

Izabella Gałuszka

Uniwersytet Pedagogiczny w im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Wsparcie społeczne w ocenie rodziny dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Artykuł prezentuje wybraną część szeroko zakrojonych badań autorki na temat problemów wychowania związanych z wychowaniem dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Analiza jakościowa zebranego przez autorkę materiału empirycznego traktuje na temat problematyki dotyczącej trudności z jakimi spotykają się rodzice dzieci, u których zdiagnozowano głęboką niepełnosprawność intelektualną. Celem opracowania jest ukazanie subiektywnej oceny uzyskiwanego i oczekiwanego wsparcia rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością. Rodzice w swoich relacjach wskazują na potrzebę wsparcia instytucjonalnego. Instruktarzu w pierwszych miesiącach po diagnozie oraz pomocy w opiece na dzieckiem. W pierwszej fazie adaptacji do niepełnosprawności własnego dziecka mówią o braku wsparcia ze strony specjalistów szczególnie lekarzy i pielęgniarek. Brakuje również pomocy ze strony psychologów oraz pedagogów. Rodzice chwalą głównie wsparcie ze strony współmałżonka i rodziny pochodzenia oraz innych rodziców spotkanych na korytarzach szpitali oraz placówek specjalistycznych, którzy uporali się już z faktem narodzin dziecka z głęboką niepełnosprawnością. Ze względu na małą liczbę dostępnych w literaturze przedmiotu badań, traktujących na temat rodzin z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością, warto podejmować dalsze badania w przedstawionym obszarze. Słowa kluczowe: wsparcie społeczne, subiektywna ocena, rodzice, dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Social support in the assessment of familie of child with severe intellectual disability

The article presents a selected part of the author's extensive research on the upbringing problems associated with raising children with severe intellectual disabilities. A qualitative analysis of the empirical material collected by the author deals with the issues related to the difficulties encountered by parents of children who have been diagnosed with severe intellectual disability. The aim of the study is to show a subjective assessment of the obtained and expected support of parents of children with severe disabilities. Parents indicate in their relations the need for institutional support. The instructor in the first months after diagnosis and help in childcare. In the first phase of adaptation to the disability of their own child, they speak of a lack of support from specialists, especially doctors and nurses. There is also a lack of help from psychologists and educators. Parents praise mainly the support of the spouse and family of origin and other parents met in the corridors of hospitals and specialized facilities who have already dealt with the birth of a child with severe disability. Due to the small number of studies available in the literature on the subject of families with children with severe disabilities, it is worth undertaking further research in the presented area.

Keywords: social support, subjective assessment, parents, a child with severe intellectual disability

Wprowadzenie

Przyjście na świat dziecka z niepełnosprawnością to dla rodziców niezwykle trudne przeżycie. Muszą się oni zmierzyć z wieloma trudnościami i tak przeorganizować swój wewnętrzny świat, by korespondował z potrzebami, możliwościami i codziennym życiem ich dziecka. We wszystkich tych rodzinach występuje kryzys i walka o zachowanie równowagi. Często różnią się one dynamiką i swoją siłą, sytuacja trudna nasila się, gdy przebieg leczenia jest niekorzystny, pojawiają się nieporozumienia lub kłopoty finansowe. Niepełnosprawność dziecka sprawia, że przebudowują się plany życiowe rodziców, zmienia się system wartości, a nawet stosunek do wiary. Rodzice oraz członkowie ich rodzin zostają postawieni w nowych rolach (de Barbaro 1999; Szabała, Parchomiuk 2011; Sieracka 2018). Wsparcie udzielane rodzinom z dzieckiem niepełnosprawnym jest jednym z niezbędnych elementów pomocy społecznej. Rodziny mogą liczyć na nie od osób z najbliższego otoczenia, swoich bliskich, a także instytucji rządowych i pozarządowych (Sieracka 2016, 2018). Zamierzeniem niniejszego artykułu jest ukazanie oceny tego wsparcia na podstawie relacji rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Definicja i rodzaje wsparcia społecznego

Wsparcie nazywane jest specyficzną formą pomagania, polegającą na umiejętności mobilizowania sił i aktywności osoby wspieranej do działań na rzecz własnej samodzielności (Kawczyńska-Butrym 1994). Wśród wielu definicji wyjaśniających pojęcia wsparcia społecznego można odnaleźć choćby taką, która w najogólniejszy sposób opisuje, że jest to „otrzymywanie pomocy ze strony znaczących bliskich osób lub instytucji, w formie emocjonalnego wsparcia, praktycznej pomocy, rady i informacji” (Ćwirynkało, Żywanowska 2004: 75). Według Z. Kawczyńskiej-Butrym (1994) w odniesieniu do możliwych obszarów wspierania osób z niepełnosprawnością w ich kompleksowej rehabilitacji, wsparcie to działanie lub inna forma pomocy skierowana do człowieka lub do grupy ludzi, która umożliwia im przezwyciężenie własnych konfliktów, problemów i trudnych sytuacji.

