



Beata Jamrógiewicz<sup>1</sup>

## Sprawozdanie z konferencji naukowej „Niecodzienna codzienność. Niepełnosprawność – choroba – starość doświadczana w rodzinie”, Rzeszów, 5 czerwca 2019 r.

Na początku czerwca 2019 r. na Uniwersytecie Rzeszowskim odbyła się ogólnopolska konferencja naukowa zorganizowana przez Zakład Socjologii Rodziny i Problemów Społecznych funkcjonujący w ramach Instytutu Socjologii, pod kierownictwem dr hab. Beaty Szluz, prof. UR. Konferencja została objęta honorowym patronatem JM Rektora Uniwersytetu Rzeszowskiego prof. dra hab. Sylwestra Czopka.

Obrady przebiegały w trzech sesjach plenarnych zakończonych dyskusją oraz podsumowaniem, które w znakomity sposób domykało poruszane kwestie. Koordynator i pomysłodawca spotkania dr hab. Beata Szluz po serdecznym i ciepłym przywitaniu wszystkich uczestników konferencji przedstawiła porządek spotkania, a następnie oddała głos przedstawicielom władzy uczelni. Konferencję otworzył prorektor ds. studenckich i kształcenia dr hab. Wojciech Walat, prof. UR, który odniósł się w swojej refleksji do intrygującego – jak zaznaczył – tematu konferencji oraz pogratulował prof. Beacie Szluz pomysłowi i zainicjowania tego przedsięwzięcia. Słowa przywitania do przybyłych gości skierował także dr hab. Paweł Grata, prof. UR. Dziekan Wydziału Socjologiczno-Historycznego powitał przybyłych na konferencję przedstawicieli z kilku ośrodków akademickich: Uniwersytetu Warszawskiego, Uniwersytetu Łódzkiego, Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie, Uniwersytetu Śląskiego, jak również przedstawiciela Dyplomatycznej Akademii Ukrainy

---

<sup>1</sup> Mgr Beata Jamrógiewicz, doktorantka w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Rzeszowskiego, al. Rejtana 16, 35-959 Rzeszów, e-mail: beataagnieszka01@wp.pl, nr ORCID: 0000-0002-7166-2082.

i Państwowego Uniwersytetu im. Iwana Franki we Lwowie. Nie zapomniał także o gospodarzach spotkania, czyli reprezentantach Uniwersytetu Rzeszowskiego w osobach profesorów, doktorów, doktorantów oraz młodych adeptów socjologii.

Pierwsza część sesji plenarnej rozpoczęła się od referatu dr hab. Marioli Raclaw z Uniwersytetu Warszawskiego, a temat prezentacji brzmiał: *Statystycznie nieistotni. Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami jako ignorowana społecznie wariacja roli*. Prelegentka wyjaśniła najważniejsze obecnie kwestie dotyczące tego zagadnienia, odnosząc się przy tym do własnego projektu badawczego. Profesor Mariola Raclaw podkreśliła, że co prawda zachodzą pozytywne zmiany w postrzeganiu seksualności osób z niepełnosprawnością, co oznacza, że coraz częściej wyrażamy postawę akceptacji i uznania dla społecznej roli rodzica z niepełnosprawnością, niemniej stereotypy na temat osób chorych i niepełnosprawnych, które nadal tkwią w społeczeństwie, budują mur ignorancji i obojętności wobec ich potrzeb, m.in. wobec potrzeby samo-realizacji w roli rodzica. Pytanie do prelegentki skierowała dr Barbara Marek-Zborowska, która była ciekawa, czy w świadomości kobiet z niepełnosprawnością można zaobserwować przekonanie czy odczucie tzw. „gorszego macierzyństwa”. Ustosunkowując się do tej kwestii, prof. Mariola Raclaw podała szereg przykładów potwierdzających tę obserwację, a do ważniejszych zaliczyła problemy dotyczące współpracy szkoły z rodzicami dzieci niepełnosprawnych.

Kolejny referat, pt. *Doświadczenie niepełnosprawności wielorakiej w rodzinie*, przedstawiła dr hab. Beata Szluz, prof. UR. Odniosła się w nim nie tylko do własnych badań, ale także do swojego doświadczenia praktycznego. Jak wskazała, ciężar trudu oraz opieki nad osobą chorą i niepełnosprawną w rodzinie spoczywa głównie na najbliższych członkach rodziny. Pomoc i wsparcie instytucjonalne dla tych opiekunów są bardzo często niewystarczające. Teza ta znajduje odzwierciedlenie w narracjach opiekunów osób chorych, którzy podają, że pochłonięci opieką nad chorym czują się opuszczeni oraz odizolowani od reszty społeczeństwa.

