwalifikacjami, sprzyja nasilaniu się takich konfliktów. Niektóre autorki piszą o rekompensowaniu braków w zabezpieczeniu potrzeb ekonomicznych koncentracją na funkcjach ekspresywnych pełnionej roli, niemniej z całości ich relacji wynika, że czują się mocno zagrożone. Jeden z najistotniejszych konfliktów ról powstaje bowiem na podłożu sprzeczności pomiędzy własnymi wyobrażeniami o sposobach realizacji podejmowanej roli, a rzeczywistymi możliwościami tej realizacji. Ponieważ zabezpieczenie potrzeb ekonomicznych dziecka jest w naszej kulturze powszechnie internalizowanym wzorem konstytuującym pojęcie ról rodzicielskich, stąd brak możliwości zabezpieczenia tych potrzeb rodzi wewnętrzny mocny konflikt. Bezsilność wobec uwarunkowań zewnętrznych jest z kolei przyczyną utrzymujących się napięć pogarszających stan zdrowia kobiet niepełnosprawnych, co dodatkowo ogranicza ich szanse sprostania wymogom pełnionych ról rodzinnych.

Ekonomiczne konsekwencje ogólnospołecznego kryzysu zaznaczyły się również w stanie wyposażenia gospodarstw domowych większości uczestniczek konkursu. Wyposażenie to jest dla nich ze względu na stan zdrowia szczególnie ważne, przy czym również w okresie poprzedzającym kryzys było ono znacznie skromniejsze niż wyposażenie przeciętnego gospodarstwa domowego osób zdrowych. W obecnych warunkach problemem staje się nie tylko zakup nowego sprzętu, ale i reperacja już posiadanego. Stąd też w odpowiedzi na odezwę konkursową napłynęło sporo listów dotyczących takich właśnie spraw. Autorki wyjaśniały, czym w ich sytuacji zdrowotnej jest awaria np. odkurzacza lub pralki. Listy te, ponieważ nie spełniały warunków konkursu i jednocześnie wymagały szybkiej interwencji, zostały przesłane do odpowiednich Wojewódzkich Zespołów Opieki Społecznej.

Przedstawione dotychczas rozważania dotyczyły bezpośredniego wpływu ogólnospołecznego kryzysu na stan gospodarstw domowych kobiet niepełnosprawnych, co wiąże się z ograniczeniem możliwości pełnienia przez nie podstawowych ról rodzinnych. Ponadto uczestniczki konkursu wspominały o konsekwencjach pośrednich, takich jak np. dysfunkcjonalność instytucji, które w pewnych przynajmniej zakresach powinny świadczyć im pomoc, załamanie się dotychczasowego systemu spółdzielczości mieszkaniowej, co pozbawiło je szans otrzymania lokalu, na który oczekiwały od wielu lat, nowe zasady odpłatności za żłobki i przedszkola oraz bezrobocie uniemożliwiające im poprawę warunków bytowych rodziny poprzez własną pracę. Ten ostatni problem dotyczy bezpośrednio ograniczeń realizacji ról zawodowych i będzie przedmiotem szczegółowszej analizy w kolejnej części tego opracowania.

B. Role zawodowe

Możliwość wykonywania pracy zawodowej spełnia w życiu każdego człowieka ważne i wielorakie funkcje. Jest podstawą zabezpieczenia ekonomicznego, ułatwia zaspokajanie wielu ważnych potrzeb psychospołecznych, między innymi potrzeby kontaktu społecznego i akceptacji, służy prawidłowemu kształtowaniu się jaźni decydującej o integracji całej osobowości. Praca daje poczucie uczestnictwa w życiu społecznym, w przekształcaniu otaczającej rzeczywistości według własnych oczekiwań i zamierzeń i, co najważniejsze, decyduje o tym przede wszystkim postawa wobec wykonywanych czynności, mniejsze natomiast znaczenie ma sam charakter tych czynności.⁸ W psychiatrii humanistycznej przyjmuje się, że człowiek, który nie chce pracować jest chory, jeśli nie w sensie biologicznym, to psychospołecznym.⁹ Takie założenie nie jest jednak równoznaczne ze stwierdzeniem, że człowiek chory nie chce pracować. Wręcz przeciwnie, praca zawodowa jest istotnym elementem rehabilitacji, a możliwość jej wykonywania bardzo często warunkuje powrót do normalnego życia społecznego osób dotkniętych kalectwem lub chorobą przewlekłą. Potrzeba pracy nie może jednak oznaczać przymusu pracy dla ludzi z ograniczoną sprawnością, a ponadto czas i charakter tej pracy powinien być dostosowany do ich oczekiwań i możliwości psychofizycznych. W Polsce miejsc pracy przeznaczonych dla osób z ograniczoną sprawnością zawsze było zbyt mało w stosunku do potrzeb. Mimo że miejsca te w wielu przypadkach mogły budzić uzasadnione zastrzeżenia, chętnych do podejmowania pracy wśród niepełnosprawnych nie brakowało.