Zdaniem Heleny Sęk (1986), żeby właściwie zrozumieć termin *wsparcie społeczne*, należy odnieść się do wiedzy dotyczącej funkcjonowania człowieka w grupie społecznej, do interakcji z innymi ludźmi, a także do istniejących sytuacji trudnych i problemowych. Jak wskazuje autorka wsparcie społeczne można rozumieć na kilka sposobów jako indywidualną percepcję sieci wspierającej, którą posiada osoba, jako wynik wymiany społecznej oraz określony rodzaj wsparcia dostar-

czany osobie potrzebującej (za: Kaliszewska 2017). Najczęściej termin ten bywa używany zamiennie z takimi określeniami, jak stosunki, więzi, relacje i związki społeczne (Kacperczyk 2006).

Definicje wsparcia społecznego bazują na klasyfikacji obszarów i konkretnych sposobów pomocy w przewycięzaniu problemów wynikających z niepełnosprawności. Na tej podstawie można wyróżnić (Sęk, Cieślak 2005):

1. Wsparcie emocjonalne – polegające na tworzeniu relacji między dawcą a biorcą, powodujące u osób korzystających z pomocy uwolnienie od napięć i negatywnych uczuć (stresu). Działanie takie opiera się przede wszystkim na okazaniu troski, zrozumienia i akceptacji, podkreślaniu szczególnych związków, które łączą obie strony. Pomoc emocjonalna i okazywanie uznania dla najdrobniejszych osiągnięć wpływa pozytywnie na podwyższenie samooceny i poczucie własnej wartości.
2. Kolejnym z rodzajów wsparcia jest wsparcie informacyjne. Jest ono zazwyczaj realizowane przez profesjonalistów, udzielających wyjaśnień i porad, pozwalających zrozumieć przebieg choroby, zasady i przebieg terapii, skutki zdrowotne i ich społeczne konsekwencje. To także przekazywanie wiedzy i instruktażu o możliwych sposobach i środkach służących rozwiązywaniu problemów, wynikających z niepełnosprawności. Ważną formą wsparcia informacyjnego jest również dzielenie się własnymi doświadczeniami i skutecznymi rozwiązaniami możliwych problemów przez osoby, które przeżywały podobne sytuacje. Rady takie są wiarygodne choć nie mają znaczenia profesjonalnego poradnictwa. Rzetelna wiedza o własnym położeniu życiowym sprzyja decyzjom zmierzającym do ich skutecznych rozwiązań.
3. Następne wsparcie instrumentalne wiąże się z konkretnymi usługami, zabiegami i sposobami postępowania, które poprawiają stan zdrowia lub ułatwiają sytuację życiową osoby z niepełnosprawnością. W ramach kompetencji zawodowych wsparcie instrumentalne świadczone jest przez każdego z członków zespołu rehabilitacyjnego. Można również wskazać tu wyposażenie osoby z niepełnosprawnością oraz jej opiekunów w umiejętności związane z samoopieką i opieką.
4. Wsparcie rzeczowe nazywane również materialnym to wszelkie formy zapomóg, dopłat lub przedmiotów dla osób potrzebujących, mające na celu poprawę sytuacji życiowej przy pomocy świadczeń finansowych. Taki rodzaj wsparcia wynika z formalnego systemu opieki socjalnej, a także z działalności charytatywnej różnych organizacji świeckich i kościelnych oraz indywidualnych darczyńców. Jak wskazują autorzy wsparcie rzeczowe pomaga w różnym stopniu wyrównać obniżoną pozycję ekonomiczną, spowodowaną ograniczonymi możliwościami pracy zarobkowej.
5. Wsparcie wartościujące wiąże się głównie z wyrażaniem akceptacji dla osoby niepełnosprawnej jako takiej oraz na wzmacnianiu jej zachowanych

sprawności. Często może wyrażać się w formie niewerbalnej w sytuacjach, gdy doceniany i podkreślany jest taki potencjał oraz dokonania w różnych formach aktywności przez osoby udzielające pomocy.

6. Wsparcie duchowe łączone jest głównie z sytuacjami krytycznymi związanymi z przewlekłym bólem, cierpieniem, w którym konieczne jest odniesienie do sfery duchowej człowieka oraz sensu jego życia. Najczęściej ten rodzaj wsparcia, jak wskazuje autorka pojawia się w opiece hospicyjnej, co nie zmienia faktu, że wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest równie ważny.

Według H. Sęk (1986) wsparcie społeczne to rodzaj interakcji społecznej charakteryzującej się tym, że podejmują ją jedna bądź obie strony (uczestnicy interakcji) w sytuacji trudnej. W trakcie trwania interakcji dochodzi do wymiany: informacji, emocji, instrumentów działania lub dóbr materialnych. Taka wymiana może być jednostronna lub dwustronna. Dynamika układu interakcji wspierającej wyróżnia osobę wspierającą i osobę, która odbiera wsparcie. Natomiast celem takiej interakcji wspierającej jest doprowadzenie do rozwiązania problemu u jednego lub obu jej uczestników. Interakcje środowisk i podmiotów wspierających (dawców) z osobą niepełnosprawną (biorcą) mają charakter związków, do których zaliczane są: związki formalne (instytucjonalnych, profesjonalnych) oraz związki nieformalne środowisk wspierających zwane inaczej naturalnymi. Zaliczane są do nich: rodzina, znajomi, grupy wsparcia. (Robinson 1987). Zakres możliwego wsparcia klasyfikowany jest w zależności od jego rodzaju (treści) i funkcji, jaką pełni w toku interakcji wspierającej (Rutkowska 2012).