Referat, który przygotował dr hab. Jakub Niedbalski z Uniwersytetu Łódzkiego, pt. *Trajektoria cierpienia – rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną o przyszłości*, także w całości opierał się na badaniach własnych prelegenta. Profesor Jakub Niedbalski w swoim wystąpieniu w wyczerpujący sposób przedstawił nie tylko szczegóły metodologii badań nad trajektorią cierpienia, ale przede wszystkim w dobitny sposób ukazał strategię radzenia sobie rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. W konkluzjach referatu wyraźnie sugerował, że:

1) dysfunkcje wynikające z niepełnosprawności wyraźnie spychają na margines społecznej izolacji, 2) otoczenie przyjmuje swego rodzaju kontrolę nad środowiskiem rozwojowym dziecka z niepełnosprawnością, 3) dominuje obecnie ideologia młodości, sprawności i zdrowia, co sprawia, że u rodziców zmagających się z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością uwidacznia się wzrost poczucia inności oraz poczucie permanentnej nieprzewidywalności co do dalszej przyszłości. Pesymistycznym akcentem jest również to, że większość działań opiekuńczych należących do rodziców realizowanych jest przez nich w samotności.

Pierwszą część sesji plenarnej zakończyło wystąpienie dr hab. Ewy Giermanowskiej z Uniwersytetu Warszawskiego, a dotyczyło ono usług asystenckich dla osób z niepełnosprawnością. Problematyka ta rozważana była w kontekście wchodzenia w dorosłe życie, a co za tym idzie, możliwości prowadzenia niezależnego życia przez osoby z niepełnosprawnością. W swoim referacie prelegentka ukazała, w jaki sposób polski system wsparcia osób z niepełnosprawnością radzi sobie z rozwiązywaniem problemów tej grupy społecznej na poziomie makro-, mezo- i mikro-. W związku z tym, że tematyka konferencji oscylowała wokół rodziny, prelegentka omówiła poziom mikro- ze szczególnym uwzględnieniem roli asystenta osoby z niepełnosprawnością. W jednym ze swoich końcowych wniosków profesor E. Giermanowska podkreśliła, że istnieje duża potrzeba rozpowszechnienia tego typu usługi specjalistycznej, która racjonalnie wdrażana może w znacznym stopniu przyczynić się do polepszenia jakości życia osób chorych i niepełnosprawnych.

W drugiej części sesji plenarnej swoje wystąpienia zaprezentowały, dr Monika Łagowska-Cebula, która przekonywała uczestników konferencji do tezy mówiącej, że rodzaj postawy reprezentowanej przez osobę z niepełnosprawnością wywiera istotny wpływ na sytuację w rodzinie. Prelegentka, uzasadniając swój pogląd, mówiła o komponentach postawy, ale co najważniejsze odwołała się do własnych badań, które realizowała w ramach pracy doktorskiej. Nie ulega wątpliwości – jak podkreśliła dr Monika Łagowska-Cebula, że osoba z niepełnosprawnością, która przejawia postawę determinacji, uporczywości i konsekwencji, przy dodatkowym wsparciu rodziny, radzi sobie dużo lepiej z wszelkimi trudnościami dnia codziennego.

O tym, że zaburzenia odżywiania, takie jak anoreksja czy bulimia, są w dzisiejszych czasach nie tylko problemem medycznym, ale i społecznym, mówiła dr Barbara Marek-Zborowska z Uniwersytetu Rzeszowskiego. Prelegentka podała argumentację swojego stanowiska, opierając się na badaniach naukowych, które dowodzą, że do czynników warunkujących w dużej mierze powstanie tychże zaburzeń należą: czynniki kul-

turowe i społeczne, czynniki indywidualne związane z cechami osobowościowymi danej osoby oraz uwarunkowania rodzinne. Mówiąc o „codziennej niecodzienności”, w kontekście niepełnosprawności, choroby i starości doświadczanej w rodzinie, nie sposób pominąć tego rodzaju problemu w zakresie zdrowia psychicznego.

Problematykę zdrowia psychicznego podczas konferencji podjęła także mgr Iryna Drozd z Uniwersytetu Rzeszowskiego. Prelegentka skupiła się jednak na chorobach psychicznych, przybliżając skalę tego problemu w Polsce. Doktorantka wyeksponowała w swoim wystąpieniu fakt, że w latach 2010–2017 odnotowano wzrost zachorowań na choroby psychiczne.

Kolejny temat, który także spotkał się z dużym zainteresowaniem ze strony uczestników konferencji, został zaprezentowany przez dr Małgorzatę Bozacką z Uniwersytetu Rzeszowskiego. Prelegentka zwróciła uwagę na jedną z najtrudniejszych kwestii z zakresu socjologii problemów społecznych, a mianowicie niską świadomość społeczną na temat choroby Alzheimera. Problem ten – jak argumentowała – ujawnia się szczególnie w grupie osób młodych, które nie wiedzą, jak się zachować w kontakcie z osobą dotkniętą chorobą Alzheimera. Tę część sesji plenarnej zamknęło wystąpienie doktorantki Uniwersytetu Rzeszowskiego Beaty Jamrógiewicz, która w swoim referacie podjęła refleksję na temat choroby jako krytycznego wydarzenia życiowego. Odwołała się przy tym do pozyskanych w drodze własnych badań empirycznych wypowiedzi osób z chorobą Parkinsona.