Spośród 165 uczestniczek konkursu na pamiętniki kobiet niepełnosprawnych 86% realizowało lub realizuje nadal rolę zawodową, w tym 16% wykonywało pracę w gospodarstwie rolnym. Większość z nich podejmowała lub kontynuowała pracę zawodową już przy ograniczonej sprawności. Z ich wypowiedzi wynika, że decydowały o tym nie tylko względy ekonomiczne. Równie ważne lub nawet ważniejsze były inne motywy, co obrazują zamieszczone niżej fragmenty pamiętników:

„Mimo nie najlepszego zdrowia pracy nie przerwałam. Uważałam, że praca jest dla mnie doskonałą terapią, ponieważ czułam się potrzebna, a oddając się z zaangażowaniem temu co robiłam, zapomniałam, że jestem chora”. (Pamiętnik nr 110. Autorka samotnie wychowuje jedno dziecko, jest niepełnosprawna z powodu stwardnienia rozsianego).

„Praca i przebywanie wśród ludzi jest dla mnie wszystkim. Przynosi mi satysfakcję i zadowolenie, choć nie zawsze wszystko układa się po mojej myśli. [...] Cena, jaką płacę za możliwość współpracy z innymi, prze-

⁸ Por. A. Kępiński: *Psychopatologia nerwic*, Warszawa 1973, s. 206—218.

⁹ Por.: *ibid.*, s. 209.

bywanie wśród pełnosprawnych, jest naprawdę wielka. Wydają dużo pieniędzy na dojazdy do pracy, korzystam z usług „taxi”, ale to się nie liczy. [...] Dziwię się, że niektórzy nie rozumieją, że praca dla nas niepełnosprawnych jest często jedynym celem życia”. (Pamiętnik nr 107. Autorka jest niepełnosprawna z powodu niedowładu kończyn dolnych po przebytej chorobie Little’a).

„Pracuję na pół etatu jako laborantka. Praca jest w moim życiu zapomnieniem, wypełnieniem czasu, i choć nie ma dnia, żebym się czuła dobrze, to cieszę się, że dzięki pracy mam kontakt z ludźmi. Nie wiem jednak, czy będę mogła nadal pracować, gdyż w dobie reform mogę być zwolniona, bo mam rentę. Co wtedy będę robiła — nie wiem. Boję się myśleć”. (Pamiętnik nr 60. Autorka jest niepełnosprawna od wczesnego dzieciństwa z powodu zwłóknienia płuc. W późniejszym okresie jej stan zdrowia znacznie się pogorszył ze względu na inne choroby przewlekłe: zapalenie kłębków nerkowych, owrzodzenie żołądka i dwunastnicy oraz nerwicę depresyjną).

Wybrane fragmenty pamiętników odzwierciedlają postawy większości uczestniczek konkursu. Potwierdzają one tezę, że praca zawodowa jest istotnym elementem rehabilitacji niepełnosprawnych, pozwala im zaspokajać nie tylko potrzeby ekonomiczne, ale również psychospołeczne, w tym takie, które w usprawnianiu mają szczególne znaczenie, tj. potrzebę społecznego kontaktu i oddźwięku, uznania i autorealizacji. Dla niektórych pamiętnikarek, zwłaszcza w sytuacji braku własnej rodziny, praca stała się głównym lub nawet jedynym celem życia. Stąd problem bezrobocia niepełnosprawnych ma dodatkowy, dramatyczny wymiar — jest zaprzeczeniem sensu rehabilitacji.

