

Agnieszka Kamyk-Wawryszuk

Zakład Pedagogiki Specjalnej i Logopedii, UKW w Bydgoszczy

Potrzeby rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a możliwości wsparcia przez społeczność lokalną

Celem niniejszego artykułu jest opisanie możliwości wsparcia rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w kontekście jej potrzeb. Badania zostały osadzone w orientacji ilościowej z wykorzystaniem metody sondażu diagnostycznego oraz narzędzia Kwestionariusz Jakości Życia Rodziny autorstwa I. Brown, R.I. Brown, N.T. Baum i in. [2006]. W prowadzonych eksploracjach wzięło udział 40 rodziców dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną. Sformułowano dwa główne pytania badawcze: Czy rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną otrzymują wsparcie praktyczne i emocjonalne od członków społeczności lokalnej, w której żyją? W jakim stopniu rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną otrzymuje od innych osób wsparcie praktyczne i emocjonalne? Przeprowadzone badania wskazują, że ponad połowa rodziców nie otrzymuje od przyjaciół i sąsiadów praktycznego wsparcia, które odnosi się między innymi do zrobienia zakupów, gdy dziecko jest chore i matka lub ojciec nie może wyjść z domu, czy do pomocy w wykonywaniu czynności domowych, takich jak przygotowanie obiadu. Odnośnie wsparcia emocjonalnego ze strony członków społeczności lokalnej trudno jest wskazać jego stopień. Zatem potrzeba zainteresowania się problemami rodziny przez członków społeczności lokalnej nie jest zaspokojona.

Słowa kluczowe: wsparcie, społeczność lokalna, rodzina, dziecko z chorobą rzadką, niepełnosprawność intelektualna

The needs of family with a child with a rare disease and intellectual disability and the possibilities of support by the local community

The purpose of this paper is to describe the possibilities of supporting families of children with rare disease and intellectual disability in the context of their needs. The research was embedded in the quantitative orientation using the diagnostic survey method and the Family Quality of Life Survey by I. Brown, R.I. Brown, N.T. Baum et al. 40 parents of children with rare disease and intellectual disability participated in the research. Two main research questions were formulated: Do parents of children with rare disease and intellectual disability receive practical and emotional support from members of the local community in which they live? To what extent parents of children with rare diseases and intellectual disabilities receive practical and emotional support from other people? Conducted research indicates that more than half of parents do not receive practi-

cal support from friends and neighbours regarding, for instance, shopping when the child is sick and the mother or father can not leave the house or helping with home activities, such as preparing dinner. With regard to emotional support from members of the local community, it is difficult to indicate its degree. Thus, the need to be interested in family problems by members of the local community is not met.

Keywords: support, local community, family, child with rare disease, intellectual disability

Wprowadzenie

Zdiagnozowanie choroby rzadkiej dziecka, przebiegającej z niepełnosprawnością intelektualną, zmienia funkcjonowanie całej rodziny. Choroba rzadka to „ciężkie, często zagrażające życiu schorzenia”, które występują nie więcej niż 5 na 10 tys. osób [Libura i in. 2016: 5]. Rzadkość oznacza w tym przypadku trudność uzyskania diagnozy i w związku z tym odczuwanie stresu związanego z brakiem informacji na temat zaburzeń córki/syna, prognoz jej/jego dalszego rozwoju oraz z problemami z dostępem do opieki medycznej, jak i pomocy socjalnej. Ta sytuacja generuje potrzeby rodziny związane ze wczesną diagnozą, uzyskaniem wsparcia w zakresie wczesnej interwencji medycznej i terapeutycznej, zapewnienia stabilizacji materialnej każdemu z członków rodziny i w końcu potrzeby bezpieczeństwa realizowanej przez życzliwe zainteresowanie się przez inne osoby sytuacją rodziny. Zatem można stwierdzić, że rodzina z dzieckiem z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje wsparcia zarówno emocjonalnego, jak i praktycznego (rzeczowego). Jest to istotne w sytuacji, gdy rodzice po uzyskaniu diagnozy i ustaleniu planu leczenia – gdy jest to możliwe, lub kontroli lekarskiej – gdy nie ma możliwości leczenia córki czy syna, wracają do swojego miejsca zamieszkania i podejmują w nim trud dalszej opieki nad chorym dzieckiem. Rodzice nie zawsze w danej miejscowości mają dostęp do niezbędnych usług medycznych i socjalnych, ale mają za to możliwość otrzymania pomocy od przyjaciół, sąsiadów, czy członków wspólnoty religijnej, do której należą. Stąd pojawia się potrzeba pogłębiania badań na temat otrzymanego wsparcia od różnych instytucji i środowisk, w tym od społeczności lokalnej [Pyżalski, Podgórska-Jachnik 2015: 166–170].

Celem niniejszego artykułu jest opisanie możliwości wsparcia rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w kontekście potrzeb, jakie taka rodzina ma. Zdaniem Lemuel J. Pelentsova, Thomasa A. Laws’a, oraz Adriana J. Esterman’a literatura światowa dotycząca potrzeb rodziców dzieci ze zdiagnozowaną chorobą rzadką opisuje najczęściej konkretną jednostkę chorobową i opiera się tylko na małych grupach badanych, często zamieszkałych w określonym kraju, a ponieważ wyniki odnoszą się do danej kultury, trudno jest generalizować wnioski z takich badań [Pelentsov i in. 2015: 476]. Jest to jeden z powodów małej liczby badanych w prowadzonych eksploracjach, dotyczących potrzeb rodziny

dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w kontekście możliwości wsparcia przez społeczność lokalną. Brakuje też publikacji poruszających wspomniane zagadnienie. Niniejszy artykuł stara się wypełnić tę lukę, ukazując wyniki badań przeprowadzonych przez autorkę w roku 2018. W badaniu wzięło udział 40 rodziców dzieci z chorobami rzadkimi w wieku 5–15 lat.