W opracowaniu D.D. Smith (2008) możemy znaleźć rodzaje pomocy: *wsparcie naturalne* wyznaczające własne zasoby osoby potrzebującej takie jak: rodzina, przyjaciele i sąsiedzi, koledzy w pracy; *wsparcie bezpłatne*, do którego autorka zalicza pomoc sąsiedzka i społeczna, kluby, związki, grupy rekreacyjne, organizacje prywatne; *wsparcie ogólne*, czyli inaczej wsparcie ogólnodostępne takie, jak transport publiczny lub system opieki społecznej; *wsparcie specjalistyczne* związane z niepełnosprawnością, do którego zaliczone zostało kształcenie specjalne, wczesna interwencja oraz rehabilitacja zawodowa. Wskazana klasyfikacja wydaje się najbardziej odpowiednia w odniesieniu do rodzin z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Wsparcie społeczne rodziny dziecka z niepełnosprawnością

Adaptacja do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest trudnym procesem, który wiąże się z dużym stresem dla obojga rodziców. Ciągła walka i stawiane przed rodzicami wyzwania znacząco zwiększają wartość dostępnych możliwości wsparcia społecznego (Kawczyńska-Butrym 1998; Pisula

1998). Jak wskazują autorzy (Twardowski 1995; Kaliszewska 2017) korzystanie przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością ze wsparcia społecznego rozwija u nich poczucie bycia pod opieką, przynależności do społeczności z podobnymi problemami oraz możliwość doświadczenia własnej ważności w stosunku do innych. Osiągnięcie fazy konstruktywnego przystosowania się do niepełnosprawności dziecka zależy od zasobów, jakimi rodzina dysponuje, oraz od udzielanego rodzinie wsparcia społecznego (Taranowicz 2002). Zasoby te są swoistym potencjałem, którym rodzina dysponuje w momencie radzenia sobie z sytuacją trudną (Kawula 2000). Problematyka wsparcia społecznego analizowana jest jako działanie szczególnie ważne dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością. M. Sekułowicz (1998) pokazuje zależność zachodzącą pomiędzy wysokim poziomem wsparcia społecznego, a obniżaniem się poziomu stresu wywołanego koniecznością nieustannej opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Autorka wskazuje na znaczenie wsparcia w przebiegu procesu radzenia sobie rodziców dzieci niepełnosprawnych z trudnościami.

Odnosząc wsparcie społeczne do omawianej przez T. Żółkowską (2011) normalizacji życia społecznego osób z niepełnosprawnością można podać, że ma ono dynamiczny charakter i zależne jest zarówno od aktualnej sytuacji człowieka, jak i od całego biegu jego życia. Autorka zwraca uwagę na fakt, że subiektywnie podejście może być miarą tego, w jaki sposób środowisko społeczne reaguje na indywidualne potrzeby rodziców i osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Według różnych autorów (Karwowska 2003; Kaliszewska 2017) wsparcie społeczne niesie wiele korzyści, spośród których jedną z ważniejszych jest otrzymywanie od innych potwierdzenia własnej skuteczności, które może odgrywać decydującą rolę w odbudowie wiary we własne siły jako rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Wsparcie społeczne może występować w formach dotrzymania towarzystwa, pomocy materialnej i wsparcia informacyjnego. Wsparcie i pomoc może być udzielana na różne sposoby, takie jak pomoc formalna (od specjalistów psychologów i nauczycieli) oraz nieformalna (od osób bliskich lub innego rodzica). Na ocenę przez rodziców korzyści z otrzymanego wsparcia czy też ich zdolności do korzystania z pomocy znaczący wpływ ma ocena satysfakcji z otrzymywanego wsparcia.

Spośród wskazanych wcześniej rodzajów wsparcia społecznego rodzice dziecka z niepełnosprawnością mogą liczyć na różnego rodzaju wielowymiarową pomoc. Z Kawczyńska-Butrym (1994) zalicza do niej między innymi: wsparcie emocjonalne, polegające na tworzeniu zaufania i więzi oraz okazywanie akceptacji i troski, instrumentalne, związane ze świadczeniem usług i zabiegów osobom potrzebującym, mające na celu ułatwienie lub poprawienie trudnej sytuacji życiowej osoby oraz zaopatrywaniu jej w niezbędne umiejętności, informacyjne, których celem jest udzielanie niezbędnych porad i informacji, materialne, polega-

jące na udzielaniu pomocy finansowej, wartościujące, polegające na docenianiu za pomocą werbalnych i niewerbalnych przekazów potencjału danej osoby, duchowe, które polega na ukazywaniu roli cierpienia i bólu w życiu człowieka.