Pamiętniki nadesłane na konkurs były pisane w drugiej połowie 1990 i pierwszej 1991 roku, a więc w okresie, kiedy bezrobocie osiągało jeszcze stosunkowo niewielkie rozmiary. Z analizy pamiętników wynika jednak, że już wówczas dla osób niepełnosprawnych było ono realnym i częstym zagrożeniem. Obrazują to kolejne fragmenty relacji uczestniczek konkursu:

„Jest rok 1990. Coraz więcej słychać o zwalnianiu póletatowców. [...] Nieszczęścia w tym roku zbiegły się aż dwa. Oczywiście zachorowałam, ale również otrzymałam zwolnienie z pracy jako jedna z pierwszych”. (Pamiętnik nr 59. Autorka jest niepełnosprawna z powodu przewlekłego gośca postępującego).

„Dostałam wymówienie z pracy, że niby rozwiązują zakład, zmniejszają liczbę personelu, co było nieprawdą, bo zakład nie został rozwiązany i są nowe przyjęcia do pracy”. (Pamiętnik nr 73. Autorka jest niepełnosprawna z powodu upośledzenia słuchu, zwolniono ją z pracy po 12 latach zatrudnienia w zakładzie, z którym była bardzo mocno związana emocjonalnie).

„Rok 1990 był dla mnie straszny. Zwolnili mnie z pracy w maju, ponieważ Spółdzielnia nie miała zysków. [...] Myślę, że jest zrozumiałe, czym dla inwalidy jest bezrobocie. Człowiek staje się niepotrzebny i chociaż całe życie harował, ma z tego wielkie nic. Pożegnanie w Spółdzielni też było przykre. Gdy spytałam, dlaczego nie zaoferują nam innej pracy, odpowiedzieli: chyba miotły robić, ale sami je sprzedacie”. (Pamiętnik nr 66. Autorka tego pamiętnika jest niepełnosprawna z powodu schorzeń kręgosłupa i serca. Zwolniono ją po 20 latach pracy).

„Proszę pomyśleć, chcę pracować, ale nie ma dla mnie pracy. Natomiast ludzie w pełni sił pracują i ich się nie zwalnia. Nigdy nie narzekałam na los, ale już mam dość tej brutalności. Żyjemy w czasach, kiedy wygrywa kto silniejszy, a dla słabszych nie ma miejsca”. (Pamiętnik nr 55. Autorka jest niepełnosprawna z powodu poważnego skrzywienia kręgosłupa, utrudniającego jej chodzenie już od dzieciństwa. Traktowana bardzo źle na wsi ze względu na małą przydatność do pracy w gospodarstwie, wcześniej opuściła dom rodzinny. Podjęła pracę sprzątaczką w mieście i kształciła się systemem zaocznym. Ukończyła szkołę pomaturalną).

We fragmentach pamiętników dotyczących problemu bezrobocia ekspozowany jest fakt dyskryminowania ludzi z ograniczoną sprawnością, wyrażający się zwalnianiem ich z pracy w pierwszej kolejności. Nie mogą oni akceptować usprawiedliwiania takiej sytuacji możliwością przechodzenia na rentę, ponieważ zasiłki dla bezrobotnych przysługujące zdrowym w tym okresie wypłacane były przez czas nieograniczony i często przewyższały kwotę przeciętnej renty. Są więc przekonani, że o zwolnieniu w pierwszej kolejności zdecydowała ich „inność” fizyczna. Jest to szczególnie widoczne w relacjach tych autorek, które w okresie zapotrzebowania na pracę były w swych zakładach cenione, awansowane. Do nich należy między innymi autorka pamiętnika nr 4, niepełnosprawna z powodu chorób kręgosłupa i serca, z widocznym garbem, która przez wiele lat pełniła odpowiedzialne funkcje w instytucji zatrudniającej ludzi zdrowych. W połowie 1991 roku została przesunięta ze stanowiska kierownika działu na stanowisko magazyniera. Decyzji nie cofnięto, mimo orzeczenia lekarskiego, iż nie może ona wykonywać obowiązków magazyniera. W jej pamiętniku czytamy: „Załamalam się bardzo, odbiło się to na moim zdrowiu. [...] Obecnie jestem na zwolnieniu lekarskim. Jest mi bardzo źle. Jestem chora, ale dotkliwiej odczuwam brak pracy i kontaktu z ludźmi”.