1. Potrzeby rodziny dziecka z niepełnosprawnością

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością stawiają przed rodzicami i pozostałymi członkami rodziny nowe wyzwania. Są one związane zarówno z rehabilitacją i leczeniem dziewczynki/chłopca, jak i z spostrzeganiem społecznym niepełnosprawności. Zmieniają się także potrzeby rodziny. Zdaniem M. Kościelskiej [2000: 94–95] wśród nich można wymienić m.in.:

- akceptację społeczną;
- odnalezienie właściwego miejsca dla dziecka w systemie służb opiekuńczych, edukacyjnych i rewalidacyjnych;
- wyczerpującą informację;
- specjalistyczną pomoc nakierowaną na dziecko i rodziców;
- wspólnotę odnoszącą się do grupy, która daje rodzicom poczucie więzi.

Ewa Pisula natomiast dodaje do tych potrzeb jeszcze wczesną diagnozę, umożliwiającą uzyskanie wsparcia dla dziecka, jak i jego rodziny w ramach tzw. wczesnej interwencji oraz potrzebę wsparcia emocjonalnego i praktycznego [Pisula 2018: 46–47]. Jest to niezwykle ważne w przypadku dzieci z chorobą rzadką, ponieważ wczesna diagnoza umożliwia wdrożenie adekwatnych działań rehabilitacyjnych i terapeutycznych. Ważne jest także dostrzeżenie potrzeby odnoszącej się do stworzenia rodzicom możliwości odpoczynku i odciążenia ich od codziennych obowiązków [Pisula 2018: 47]. Do kanonu potrzeb rodziny dziecka z niepełnosprawnością – zdaniem B. Szulz – należy jeszcze dodać potrzebę bezpieczeństwa realizowaną przez życzliwe zainteresowanie się problemami rodziny i dziecka, wspólne rozwiązywanie zaistniałego problemu, poszukiwanie różnych źródeł uzyskania pomocy i wsparcia społecznego [Szulz 2007: 209].

Potrzeba możliwości odpoczynku, odciążenia rodziców dziecka z niepełnosprawnością od codziennych obowiązków związanych z opieką nad córką/synem lub różnymi czynnościami domowymi, a także potrzeba bezpieczeństwa odnosząca się do życzliwego zainteresowania sytuacją rodziny, wspólnym poszukiwaniem rozwiązania zaistniałego problemu itp. może być realizowana poprzez wsparcie praktyczne i emocjonalne ze strony członków społeczności lokalnej.

2. Wsparcie społeczne rodziny dziecka z niepełnosprawnością przez społeczność lokalną

W języku polskim istnieje wiele znaczeń terminu „wsparcie”. Może być ono postrzegane jako określony rodzaj działania, stwarzanie warunków sprzyjających czemuś, interakcja czy stan i funkcja środowiska lokalnego, które wyraża chęć udzielenia pomocy innym [Biernat, Przeperski 2015: 16]. Wielość znaczenia słowa „wsparcie” wskazuje także na różnorodność jego form i źródeł. W niniejszym artykule przyjęto, że wsparcie to „rodzaj interakcji podjętej przez zaangażowanie strony w sytuacji problemowej i stanowi istotny czynnik jej normalizacji. W wyniku wsparcia strona wspierana podnosi swoje zdolności adaptacyjne na skutek uzyskania lepszej orientacji w swoim położeniu, zmiany zachowania na bardziej efektywne oraz obniżenia poziomu napięcia emocjonalnego i redukcji stresu” [Biernat, Przeperski 2015: 14] Wspomniana sytuacja problemowa w przypadku rodziców dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną będzie odnosiła się do trudności, jakich doświadczają w zakresie opieki i wychowania córki/syna. Wsparcie społeczne odnosi się natomiast do funkcji i jakości relacji społecznych, wśród których można m.in. wymienić dostępność pomocy lub rzeczywiste otrzymanie wsparcia. Pojawia się ono w procesie interakcji i może być związane z altruizmem, poczuciem zobowiązania, a nawet spostrzeganiem wzajemności [Knoll, Schwarzer 2004: 30].

W terminologii dotyczącej wsparcia społecznego – jak zauważa A. Krause – istnieją dwie tendencje. Pierwsza z nich wynika z preferencji dyscyplinarnych autorów, czyli określonego punktu widzenia danej dyscypliny naukowej. W tym przypadku można mówić o podejściu terapeutycznym, które oparte jest na wspomagająco-leczniczym oddziaływaniu, lub podejściu psychologicznym uwzględniającym teorię potrzeb i interakcji międzyludzkiej, lub podejściu socjologicznym biorącym pod uwagę wspólnoty środowisk, więzi oraz siły społeczne. Druga tendencja odnosi się do różnic koncepcyjnych, w związku z czym można wyróżnić dwojakiego rodzaju ujęcie:

1. bezpośrednie – jest to często profesjonalna pomoc instytucjonalna,
2. pomocnicze – oddziaływanie środowisk naturalnych człowieka [Krause 2004: 49–50].