Zdaniem B. Szluz (2007) głównym wyznacznikiem wsparcia społecznego jest powiązanie osoby otrzymującej pomoc z otaczającą go „siecią społeczną”. Jak wskazuje autorka działania wspierające powinny być skierowane nie tylko na poprawę interakcji między biorcą wsparcia a otoczeniem społecznym, ale powinny oddziaływać na to otoczenie, sprawiając, że będzie bardziej otwarte i pomocne. Skuteczność takiego działania zależy głównie od integracji społecznej osoby, która otrzymuje wsparcie. Dla otrzymania pozytywnych rezultatów istotne jest, aby nie sprowadzać wsparcia tylko do pomocy doraźnej. Należy mobilizować biorcę do samopomocy, dzięki czemu wytworzone zostaną trwałe pozytywne zmiany w życiu osób, które znalazły się w niekorzystnych sytuacjach społecznych.

Założenia metodologiczne badań własnych

Przyjęta procedura badawcza lokuje prezentowany fragment badań w modelu teoretyczno-praktycznym z uwzględnieniem metody indywidualnych przypadków. Badania prowadzone były z użyciem strategii badań mieszanych (Palka 2006; Nowak 2007; Creswell 2013). Dla określenia omawianej części badań posłużono się analizą jakościową w oparciu o materiał badawczy zgromadzony za pomocą techniki ankiety (kafeteria: otwarta, półotwarta, zamknięta) i wywiadu/rozmowy (wywiad ustrukturalizowany) (Rubacha 2008). Narzędzie użyte do zgromadzenia danych to *Kwestionariusz rozmowy dla rodzica dotyczący problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną własnego autorstwa*. Ponadto, rodzice biorący udział w badaniu mieli również okazję podczas spotkania z badaczem w swobodnej rozmowie opowiedzieć o problemach, na które sami zwracali uwagę.

Charakterystyka badanej grupy

Badania prowadzone były na terenie województwa małopolskiego w 15 placówkach (w tym w: Szkołach Specjalnych, Specjalnych Ośrodkach Szkolno-Wychowawczych, Ośrodkach Rewalidacyjno-Wychowawczych, Szkołach ogólnodostępnych, w których prowadzone są indywidualne zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze). Wybrany fragment był częścią szeroko zakrojonych badań autorki dotyczących rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz oferowanego tym rodzinom wsparcia społecznego. Do opracowania niniejszego

artykułu wybrano dwie rodziny, których dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną¹ należą do tej samej placówki specjalnej: Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy (OREW) w miejscowości liczącej blisko 12 tysięcy mieszkańców. Dziewczynki są w podobnym wieku – pierwsza ma 10 lat, druga sześć. Obie rodziny zamieszkują okoliczne wsie, w obu rodzinach zajęcia rewali-dacyjno-wychowawcze realizowane są na terenie miejsca zamieszkania. Dodatkowo z uwagi na stan zdrowia dziecka z niepełnosprawnością, rodziny korzystają z pomocy i opieki (tego samego) domowego hospicjum. Rodziny mieszkają z rodzicami pochodzenia matki oraz z jednym z dziadków. Każda z rodzin ma dwoje dzieci.

Tabela 3. Charakterystyka wybranych rodzin z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Wyszczególnienie		Rodzina pierwsza (R1)	Rodzina druga (R2)
Rodzaj rodziny		pełna	pełna
Dzietność		małodzienna	małodzienna
		dwoje dzieci, jedno, starsze z niepełnosprawnością	dwoje dzieci, bliźnięta, jedno z niepełnosprawnością
Pokoleniowość		czteropokoleniowa	czteropokoleniowa
Aktualna faza adaptacji do niepełnosprawności dziecka		5 – depresja	7 – aktywność
Matka	wiek	32	31
	pochodzenie	wieś	wieś
	wykształcenie	wyższe (licencjat)	wyższe
	praca	nie pracuje	nie pracuje
Ojciec	wiek	38	34
	pochodzenie	wieś	wieś
	wykształcenie	podstawowe	wyższe (inżynier)
	praca	pracuje	pracuje
Miejsce zamieszkania		wieś	wieś

Źródło: opracowanie własne.

Można więc przypuszczać, że ocena otrzymywanego wsparcia rodziców dzieci z GNI ze względu na przedstawione warunki, nie będzie zakłócona dodatkowymi zmiennymi. Założenie to było głównym powodem wyboru rodzin (R1 i R2) do niniejszych rozważań.

¹ Głęboka niepełnosprawność intelektualna będzie zapisywana skrótem GNI.

Procedury badawcze

Celem opracowania jest ukazanie subiektywnej oceny uzyskiwanego wsparcia rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością. Na podstawie przyjętych założeń teoretycznych postawiono dwa pytania badawcze, które będą wskazywały kierunek poszukiwań empirycznych: Jak rodzice dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną opisują i oceniają oferowane im wsparcie społeczne? Kogo rodzice dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wskazują jako osoby wspierające?

Subiektywna ocena wsparcia społecznego rodziców dzieci z GNI

Najpierw omówione zostanie spotkanie z pierwszą rodziną (R1), opis dotyczył będzie: osób uczestniczących w spotkaniu, panującej atmosfery, nastawienia badanych, historii niepełnosprawności dziecka, wsparcia społecznego oraz osób wspierających rodziców i rodzinę. Następnie według podobnego schematu opisana zostanie druga rodzina (R2).