Szanse podejmowania i pełnienia ról zawodowych przez osoby niepełnosprawne, zarówno w ramach systemu segregacyjnego (spółdzielnie inwalidzkie), jak i integracyjnego (miejsca pracy chronionej), zawsze były ograniczone. Równocześnie znaczenie pracy zawodowej było i jest mocno akcentowane zarówno w teorii, jak i w praktyce polskiej rehabilitacji. Aktualnie konsekwencje ogólnospołecznego kryzysu dodatkowo pogłębiły

rozbieżności pomiędzy oczekiwaniami niepełnosprawnych i rehabilitantów a możliwościami aktywizacji zawodowej. Świadomość braku szans na podjęcie jakiegokolwiek pracy w wielu przypadkach prowadzi do bierności, do zaniechania walki o utrzymanie względnie dobrej kondycji, nawet w przypadku ludzi jeszcze młodych i do niedawna bardzo aktywnych.

Ograniczenia możliwości pełnienia ról zawodowych dotyczą nie tylko osób uprzednio zatrudnionych, ale także niepełnosprawnej młodzieży, dla której proces przygotowywania się do podjęcia pracy jest jednym z zasadniczych elementów rehabilitacji. O problemach tych piszą uczestniczki konkursu, które zajmują się pracą pedagogiczną w szkolnictwie specjalnym. Jedna z nich, niewidoma od urodzenia autorka pamiętnika nr 106, napisała: „I co odpowiedzieć tym wszystkim młodym ludziom, którzy nie mogą nawet podjąć pierwszej w życiu pracy? [...] Dotąd mówiłam moim uczniom, że dzięki pracy zaistnieją, pokażą otoczeniu swoją wartość, że mimo inwalidztwa będą mieli stałe źródło utrzymania dla siebie i przyszłej rodziny. A tymczasem... moje słowa okazały się nieprawdą, bo dla nich zabrakło pracy”.

Efekty rehabilitacji klinicznej w niesprzyjających warunkach społecznych cofają się bardzo szybko. Dla wielu osób niepełnosprawnych brak możliwości podjęcia pierwszej pracy lub zwolnienie z pracy poprzednio wykonywanej będzie początkiem nieodwracalnego procesu zaniku własnej aktywności i całkowitego uzależnienia się od świadczeń społecznych, pomimo potencjalnych możliwości i braku przeciwwskazań lekarskich do wykonywania wyuczonego zawodu.

C. Role działacza społecznego

Stopień aktywności pozarodzinnej i pozazawodowej uczestniczek konkursu był stosunkowo niski. Tylko nieliczne pełniły jakieś ważniejsze funkcje, głównie w organizacjach zrzeszających niepełnosprawnych. Ponadto niektóre były zaangażowane w działalność grup samopomocowych. Zarówno pierwszy, jak i drugi rodzaj aktywności społecznej dotyczy głównie pamiętnikarek posiadających wyższe lub średnie wykształcenie i zamieszkujących w miastach.

Kryzys ogólnospołeczny zaznaczył się wyraźnie w możliwościach funkcjonowania kobiet niepełnosprawnych w rolach działacza społecznego. Ograniczenia te można podzielić na dwie kategorie. Po pierwsze, brak stabilizacji i nasilające się poczucie zagrożenia wpłynęło destruktywnie na psychikę osób zaangażowanych w działalność społeczną. Trudno jest pomagać innym, jeśli przestaje się wierzyć w skuteczność tej pomocy. Niewidoma autorka pamiętnika nr 106 wyraża ten problem następująco: „Od-

nalazłam się w tej pracy. Czuję się przydatna, potrzebna innym. Świadczą o tym lawina listów nadchodzących codziennie, nie tylko okazjonalnie. Piszą ci z małych ośrodków, z zapadłych wiosek i ci z dużych aglomeracji. Świeżo po wypadku, którym tak trudno wyjaśnić sens dalszego życia po utracie wzroku i ci, którzy nie mogą znaleźć pracy. Wszyscy proszą o odpis, koniecznie w brajlu. Proszą o radę, informację, chcą się zwierzyć, przelać na papier dręczące ich myśli, chcą nie czuć się tak bardzo samotni, móc się przed kimś otworzyć. Chcą wreszcie znaleźć słowo pociechy, akceptacji swoich poczynań. Bardzo trudno jest odpowiadać na te listy, zwłaszcza teraz, gdy powszechnie brak pracy, gdy pełno wyczekiwania i napięcia, gdy wyczerpuje się optymizm”.