W przypadku rodzin dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną właściwe wydaje się kompleksowe ujęcie wsparcia społecznego prezentowane m.in. przez S. Kawulę, odnoszące się do „sieci pozytywnych interakcji i międzyludzkiej pomocniczości” [Krause 2004: 47]. Badacz dostrzega w niej płaszczyzny poziome (wsparcie emocjonalne, wartościujące, instrumentalne, informacyjne i duchowe) oraz pionowe (spirala życzliwości) [Krause 2004: 47]. Intensywność

wsparcia jest trwale związana ze stopniem więzi międzyludzkich, bowiem każda interakcja zachodzi w czterech podstawowych układach życia ludzkiego. Pierwszy to układ człowiek-człowiek, który odnosi się zarówno do relacji rodzinnych, rówieśniczych, jak i do sąsiedzkich, zawodowych czy towarzyskich. Drugi to człowiek-grupa – zachodzący w relacjach rodzinnych, środowiskowych, politycznych, a także religijnych i organizacyjnych. Trzeci to człowiek-instytucja – gdzie pojawia się poczucie bezosobowości i masowości. Ostatni, czwarty, układ człowiek-szersze układy – odnosi się do relacji ze środowiskiem, np. miasta, wsi, dzielnicy, regionu itd. [Sowa 2004: 33–34]. Wsparcie społeczne wspiera proces radzenia sobie ze stresem, a także z sytuacjami kryzysowymi [Kirenko 2004: 15]. Wsparcie to dzieli się na:

- informacyjne, polegające na poinformowaniu danej osoby o zaistnieniu niepełnej sprawności, wynikających z tego ograniczeń, możliwości dalszego leczenia itp.;
- emocjonalne, odnoszące się do działań podtrzymujących, obecności innych osób, zrozumienia, wysłuchania, towarzyszenia itp.;
- materialne (rzeczowe, finansowe), które polega na udzielaniu pomocy w formie dostarczania środków materialnych;
- przez świadczenie usług, czyli pomoc w wykonywaniu określonych czynności (praktyczne);
- w rozwoju, bezpośrednio ukierunkowanym na wspomaganie i kompensację zaburzonych funkcji [Kawczyńska-Butrym 1996: 87].

Jak zauważyła I. Fajfer-Kruczek, wsparcie społeczne, jakie może otrzymywać osoba lub rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością, jest bezpośrednio związane ze środowiskiem lokalnym [Fajfer-Kruczek 2014: 21]. W niniejszym artykule przyjęto, że społeczność lokalna to „zbiorowość zamieszkującą wyodrębnione, stosunkowo niewielkie terytorium, jak np. parafia, wieś czy osiedle, w której występują silne więzi wynikające ze wspólnoty interesów i potrzeb, a także z poczucia zakorzenienia i przynależności do zamieszkiwanego miejsca” [Rozwadowski 2015: 244].

W podjętych badaniach, dotyczących potrzeb rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w kontekście możliwości otrzymania wsparcia ze strony członków społeczności lokalnej, uwzględniono w kwestionariuszu pytania odnoszące się do wsparcia emocjonalnego i praktycznego, zawierającego w sobie zarówno wymiar rzeczowy, jak i świadczenie usług (np. pomoc w czynnościach domowych, w robieniu zakupów, opiekowaniu się dzieckiem pod nieobecność rodziców itp.).

3. Metody badań własnych

Badania zostały osadzone w strategii badań ilościowych z wykorzystaniem metody sondażu diagnostycznego oraz narzędzia Kwestionariusz Jakości Życia (*Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*) [Brown i in. 2006], uzupełnione jakościową analizą treści odpowiedzi badanych na pytanie otwarte. Wybrane narzędzie do badań jest przeznaczone dla rodziców/opiekunów dzieci/osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i do użytku międzynarodowego [Brown i in. 2006: 1–3]. Wybór metody badań wynika z faktu, iż jej przedmiotem są fakty, opinie i poglądy dotyczące różnorodnych procesów, zjawisk oraz osób, które mają bezpośredni lub pośredni związek m.in. ze wsparciem społecznym i opieką [Guziuk-Tkacz, Siegień-Matyjewicz 2012: 46; Sztumski 2005: 201]. Jak podkreśla J.W. Creswell, badanie sondażowe „dostarcza liczbowego opisu tendencji, postaw lub opinii występujących w populacji na podstawie danych dotyczących próby tej populacji” [Creswell 2013: 161].

Sformułowano dwa główne problemy badawcze:

1. Czy rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną otrzymują wsparcie praktyczne i emocjonalne od członków społeczności lokalnej, w której żyją?
2. W jakim stopniu rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną otrzymuje od innych osób wsparcie praktyczne i emocjonalne?