Pierwsze spotkanie (R1) odbyło się w prywatnym domu dziecka, początkowo z samą matką, tuż po wizycie pielęgniarki z hospicjum. Kobieta była spokojna, raczej wycofana. Na początku w dużej mierze odpowiadała tylko na pytania, trudno było nawiązać z nią swobodną rozmowę. Ze sposobu odpowiedzi można było wyczytać, że matka jest smutna. Z czasem kiedy kobieta poczuła się swobodnie zaczęła sama opowiadać. Okazało się, że kobieta leczy się psychiatrycznie, nie odczuwa wsparcia ani od bliskich ani wsparcia instytucjonalnego.

Rodzice, to są rodzice. Czasem nie ma z kim porozmawiać. Moi rodzice nam nie pomagają. Mama nie chce zajmować się [imię dziecka]. Niby możemy tu mieszkać, ale oni, szczególnie moja mama nie mogą pogodzić się, że Ona [dziecko z GNI] jest taka, jaka jest.

Pani Alina wyraźnie nie czuje wsparcia ze strony swoich rodziców.

Jak chciałam iść na terapię, to mama powiedziała, że wymyślam.

Kobieta czuje się osamotniona.

Nie mam łatwego życia. Modlitwa przynosi mi ukojenie. Od 10 lat siedzę w domu, jak jeździłam na turnusy, to miałam koleżanki, które mają podobne problemy, nie miałam depresji. A teraz muszę brać leki, jeździć do psychiatry.

Pomoc odnajduje w osobie swojej ponad osiemdziesięcioletniej babci.

Najczęściej mogę liczyć na moją babcie. Ona jest już stara, ale jak coś, to na chwilę zostanie z dziećmi i mogę wyjść.

Nie ma pomocy w opiece na dzieckiem. Jedynie młodszy brat dziewczynki pomaga:

Pieluszkę poda, ssak włączy. Jak ma dobry dzień to chce.

Kobieta zupełnie nie wskazuje współmałżonka jako osoby wspierającej, wręcz przeciwnie mówi, że:

Nawet Pani psycholog powiedziała, że przejęłam rolę mężczyzny. Wszystko robię sama.

Zaskakującą okazała się opowieść o zachowaniu miejscowego proboszcza, który nie zgodził się na przystąpienie dziecka do Pierwszej Komunii Świętej.

Niestety nasza [imię dziecka] nie była do I Komunii Świętej. Ksiądz powiedział, że jak odmalujemy kaplicę to wtedy nam zrobi komunię... A nas na to nie stać. Co z tego, że mąż pracuje jako budowlaniec, przecież to trzeba jeszcze materiały i farby do takiego remontu. A tu każdy grosz się liczy. Mój tata powiedział, że on tego nie będzie robił.

Sąsiedzi negatywnie odnoszą się do rodziny. Była to jedyna spośród przeprowadzonych w badaniach rozmów², w której rodzic wskazał na tak bezpośredni brak tolerancji ze strony środowiska.

[...] nie możemy nawet spokojnie wyjść do ogrodu. Zaraz ktoś stoi pod siatką i wykrzykuje. [...] Są to różne obraźliwe słowa i przekleństwa pod naszym adresem. Życie nam umilają, niedoróbkami nazywają. Niedolegi...

Pani Alina wspominając poród zwracała uwagę na niekompetencję lekarzy, brak pomocy i wsparcia.

Nie mogła się urodzić, lekarz wyciskał mi dziecko na siłę [...] Urodziła się bez oznak życia. (...) Miała zniekształconą głowę od porodu. [...] Lekarz z Prokocimia ją zabrał. Od razu widział, że będzie niepełnosprawna. Tam było tylko objawowe leczenie.

Nie otrzymała również instruktarzu w pierwszych miesiącach po diagnozie choć ich dziecko przez dwa miesiące po urodzeniu było w szpitalu.

Zapytana o pomoc z instytucji stwierdziła, że boi się oddać dziecko na pobyt do hospicjum.

Gdyby ona tam... [przemilczane], to ja bym sobie tego nie darowała.

W rozmowie pani Alina nie wskazała również na pomoc ze strony psychologów oraz pedagogów. Nie chodzi na spotkania do OREWU. Nie mówiła również o nauczycielach dziecka jako osobach wspierających, jedynie wymieniła, jakie córka ma zajęcia i z kim są prowadzone. Chodzi do psychiatry, ale mówi o tym nie jako wsparciu raczej przykrej konieczności.

² Opiswane rodziny należą do grupy badawczej prowadzonych przez autorkę szeroko zakrojonych badań nad problemami wychowania rodzicielskiego rodzin dzieci z GNI. Na podobny brak tolerancji ze strony najbliższego środowiska wskazuje Małgorzata Sekulowicz w: (Sekulowicz 1998: 61–82).

Zapytana o otrzymywane wsparcie raczej wspominała, niż mówiła o bieżących działaniach. Dostali od anonimowego sponsora sprzęt do udrażniania dróg oddechowych (kamizelkę oscylacyjną³).

Wybawił nas... życzliwy Pan kupił nam kamizelkę. Dużo osób dało nam nadzieję, że nam pomogą, ale nie pomogli. Z roku na rok jest nam coraz ciężej.