Psychiczne reakcje na konsekwencje ogólnospołecznego kryzysu stanowią czynnik utrudniający kobietom niepełnosprawnym wykonywanie czynności w ramach pełnionych ról działacza społecznego. Analiza pamiętników wykazuje jednak, że kryzys ten może być przyczyną całkowitej rezygnacji z działalności społecznej. Rezygnację tę wymuszają bariery ekonomiczne. Działalność społeczna, zwłaszcza na rzecz środowiska niepełnosprawnych, wymaga dysponowania znacznymi środkami finansowymi. W nadesłanych pamiętnikach poruszane są problemy, które wiążą się np. z organizacją wczasów lub obozów rehabilitacyjnych. Na te cele zabrakło środków, a uzyskanie ich od prywatnych sponsorów jest bardzo trudne. Dla niepełnosprawnych często nawet drobne kwoty są wydatkiem przekraczającym ich możliwości finansowe i tym samym stanowiącym barierę funkcjonowania w poprzednio pełnionych rolach. Egzemplifikacją takiej zależności mogą być fragmenty pamiętnika nr 34. Jego autorka, niepełnosprawna z powodu choroby reumatycznej powodującej poważne trudności w poruszaniu się, po dłuższym okresie zupełnego osamotnienia odnalazła sens życia działając w sekcji korespondencyjnej KLON-u. Był to rodzaj grupy samopomocowej skupiającej osoby potrzebujące wsparcia psychicznego i jednocześnie pomagające innym poprzez dzielenie się własnymi doświadczeniami, wzajemne zaspokajanie potrzeby społecznego kontaktu. W pamiętniku nadesłanym przez działaczkę tej grupy czytamy: „Społeczna działalność w Sekcji musiała zostać zawieszona z powodu braku środków na prowadzenie korespondencji po ostatnich podwyżkach cen papieru i opłat pocztowych. Przyjęłam tę wiadomość z bólem serca, ale oczywiście nasze portfele są zbyt cienkie, aby temu podołać, a na wsparcie finansowe nie ma co liczyć”.

Ostatecznie więc o ograniczeniach aktywności społecznej kobiet niepełnosprawnych decydowały w sposób bezpośredni lub pośredni ekonomiczne konsekwencje ogólnospołecznego kryzysu. Konsekwencje te w okresie, jaki upłynął od czasu pisania prac konkursowych znacznie się zaostrzyły, natomiast nie wypracowano dotychczas żadnych propozycji całościowe-

go rozwiązania tego problemu. Ponieważ aktywność społeczno-kulturalna jest integralną częścią całościowego procesu rehabilitacji, utrudnianie lub nawet uniemożliwianie niepełnosprawnym realizowania się poprzez pełnienie roli działacza społecznego poważnie zagraża efektywności tego procesu.

KONSEKWENCJE WPLYWU OGÓLNOSPÓŁECZNEGO KRYZYSU
NA MOŻLIWOŚCI PEŁNIENIA PRZEZ KOBIETY NIEPEŁNOSPRAWNE
ICH PODSTAWOWYCH RÓL ŻYCIOWYCH

Z analizy pamiętników nadesłanych na konkurs przez kobiety niepełnosprawne wynika, że ogólnospołeczny kryzys ostatnich lat stał się bardzo poważnym zagrożeniem dla wszystkich pełnionych przez nie ról, zarówno rodzinnych, jak i pozarodzinnych, przy czym duże jest zróżnicowanie stopnia tego zagrożenia. R. Hill wyodrębnił w odniesieniu do małej grupy trzy kryteria decydujące o tym, czy dane zdarzenie zagrazi trwałości struktury lub funkcjonowaniu tej grupy. Są to: charakter tego zdarzenia, w tym zwłaszcza trudności, które się z nim wiążą, struktura grupy, jej wcześniejsze doświadczenia i zdolności przystosowawcze oraz znaczenie, jakie grupa nadaje zdarzeniu, tj. zagrożeniu, jakie w tym zdarzeniu dostrzega dla swoich celów, dążeń.¹⁰ A zatem nie zawsze zdarzenia i sytuacje będące konsekwencją ogólnospołecznego kryzysu zagrażają małej grupie. Analogicznie można przyjąć, że nie zawsze też będą one stanowić niebezpieczeństwo dla jednostki, dla jej społecznego funkcjonowania, a więc wypełniania obowiązków w pełnionych rolach.