Sformułowano także pytania szczegółowe:

- Jak ważne dla jakości życia badanych rodziców jest praktyczne lub emocjonalne wsparcie otrzymywane od innych ludzi?
- Czy istnieją możliwości otrzymania przez rodziców praktycznego lub emocjonalnego wsparcia od innych ludzi, gdyby rodzina go potrzebowała?
- W jakim stopniu członkowie rodziny starają się, aby uzyskać praktyczne lub emocjonalne wsparcie od innych ludzi?
- W jakim stopniu przyjaciele i sąsiedzi pomagają rodzicom wykonywać praktyczne prace, takie jak opiekowanie się członkami rodziny, robienie zakupów, zajmowanie się domem?
- W jakim stopniu przyjaciele i sąsiedzi udzielają rodzicom wsparcia emocjonalnego?
- Czy badani rodzice są zadowoleni z poziomu otrzymywanego wsparcia praktycznego i emocjonalnego od osób ze społeczności lokalnej?

Przedmiotem badań jest wsparcie praktyczne i emocjonalne oraz jego zakres, jakie otrzymują rodzice dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną od społeczności lokalnej.

Badania prowadzono od lipca 2017 r. do lipca 2018 r. Kryteriami doboru osób do badań było: posiadanie co najmniej jednego dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w wieku od 5 do 15 lat, objętego kształceniem specjalnym oraz terapią i rehabilitacją; miejsce zamieszkania na terenie Polski. Ze względu na ograniczenie wieku dziecka, wynikające m.in. z nakreślonych w części teoretycznej niniejszego artykułu potrzeb rodziny, grupa badanych rodziców wynosi 40 osób. Kwestionariusz mógł wypełnić tylko jeden z rodziców. Badania były prowadzone podczas dwóch turnusów rehabilitacyjnych (lipiec 2017 i lipiec 2018) dla dzieci z chorobą rzadką organizowanych przez Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie. Przedstawione w artykule wyniki badań, opisujące wsparcie praktyczne i emocjonalne uzyskiwane od społeczności lokalnej, są częścią projektu dotyczącego jakości życia rodzin dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną. Stąd nie przedstawiono całego aspektu wsparcia, jakie mogą otrzymywać opiekunowie dzieci z niepełnosprawnością (m.in. chodzi o wsparcie informacyjne, instrumentalne, wartościujące oraz duchowe).

Grupa badanych liczyła 40 rodziców, w tym 31 kobiet i 9 mężczyzn, w wieku od 29 do 61 lat (tab. 1). Ponad połowę z nich (62%) stanowiły osoby z wykształceniem wyższym, druga grupa deklarowała wykształcenie zawodowe

Tabela 1. Wiek badanych rodziców dzieci z chorobami rzadkimi

Przedział wiekowy	Liczba rodziców
29–34 lata	10
35–40 lat	13
41–46 lat	8
47–52 lata	2
Powyżej 52 lat	7
Razem	40

Źródło: Badania własne.

Najwięcej badanych mieszka na wsi – 44%, następnie w mieście do 100 tys. mieszkańców – 24%, powyżej 250 tys. mieszkańców – 16%, od 200 do 250 tys. mieszkańców – 8%, od 150 do 200 tys. mieszkańców – 6% oraz w mieście od 100 do 150 tys. mieszkańców – 2%. Ponad połowa mieszka we własnym mieszkaniu bez najbliższej rodziny – 57%, pozostali wynajmują mieszkanie – 16%, mieszkają razem z własnymi rodzicami – 14% lub z jednym z teściów – 13%. Większość z badanych było w związku małżeńskim – 91%, nieliczni byli wdowcami – 3%, rozwodnikami – 3% lub nie pozostawali w związku małżeńskim – 3%. Ponad połowa rodziców

miało dwoje dzieci – 54%. Pozostali badani mieli jedno dziecko – 21%), troje – 15%, czworo – 7% lub pięcioro – 3%. Zdiagnozowaną chorobę rzadką i niepełnosprawność intelektualną miało najwięcej dzieci, które urodziły się w rodzinie jako pierwsze – 55%, następnie jako drugie – 35%. Najmniej rodziców (5%) miało pierwsze i drugie oraz pierwsze i trzecie dziecko z taką diagnozą. Ponad połowa badanych nie pracuje zawodowo (60%), zajmuje się opieką nad dzieckiem w domu. Rodzice sprawowali opiekę nad dziećmi w wieku od 5 do 15 lat. Ponad połowę z nich stanowiły dziewczynki (59%). Dzieci miały zdiagnozowane rzadkie degeneracyjne choroby układu nerwowego, schorzenia neurorozwojowe o podłożu genetycznym lub lizosomalne choroby spichrzeniowe (tab. 2).

Tabela 2. Choroby rzadkie zdiagnozowane u dzieci badanych rodziców

Nazwa choroby	Liczba dzieci
Choroba Sanfilippo (mukopolisacharydozę typu IIIA, III B, III C)	13
Choroba Canavan (leukodystrofia gąbczasta)	6
Zespół Cri du Chat	5
Zespół Angelmana	5
Zespół Williamsa	4
Zespół Retta	3
Choroba Krabbego	3
Zespół Goldenhara	1
Razem	40

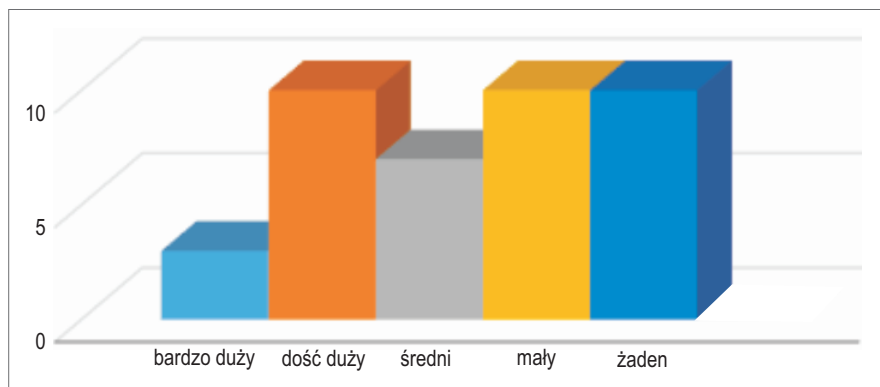
Źródło: Badania własne.