Matka nie widzi możliwości nawiązania bliższych kontaktów z innymi. Zamknęła się w domu, nie spotyka się ze znajomymi, rzadko jeździ do rodziny w odwiedziny pomimo tego, że są blisko (kilka kilometrów). Kobieta czuje się osamotniona. Sama tak mówi o relacji z mężem:

Żyjemy razem, ale osobno. W ogóle nie rozmawiamy ze sobą. [...] Ja jestem taka sama ze sobą. Nie ma z kim pogadać. Nic mnie w życiu nie cieszy. Mam dość życia.

Natomiast ojciec był zaskoczony obecnością badaczki. Jak się okazało nie został poinformowany przez żonę o spotkaniu. Autorka miała możliwość porozmawiania z mężczyzną w czasie przerwy spowodowanej porą karmienia dziecka z GNI oraz wizytą nowego rehabilitanta z hospicjum. W tym czasie autorka przeszła do salonu, w którym ojciec zajmował się drugim młodszym dzieckiem. Mężczyzna był raczej wycofany, zapewne z powodu zaistniałej sytuacji. Starał się mówić o wsparciu jakiego udziela żonie. Wskazywał na fakt czasowego braku pracy z powodu nabytej kontuzji. Pytany o świeżo wyremontowane mieszkanie opowiadał jak sam wszystko zrobił. Brak porozumienia między rodzicami, widać, że mąż się starał, ale został odtrącony. Zapewne obecna sytuacja braku porozumienia jest wynikiem działania obu stron.

Drugie spotkanie było zupełnie inne. Rodzice od progu czekali na umówioną wizytę. Cała rodzina (R2) wiedziała o przyjeździe osoby z zewnątrz. Na ten dzień ojciec specjalnie wrócił do domu wcześniej z pracy, aby wspólnie z żoną uczestniczyć w spotkaniu. Na początku w salonie była również pani rehabilitantka, ćwicząca z dziewczynką z GNI, która również chętnie opowiadała o dziecku. Widać było łączącą rodziców i specjalistę życzliwość i sympatię.

Rodzice od początku z zaangażowaniem opowiadali o wszystkich sytuacjach, jakie ich spotkały, trudnościach i pomocy innych. Zaczynając od narodzin dziewczynki, ponieważ małżeństwo oczekiwało na zdrowe bliźniaczki.

Nie spodziewaliśmy się, że tak to będzie. Dziewczynki miały być zdrowe.

Pomimo komplikacji do jakich doszło podczas porodu rodzice nie mieli żalu do lekarzy. Wręcz przeciwnie mówili o otrzymanym wsparciu.

³ <http://osrodekbiomicus.pl/terapię/kamizelka-oscylacyjna/>.

Jak leżałam z [imię dziecka z GNI] w [nazwa szpitala] codziennie przychodziła do nas pielęgniarka i pytała czy nie potrzebuję pomocy. Miałam też spotkania z doradcą karmienia i rehabilitantem. Oni [specjaliści w szpitalu] bardzo się starali, żeby mi pomóc.

Pan Marek również podkreślał swoją rolę w opiece na dziećmi:

Codziennie jeździłem do Krakowa, żeby być z nimi. [...] Na początku nie chodziłem do pracy, żeby pomóc [imię żony].

Małżeństwo mogło liczyć na wsparcie szczególnie rodziców, z którymi mieszkają, ale i sąsiadów

Moja mama bardzo nam pomogła. [...] Praktycznie to ona zajmowała się [imię drugiego zdrowego dziecka], kiedy my byliśmy w szpitalu. [...] Potem były ciągle wyjazdy do lekarzy i na wizyty. Nawet sąsiedzi nam pomagali... Kiedyś sąsiad pożyczył nam auto, żebyśmy mogli pojechać do specjalisty, bo nasze się zepsuło.

Na początku rodzice poszukiwali różnych rozwiązań. Korzystali nie tylko z profesjonalnej pomocy ponieważ było im bardzo ciężko pogodzić się z niepełnosprawnością córeczki. Czekali na zdrowe dzieci, a jedno z nich urodziło się niepełnosprawne.

Jeździliśmy po znachorach i innych bioenergoterapeutach wierząc, że ona wyzdrowieje [...].

Z czasem małżeństwo zrozumiało, że nie ulecą dziecka i należy skupić się na jego rehabilitacji.

Zawsze mogliśmy liczyć na wsparcie od specjalistów.

Jak sami stwierdzili, dużo rozmawiali ze sobą i lekarzami, pytali rehabilitantów i przychodzących do ich domu nauczycieli, jak pracować z córką, co będzie dla niej najlepsze. Korzystają z pomocy domowego hospicjum.

Na początku to było bardzo trudne. Ludzie patrzyli, że pod dom przyjeżdża samochód z logo hospicjum. Każdy myśli, że to już koniec, że takie hospicjum to tylko dla chorych na raka i umierających. [...] Z czasem sąsiedzi się przyzwyczaili, my też im to wyjaśniliśmy.

Rodzice radzą sobie, jak mogą, mąż dużo pracuje.

Wcześniej byłem w domu i pomagałem. Teraz muszę jeździć do pracy do Krakowa. [...], ale zawsze zaznaczam, że ma niepełnosprawne dziecko i że może tak być, że nie przyjdę do pracy, bo będę potrzebny w domu.