Trzecią i ostatnią część sesji plenarnej moderowali wspólnie: dr hab. Anna Kanios, prof. UMCS, prof. dr hab. Sergiej Trojan i dr Małgorzata Bozacka. Jako pierwszy swoje wystąpienie zaprezentował prof. Siergiej Trojan z Uniwersytetu Rzeszowskiego oraz Dyplomatycznej Akademii Ukrainy w Kijowie. Jego referat pt. *Sytuacja rodzin osób starszych na Ukrainie: od demografii do codzienności* oscylował wokół problematyki starzenia się społeczeństwa ukraińskiego. Obecnie – jak wynika z danych demograficznych – średnia wieku mieszkańca Ukrainy wynosi 41 lat, co oznacza, że Ukraina w porównaniu z innymi krajami europejskimi znajduje się w trudnej sytuacji demograficznej. Prelegent zwrócił uwagę na jeszcze jedną ważną kwestię, która koreluje bezpośrednio ze starzeniem się społeczeństwa, a mianowicie ubóstwo, które jest postrzegane aktualnie jako jeden z palących problemów społecznych Ukrainy.

W nawiązaniu do tematu konferencji dr hab. Anna Kanios, prof. UMCS, przygotowała referat pt. *Opinie młodzieży na temat funkcjonowania osób starszych w rodzinie*. Formułując najważniejsze wnioski w tym zakresie, prelegentka odniosła się do projektu badawczego reali-

zowanego w ramach Zespołu Edukacji dla Bezpieczeństwa PAN. Głównym problemem badawczym było uzyskanie odpowiedzi na pytanie: „Co ludzie młodzi sądzą na temat osób starszych?”. Wyniki, jakie uzyskano w trakcie procesu badawczego, nie są wcale zatrważające. Wskazują bowiem, że ludzie młodzi nie wykazują w sposób jednoznaczny negatywnej postawy wobec osób starszych. Dla współczesnego młodego pokolenia wartości rodzinne są w dalszym ciągu ważne i chociaż w jakiś sposób może niepokoić postawa neutralna (dość licznie wskazana w badaniach), to w opinii prelegentki świadczy to prawdopodobnie o tym, że wizja starości „w oczach” młodych ludzi jest tak odległą perspektywą, że na tę chwilę nie zastanawiają się nad tym problemem.

Na temat systemu nieodpłatnej pomocy prawnej kierowanej do osób starszych, niepełnosprawnych i chorych wypowiedziała się mgr Izabela Bentkowska-Furman. Doktorantka Uniwersytetu Rzeszowskiego omówiła najważniejsze kwestie wynikające z ustawy z dnia 5 sierpnia 2015 r. o nieodpłatnej pomocy prawnej oraz edukacji prawnej, która w zamyśle ustawodawcy jest adresowana do grupy osób, która potrzebuje tego typu wsparcia, ale nie dysponuje wystarczającymi środkami finansowymi, aby pokryć koszty takiej usługi prawnej. Prelegentka wskazała na pozytywne strony wdrożonej ustawy, jak i jej mankamenty, np. brak informacji wśród osób starszych na temat możliwości skorzystania z takiej formy pomocy, jak również na zbyt wąski zakres podmiotowy w zakresie dostępu do tego typu usługi.

Ostatnią, trzecią część konferencji zakończyło wystąpienie Krzysztofa Szluzza, który przedstawił prezentację, pt. *(Nie)pomoc osobom starszym – wybrane aspekty prawne*. Prelegent – najmłodszy uczestnik konferencji, adept prawa – w wyczerpujący sposób omówił formy pomocy dla osób starszych zawarte w ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, ze szczególnym uwzględnieniem kwestii domu pomocy społecznej. Poddał analizie aspekt ubezwłasnowolnienia, a także alimentów, odnosząc się do wyroków sądu.

Konferencja zakończyła się dyskusją i podsumowaniem. Podczas spotkania udało się omówić wiele zagadnień. Zaproszeni prelegenci podejmowali żywą dyskusję o doświadczeniu niepełnosprawności, choroby i starości w rodzinie. Konferencja „Niecodzienna codzienność. Niepełnosprawność – choroba – starość doświadczana w rodzinie” stanie się z całą pewnością – co podkreśliła dr hab. Beata Szluz, prof. UR – inspiracją do dalszych działań i dyskusji. Pomysłodawczyni i koordynator spotkania podziękowała wszystkim uczestnikom za stworzenie znakomitej atmosfery, a prelegentom za interesujące wystąpienia.