Wszystkie dzieci miały zdiagnozowaną niepełnosprawność intelektualną w stopniu: lekkim – 22%, umiarkowanym – 31%, znacznym – 28% lub głębokim – 19%.

4. Potrzeby rodziny dzieci z chorobą rzadką a możliwości wsparcia emocjonalnego i praktycznego przez społeczność lokalną – wyniki badań

Jedną ze wspomnianych wcześniej potrzeb rodziny dziecka z trudnościami w rozwoju – w tym dziecka ze zdiagnozowaną chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną – jest możliwość odpoczynku, odciążenia rodziców od codziennych obowiązków związanych z opieką nad córką/synem lub różnymi czynnościami domowymi. Ta potrzeba odnosi się do praktycznego wsparcia.

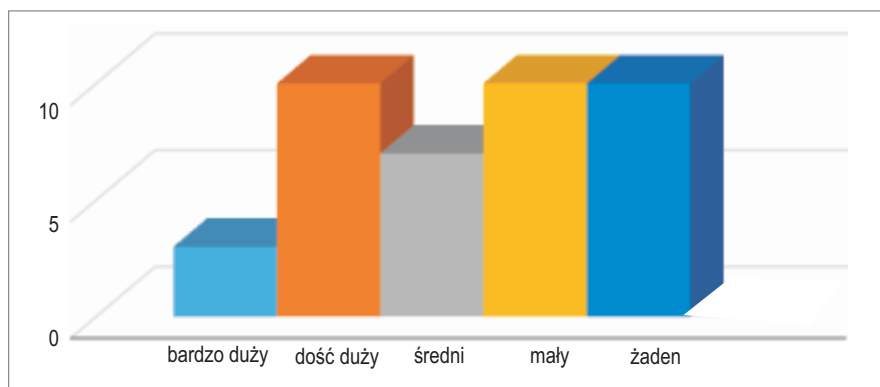
Ponad połowa badanych (63%) zadeklarowała, że nie otrzymuje od przyjaciół i sąsiadów wsparcia praktycznego, takiego jak np. pomoc w opiece nad chorym dzieckiem, robienie zakupów czy pomoc w pracach domowych. Oceniany jest tu aspekt subiektywny, przy czym nie można wykluczyć, że wsparcie doświadczane (subiektywnie), a faktycznie otrzymywane (obiektywne) mogą się nieco różnić [Podgórska-Jachnik 2014: 87–91].



Wykres 1. Stopień wsparcia praktycznego udzielanego przez przyjaciół i sąsiadów badanym rodzicom

Źródło: Badania własne.

Oprócz tego rodzaju wsparcia rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną potrzebują wsparcia emocjonalnego. Wynika to m.in. z potrzeby życzliwego zainteresowania się sytuacją rodziny, dodania im otuchy,

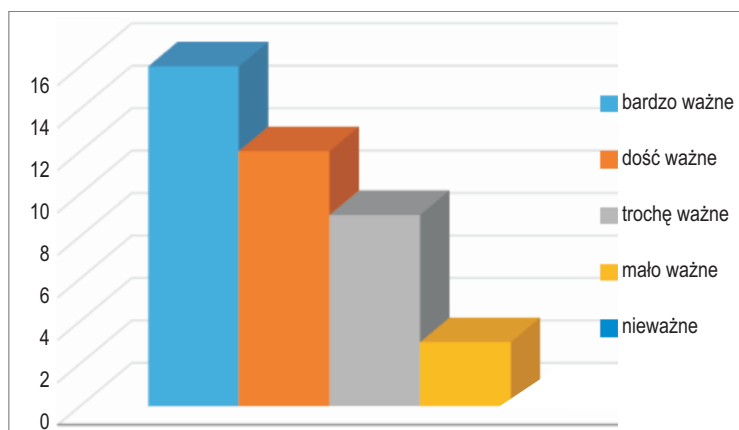


Wykres 2. Stopień wsparcia emocjonalnego udzielanego przez przyjaciół i sąsiadów badanym rodzicom

Źródło: Badania własne.

budowania poczucia bezpieczeństwa i przynależności. Trudno jest wskazać jednoznacznie stopień wsparcia emocjonalnego, jakie otrzymują rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną, gdyż deklarowali oni zarówno stopień dość duży (25%), mały (25%) lub żaden (25%). Pozostałe odpowiedzi wskazywały średni (18%) i bardzo duży (7%) (wykres 2).

Mniej niż połowa rodziców zadeklarowała, że dla jakości życia ich rodziny jest bardzo ważne (40%) lub dość ważne (30%) wsparcia praktyczne i emocjonalne otrzymywane od innych osób. Pozostali badani są zdania, że jest to dla nich i ich bliskich trochę ważne (23%) lub mało ważne (7%) (wykres 3).