Małżonkowie zaprzyjaźnili się z wieloma rodzicami takimi, jak oni na wyjazdach i turnusach rehabilitacyjnych. Od innych rodziców spotkanych na korytarzach szpitali i placówek specjalistycznych, którzy uporali się już z faktem narodzin dziecka z głęboką niepełnosprawnością czerpali wiedzę i otuchę.

Choć wskazują różne inicjatywy ze strony bliskiego społeczeństwa (sąsiadów, mieszkańców wsi)

Dwa razy zorganizowano dla naszej [imię dziecka] zbiórkę pieniędzy. Raz to był taki koncert tu u nas we wsi podczas festynu.

To jednak chwalą głównie wsparcie od współmałżonka i rodziny pochodzenia.

Jesteśmy ze sobą i za sobą [...], to jest klucz do sukcesu [ojciec]. Dialog opiera się o określenie „MY” a nie „JA” [matka].

Na przedstawionych dwóch przykładach rodzin, mieszkających w bliskiej odległości i korzystających z pomocy tego samego ośrodka dokonano porównania subiektywnej oceny otrzymywanego wsparcia społecznego. Choć na podstawie przyjętych zmiennych można by spodziewać się podobnych wyników, historie opisanych rodzin okazały się całkowicie odmienne.

Tabela 4. Porównanie oceny otrzymywanego wsparcia społecznego na podstawie wypowiedzi rodziców dzieci z GNI

Wsparcie społeczne	Subiektywna ocena	
	Rodzina pierwsza (R1)	Rodzina druga (R2)
Ogólne	niska	przeciętna
Naturalne	niska	wysoka
Bezpłatne	przeciętna	wysoka
Specjalistyczne	przeciętna	wysoka
Ogólna ocena wsparcia	niska	wysoka

Źródło: opracowanie własne.

Na podstawie wypowiedzi rodziców przyjęto trójstopniową ocenę (niska, przeciętna, wysoka) dla opisanych w części teoretycznej wybranych rodzajów wsparcia społecznego. Pierwsza matka (R1) w swoich relacjach wsparcie ogólnodostępne ocenia nisko, wskazuje na potrzebę wsparcia instytucjonalnego, mówi o braku instruktarzu w pierwszych miesiącach po diagnozie oraz pomocy w opiece na dzieckiem. Wsparcie naturalne szczególnie od najbliższych ocenia nisko. Będąc wciąż w pierwszej fazie adaptacji do niepełnosprawności własnego dziecka, zwraca uwagę na brak wsparcia ze strony specjalistów szczególnie lekarzy i pielęgniarek. Ten rodzaj wsparcia specjalistycznego ocenia przeciętnie z uwagi na prowadzone przez nauczycieli zajęcia z dzieckiem w domu. Widoczny jest w jej relacji brak pomocy rodzinie ze strony psychologów oraz pedagogów z ośrodka, w którym dziecko z GNI realizuje zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze. Ogólna ocena otrzymywanego wsparcia społecznego jest niska.

Druga rodzina (R2) przygotowaniem do wizyty oraz obecnością wszystkich domowników wyraźnie pokazuje, jak dobrze sobie radzi i jak małżonkowie wzajemnie się wspierają. Ich ocena wsparcia naturalnego w przyjętej skali jest wysoka. Rodzice chwalą wprawdzie głównie wsparcie od współmałżonka i rodziny pochodzenia, to jednak mówią również o sąsiadach i innych rodzicach spotkanych na korytarzach szpitali i placówek specjalistycznych, którzy uporali się już z faktem narodzin dziecka z głęboką niepełnosprawnością. Wsparcie ogólnodostępne oceniają przeciętnie. Chętnie dzielą się swoim doświadczeniem i relacjonują najtrudniejsze fragmenty swojego życia. Rodzina ta wsparcie społeczne ocenia wysoko.

Jak się okazuje pomimo doboru rodzin spełniających podobne kryteria pod względem miejsca zamieszkania, rodzaju i diety rodziny, wieku rodziców czy korzystania z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji, prawdopodobnie decydujące okazało się miejsce rodziny w fazie adaptacji do niepełnosprawności dziecka (Schuchardt 1982), jak też zachowanie osób z najbliższego otoczenia rodziny. M. Karwowska (2011) wskazuje wagę zadania stojącego przed instytucjami wspierającymi osoby z niepełnosprawnością. Autorka twierdzi, że to od sposobu funkcjonowania środowiska wychowawczego człowieka, jakim jest rodzina, zależy pomyślny rozwój dziecka z niepełnosprawnością, dlatego należy objąć je opieką i wsparciem. Wsparcie rodzin dzieci niepełnosprawnych odbywać się może poprzez różne formy pomocy.