Wzorując się na przedstawionych wyżej spostrzeżeniach Hilla, można przyjąć, iż o tym, czy interesujące nas tu sytuacje i zdarzenia będące konsekwencją ogólnospołecznego kryzysu zagrażą w stopniu mniej lub bardziej poważnym funkcjonalności ról pełnionych przez poszczególne jednostki, będą decydowały:

- a) charakter tych zdarzeń i sytuacji, a zwłaszcza stopień ich trudności,
- b) osobowościowe cechy jednostki, w tym szczególnie umiejętność radzenia sobie w sytuacjach trudnych oraz zakres jej społecznych doświadczeń,
- c) czynnik sytuacyjny — postrzeganie tych sytuacji i zdarzeń w kontekście aktualnych dążeń, celów, ale także możliwości, zarówno psychicznych, jak i fizycznych.

Stopień zagrożenia trudnymi sytuacjami i zdarzeniami jest zróżnicowany, w odniesieniu do jednostki i do grupy. Socjologowie wyodrębnili

¹⁰ Zob. W. Waller, R. Hill: *The Family. A Dynamic Interpretation*, New York 1950, s. 459.

rodziny, które są szczególnie podatne na kryzys, tzn. że każde zdarzenie wykraczające poza zwykły porządek jest dla nich niebezpieczne.¹¹ W każdym społeczeństwie są również kategorie jednostek cechujących się szczególnie niskim progiem odporności na konsekwencje ogólnospołecznych kryzysów. Tworzą je osoby, które z różnych przyczyn, najczęściej z powodu stanu zdrowia i wieku, potrzebują dla zaspokojenia swoich ważnych życiowych potrzeb pomocy innych. Są to, między innymi, kobiety niepełnosprawne. Przedstawiona analiza wyraźnie wykazała, iż dotychczasowe konsekwencje kryzysu już obecnie bardzo poważnie ograniczyły ich możliwości pełnienia ról społecznych. Skutki długotrwałego utrzymywania się, a nawet narastania tych zjawisk rodzą szereg niebezpieczeństw dla nich samych, ich rodzin, jak też i dla całego społeczeństwa. Konsekwencje obciążające niepełnosprawnych, to nie tylko drastyczne obniżenie się ich poziomu życia, ale także pogorszenie stanu zdrowia, załamania psychiczne. Dla rodzin będzie to oznaczało w wielu sytuacjach konieczność przejęcia całkowitej odpowiedzialności i opieki nad nimi, przy czym rodziny te z reguły mieszczą się w kategoriach o niskich lub bardzo niskich dochodach. Skutki ograniczenia aktywności niepełnosprawnych obciążą również całe społeczeństwo. Najogólniej można je zlokalizować w dwóch płaszczyznach: ekonomicznej oraz społeczno-etycznej. Ekonomiczne konsekwencje będą związane z szybko wzrastającą liczbą osób, które z powodu ograniczonej sprawności fizycznej, ale nie w stopniu uniemożliwiającym społeczno-zawodową aktywność, będą w zaspokajaniu swych potrzeb całkowicie uzależnione od ludzi zdrowych. Obniży się efektywność kosztów rehabilitacji. Potrzeby w zakresie świadczeń rentowych będą rosły znacznie szybciej niż możliwości ich zaspokojenia. Jeszcze bardziej niepokojące są konsekwencje, które można przewidywać w płaszczyźnie społeczno-etycznej. Ograniczanie aktywności niepełnosprawnych musi prowadzić do pogłębiania się ich izolacji, a w dalszej kolejności — do nasilania się postaw nietolerancji wobec odmienności wyglądu, sposobu poruszania się, mówienia, nietolerancji wobec słabości wynikających z kalectwa lub choroby przewlekłej.

¹¹ Por. L. L. Geismar, B. Ayres: *Patterns of Change in Problem Families*, St. Paul 1959, s. 37.

SUMMARY

The present study is concerned with changes in social participation of Polish women with different degrees of handicappedness in the socio-economic reality of the 1980's.

The analysis was carried out basing on memoirs obtained by way of memoir contest in 1990—1991 and worked out using the typological method and exemplification. The problem of social participation of women was discussed in terms of social roles performed by them in different milieus, mainly occupational or in family. Serious restrictions were found in the possibility of fulfilling these roles, especially occupational. There was a marked crisis in the budgets of the families of handicapped women, which in turn contributed to significant difficulties in their family roles. These restrictions pose a serious threat to the integration of the handicapped, which was never satisfactory in the previous periods. Another problem is the negative effect of the crisis on the attitudes of the healthy persons, which is manifested in heightened intolerance. All that poses a serious threat for the rehabilitation of the Polish disabled and for the developing of negative patterns of coexistence with people who did not conform to the so-called norms for various reasons.