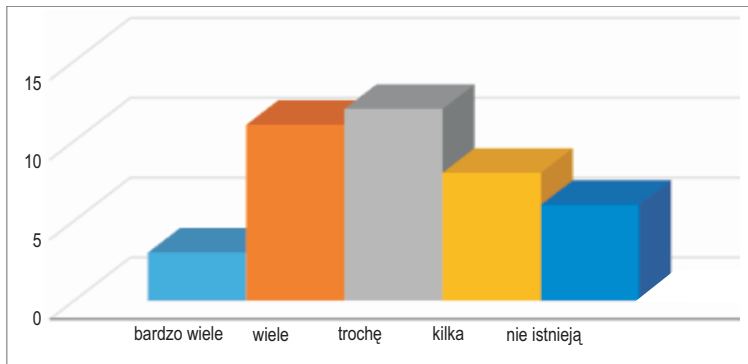
Wykres 3. Znaczenie wsparcia praktycznego i emocjonalnego otrzymanego od innych osób dla jakości życia rodziny w opinii badanych rodziców

Źródło: Badania własne.

Rodzice zapytani o możliwości otrzymania od innych osób praktycznego lub emocjonalnego wsparcia w sytuacji, gdyby nagle go potrzebowali wskazali, że jest tylko trochę (30%) lub wiele takich sposobności (28%). Pozostali uważają, że kilka (20%) lub nie istnieją takie możliwości (15%). Najmniej badanych wskazało, że jest bardzo wiele takich okazji (7%) (wykres 4).

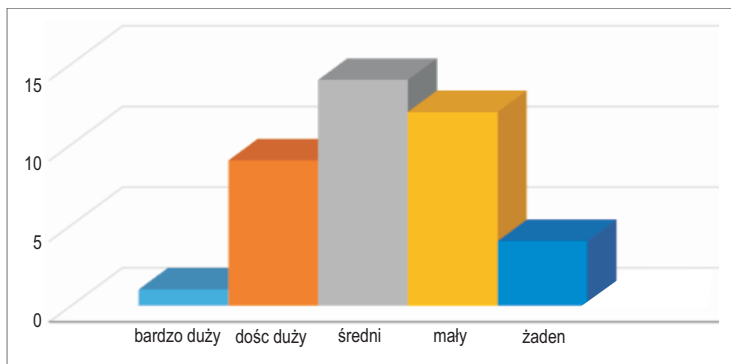
Badane osoby w średnim (35%) lub małym (30%) stopniu starają się otrzymać zarówno praktyczne, jak i emocjonalne wsparcie od członków swojej społeczności lokalnej. Pozostali rodzice wskazali, że poszukują go w stopniu dość dużym (25%) lub żadnym (10%) (wykres 5).

Rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną zadeklarowali, że w małym (30%) lub średnim (30%) stopniu otrzymują wsparcie od członków swojej społeczności lokalnej (na przykład od sąsiadów i członków wspólnoty religijnej). Pozostali badani uważają, że jest to stopień dość duży (23%) lub żaden (16%). Najmniej osób wskazało stopień bardzo duży (1%) (wykres 6).



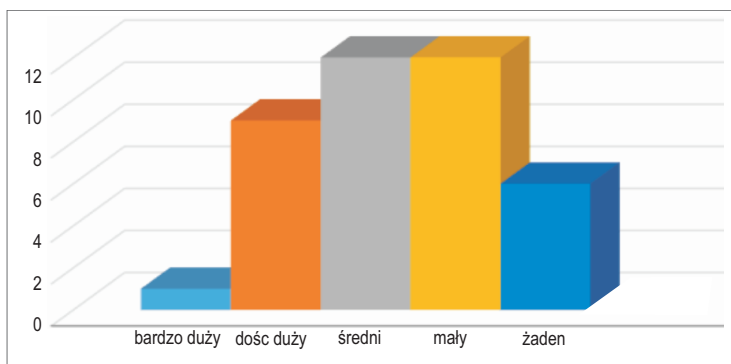
Wykres 4. Możliwości wsparcia praktycznego i emocjonalnego otrzymanego od innych osób dla jakości życia rodziny w opinii badanych rodziców

Źródło: Badania własne.



Wykres 5. Stopień poszukiwania wsparcia praktycznego i emocjonalnego oferowanego przez inne osoby w opinii badanych rodziców

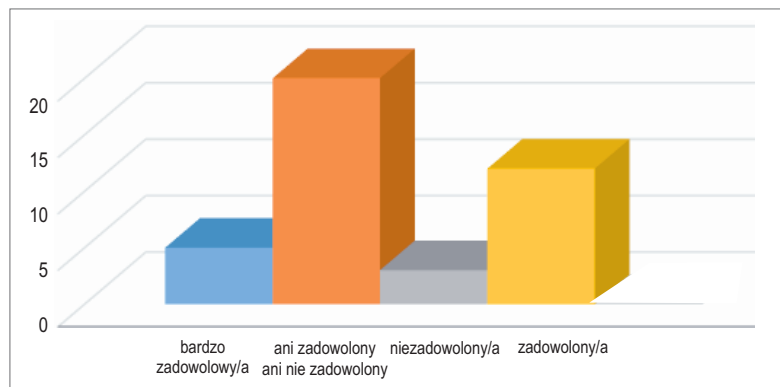
Źródło: Badania własne.