Podsumowanie

Ze względu na małą liczbę dostępnych w literaturze przedmiotu badań, traktujących na temat rodzin z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością, warto podejmować dalsze badania w przedstawionym obszarze. Ukazane porównanie ma na celu przedstawienie subiektywnej oceny wsparcia społecznego dokonanej przez rodziców dzieci z GNI. Zdaniem L. Sadowskiej (2006) elementy wychowania dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie ściśle się z sobą wiążą. Zależne od cech danego dziecka, rodzaju niepełnosprawności, a także podejścia rodziców do samego wychowania mają również wpływ na kształtowanie się atmosfery w domu, a tym samym ocenę otrzymywanego nieformalnego wsparcia. Jak wskazuje autorka, nie tylko postawa wychowawcza rodziców wobec dziecka, ale też konkretne postawy rodziców względem siebie mają tu znaczenie. Dlatego należy organizować spotkania dla rodziców, dając im szansę na poznanie się i zawieranie bliższych znajomości, pozwalając w przyszłości pozytywnie wpływać na funkcjonowanie słabszych psychicznie rodziców. Czasem bliskość osób o podobnych

problemach daje większe wsparcie niż prowadzone terapie i spotkania ze specjalistami.

Można tu wspomnieć choćby o zorganizowanym przez pracowników Maltańskiego Ośrodka Wczesnej Interwencji w Krakowie projekcie pod nazwą „Randka dla rodziców”, dzięki któremu często zagubieni i przepracowani małżonkowie mieli czas, aby pobyć razem bez dzieci, zwyczajnie porozmawiać i wypić kawę. Organizowane spotkania dla małżonków odbywały się w dni wolne od pracy. Były to spotkania trwające od godziny czasem nawet do kilku godzin. Najczęściej miały miejsce w kawiarni lub w parku, a w tym czasie pracownicy i wolontariusze zajmowali się dziećmi z GNI.

Jest to zaledwie jedna, ale bardzo znacząca propozycja jaką należałoby rozważyć analizując potrzeby rodziców dzieci z GNI.

Na zakończenie niech czytelnik pozostanie z przesłaniem: pomagajmy rodzicom dzieci z GNI, ponieważ jak każdy z nas potrzebują bliskości, zrozumienia i pomocy.

Bibliografia

- Creswell J. (2013), *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Ćwirynka K., Żywanowska A. (2004), *Wieloaspektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne* [w:] G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin, 75.
- De Barbaro B. (red.) (1999), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Kaliszewska K. (2017), *Proces adaptacji rodziców do roli rodzicielskiej dziecka z zespołem Downa jako strategia radzenia sobie z sytuacją stresową*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, nr 17: 71–98.
- Kaliszewska K. (2017), *Proces adaptacji rodziców do roli rodzicielskiej dziecka z zespołem Downa jako strategia radzenia sobie z sytuacją stresową*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, nr 17: 71–98, file:///C:/Users/HP/Downloads/14293-Tekst%20artyku%C5%82u-28747-1-10-20180909.pdf [dostęp: 25.05.2020].
- Karwowska M. (2011), *Rodzina dziecka niepełnosprawnego intelektualnie – beneficjentem pomocy i społecznego wsparcia*, *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, nr 6: 63–85.
- Karwowska M. (2003), *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kawczyńska-Butrym Z. (1994), *Wsparcie jako element promocji zdrowia* [w:] Z. Kawczyńska-Butrym (red.), *Wsparcie społeczne w zdrowiu i chorobie*, Centrum Med. DNŚSzM, Warszawa, 29–32.
- Kawczyńska-Butrym Z. (1998), *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Wydawnictwo Biblioteka Pracownika Socjalnego, Katowice.

- Kawula S. (2000), *Rodzina o skumulowanych czynnikach patogennych* [w:] S. Kawula, J. Brągiel i A. Janke, *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Nowak S. (2007), *Metodologia badań społecznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Palka S. (2006), *Metodologia. Badania. Praktyka pedagogiczna*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Robinson D. (1987), *Grupy samopomocy w podstawowej opiece zdrowotnej* [w:] W. Widłak (red.), *Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy. Studium Pomocy Psychologicznej*, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa, 209–219.
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Literackie, Warszawa.
- Rutkowska E. (2012), *Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością*, *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, nr III (4): 39–52.
- Sadowska L. i in. (2006), *Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego*, *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, nr 1: 11–21.
- Sekułowicz M. (1998), *Problematyka funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych*, *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, nr 1 (01): 61–82.
- Sęk H. (1986), *Wsparcie społeczne, co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym*, *Przegląd Psychologiczny*, nr 3: 793–794.
- Sęk H., Cieślak R. (red.) (2005), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, PWN, Warszawa, 246.
- Sierecka A.M. (2016), *Wolontariat wśród osób niepełnosprawnych jako przykład zachowania prospołecznego*, *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, nr III (20): 36–37.
- Sierecka A.M. (2018), *Wolontariusze wsparciem dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, nr III (28), file:///C:/Users/HP/Downloads/09-SIERECKA_nr-28%20(1).pdf [dostęp: 25.05.2020].
- Smith D.D. (2008), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo PWN, Warszawa, 248.
- Szabała B, Parchomiuk M. (2011), *Wsparcie społeczne matek dzieci niepełnosprawnych*, *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, nr 1 (13): 47–67.
- Szafrańska A. (2015), *Systemy i rodzaje wsparcia społecznego rodziny z dzieckiem autystycznym*, *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika*, nr 11: 37–45.
- Twardowski, A. (1995), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa.
- Żółkowska T. (2011), *Normalizacja – niedokończona teoria pedagogiki specjalnej*, *Niepełnosprawność*, nr 5.