Wykres 6. Stopień otrzymanego wsparcia praktycznego i emocjonalnego od innych osób w opinii badanych rodziców

Źródło: Badania własne.

Ponad połowa rodziców nie potrafi określić, czy jest zadowolona z udzielanego przez członków społeczności lokalnej wsparcia ich rodzinie (53%). Pozostali badani są zadowoleni (30%) lub bardzo zadowoleni (10%). Najmniej osób zadeklarowało, że są niezadowoleni (7%) (wykres 7).



Wykres 7. Stopień zadowolenia badanych rodziców z otrzymanego wsparcia praktycznego i emocjonalnego od członków społeczności lokalnej

Źródło: Badania własne.

W ostatnim pytaniu w kwestionariuszu rodzice mogli opcjonalnie podać – jeśli uznali to za stosowne – w sposób opisowy dodatkowe informacje i wyjaśnienia związane z otrzymywanym od innych osób wsparciem emocjonalnym i praktycznym. W wypowiedziach badanych można dostrzec przede wszystkim poczucie izolacji społecznej oraz samotności w związku z rzadką chorobą dziecka, co obrazuje poniższa wypowiedź:

Jest część osób, które nas odwiedzają i nie boją się zderzenia z naszą rzeczywistością. Ale też dużo osób zwyczajnie boi się nas odwiedzać, patrzeć na dziecko i zmierzyć się z naszą codziennością.

Koresponduje to z badaniami przeprowadzonymi przez M. Sekułowicz, która opisując funkcjonowanie rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością, wskazała, że matki często w swoich wypowiedziach podkreślały problem niechęci, nietolerancji i odrzucenia swojej rodziny właśnie z powodu chorego potomka. Doświadczanie tej sytuacji powoduje nawet w niektórych przypadkach zmianę miejsca zamieszkania czy zerwanie kontaktu ze znajomymi. Wysłuchiwanie krytyki na temat swojego dziecka, odnoszącej się m.in. do zasad wychowania przyczynia się do unikania spotkań z rodziną i innymi osobami [Sekułowicz 1998: 64–65].

Właśnie ten brak zrozumienia i poczucie rozłączenia ze względu na chorobę dziecka rozpoczyna się nieraz w najbliższej rodzinie, a następnie przenosi często na społeczność lokalną:

Niestety moi rodzice wycofali się z pomocy, pomimo wielokrotnych prób pokazania o co nam chodzi... Ale postanowili pomóc mojemu bratu, który ma zdrowego syna a jego sytuacja finansowa jest bardzo dobra. Twierdzą, że nie potrafią i boją się chorej córki...

Rodzice wskazywali także na fakt, iż społecznie często są etykietowani jako bohaterowie, którzy dają sobie radę z każdym problemem. To przyczynia się często do lęku przed przyznaniem się, że potrzebuje się pomocy i wsparcia w opiece nad chorym dzieckiem. Obrazują to poniższe wypowiedzi:

Problemem jest brak umiejętności proszenia o tę pomoc... Szeroko pojętą «dzielność». Moja przede wszystkim.

Nie jest tak, że nikt nas nie wspiera a my o to zabiegamy. Po prostu radzimy sobie bardzo dobrze bez pomocy innych osób i nawet o taką pomoc nie zabiegamy.

Badani zauważyli też, że w sytuacji nawet gdy otrzymują wsparcie, jest ono tylko na początku, po diagnozie dziecka, a zanika wraz z jego dalszym zaburzonym rozwojem i wzrostem:

Wsparcie ważne na początku choroby, bo potem zanika inni też podchodzą, że cóż nic nie da się zmienić... to po co mówić. Może i racja.

Zakończenie i wnioski

Rodzina z dzieckiem z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną doświadcza wielu trudnych sytuacji związanych zarówno z procesem leczenia córki/syna, jak i opieki oraz wychowania. Rodzice doświadczają trudności, takich jak: brak możliwości znalezienia opiekuna, który miałby odpowiednie kwalifikacje do zajmowania się dzieckiem czy brak zrozumienia przez najbliższe, a czasem też i dalsze otoczenia, potrzeby poszukiwania eksperymentalnego leczenia dla córki/syna. Te sytuacje generują potrzeby rodziny, które uwzględniając chorobę rzadką i niepełnosprawność intelektualną jednego z jej członków, trudne są do zaspokojenia przez bliskich. Potrzeba stworzenia rodzicom możliwości odpoczynku oraz odciążenia ich od codziennych obowiązków jest priorytetem wsparcia otrzymanego od społeczności lokalnej. Istotne jest także życzliwe zainteresowanie się problemami rodziny oraz dziecka, wspólne próby ich rozwiązania czy ostatecznie poszukiwanie i organizowanie pomocy. Badani poproszeni o wskazanie członków swojej społeczności lokalnej wymieniali przyjaciół, sąsiadów lub członków wspólnoty wyznaniowej, do której należą.

Przeprowadzone badania wskazują, że ponad połowa rodziców nie otrzymuje od przyjaciół i sąsiadów praktycznego wsparcia, które odnosi się m.in. do zrobienia zakupów, gdy dziecko jest chore i matka lub ojciec nie może wyjść z domu,

czy do pomocy wykonania czynności domowych, jak np. przygotowanie obiadu. Odnosząc się do wsparcia emocjonalnego ze strony członków społeczności lokalnej trudno jest wskazać jego stopień. Potrzeba zainteresowania się problemami rodziny przez członków społeczności lokalnej nie jest zaspokojona. Mimo zaistnienia takiej sytuacji mniej niż połowa badanych uważa, że dla jakości życia ich rodziny to wsparcie jest bardzo ważne lub dość ważne. Na podstawie przeprowadzonych badań trudno jest natomiast wskazać, jak rodzice postrzegają możliwości otrzymania pomocy od członków społeczności lokalnej w sytuacji nagłej, takiej jak np. pogorszenie stanu zdrowia dziecka czy choroby samego rodzica. Może to być związane z faktem, iż w średnim lub małym stopniu starają się otrzymać praktyczne i emocjonalne wsparcie od członków swojej społeczności lokalnej, może to być także związane z deklaracją badanych o otrzymaniu małego lub średniego wsparcia. Ponad połowa rodziców nie wie czy jest zadowolona z poziomu wsparcia, jakie otrzymują od społeczności lokalnej.

Badani czują się izolowani od rodziny i społeczności lokalnej, na co wskazują odpowiedzi do pytania otwartego. Mają świadomość, że wynika to ze specyfiki choroby dziecka i inności jego potrzeb oraz potrzeb rodziny. Badając potrzeby rodziców opiekujących się dzieckiem z chorobą rzadką Lemuela J. Pelentsova, Thomasa A. Lawsa oraz Adriana J. Estermana dostrzegli, że właśnie opiekunowie doświadczają izolacji społecznej, samotności, jak i uczucia rozłączenia z innymi osobami ze względu na chorobę córki/syna i postrzegają to jako problem [Pelentsov in. 2015: 478]. Wnioski te korespondują z odpowiedziami badanych rodziców na pytanie otwarte zawarte w kwestionariuszu ankiety. Specyfika rzadkości występowania choroby narzuca perspektywę subiektywnego doświadczenia rodziców zarówno w zakresie dostępu oraz jakości usług medycznych, terapeutycznych, jak i zakresu otrzymanego wsparcia od członków społeczności lokalnej, co inspiruje do dalszych badań opisujących potrzeby uwzględniające indywidualność rodziny.

Bibliografia

- Biernat T., Przeperski J. (2015), *Zintegrowane wsparcie rodziny w środowisku lokalnym: centrum dla rodzin*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Braun I., Braun I.R., Baum N.T., Isaacs B.J., Myerscough T., Neikrug S., Roth D., Shearer J., Wang M. (2006), *Kwestionariusz Jakości Życia Rodziny (Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities)* (Polish trans. E. Zasepa, E. Wapiennik, A. Wołowicz), Canada: Surrey Place Centre, Toronto.
- Creswell J.W. (2013). *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Fajfer-Kruczek I. (2014), *Rodzina z osobą niepełnosprawną a znaczenie lokalnego systemu wsparcia społecznego*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, nr 18/1, s. 21–32.

- Guziuk-Tkacz M., Siegień-Matyjewicz A. (2012). *Leksykon terminów metodologicznych. Nauki pedagogiczne i pokrewne*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Kirenko J. (2004), *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością [w:] Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 11–18.
- Knoll N., Scharzer R (2004), *„Prawdziwych przyjaciół...” Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć [w:] Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 29–48.
- Kościelska M. (2000), *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa.
- Krause A. (2004), *Ryzyko osłabienia wsparcia społecznego jako podstawowy dylemat współczesnej rehabilitacji [w:] Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkowicz (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 47–54.
- Libura M., Władusiuk M., Małowicka M., Grabowska E., Gałązka-Sobotka M., Gryglewicz J. (2016), *Choroby rzadkie w Polsce. Stan obecny i perspektywy*, Wydawnictwo Uczelnia Łazarzskiego, Warszawa.
- Pisula E. (br.), *Potrzeby rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, <https://www.slideshare.net/crisma61/potrzeby-rodzicw-dzieci-z-zaburzeniami-rozwoju-14291560> [dostęp: 20.07.2018].
- Pelentsov L.J., Laws T.A., Esterman A.J. (2015), *The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review*, „Disability and Health Journal”, no. 8, s. 475–491.
- Podgórska-Jachnik D. (2014), *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa.
- Pyżalski J., Podgórska-Jachnik D. (red.) (2015), *Badanie potrzeb i satysfakcji z wybranych usług skierowanych do rodzin z dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością w wieku 8–16 lat*, Regionalne Centrum Polityki Społecznej, Łódź.
- Rozwadowski M. (2015), *Bezpieczeństwo społeczności lokalnych oraz działania zmierzające do jego poprawy*, „Kultura Bezpieczeństwa. Nauka – Praktyka – Refleksje”, nr 15, s. 243–252.
- Sekułowicz M. (1998), *Problematyka funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych*, „Teraz – niejszość-Człowiek-Edukacja”, nr 1(01), s. 61–82.
- Sowa J. (2004), *Relacje interpersonalne w procesie wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych [w:] Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkowicz (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 29–46.
- Szluz B. (20017). *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, „Roczniki Teologiczne”, t. LIV, z. 10, s. 201–214.
- Sztumski J. (2005), *Wstęp do metod i technik badań społecznych*, Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, Katowice.