

Kornelia Czerwińska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie

Wsparcie społeczne w sytuacji utraty wzroku w dorosłości

Nabycie w fazie dorosłości poważnej, trwałej niepełnosprawności, jaką jest niewidzenie, uznaje się za krytyczne zdarzenie życiowe, które obniża dobrostan osoby i zwiększa zapotrzebowanie na wsparcie społeczne. Efektywność wsparcia zależy od wielu wzajemnie powiązanych czynników, wśród których zasadnicze znaczenie mają: charakter doświadczanych problemów, indywidualne cechy osoby ociemniałej oraz właściwości sieci społecznych. Skuteczne wsparcie ułatwia proces przystosowania do utraty wzroku oraz zapobiega zaburzeniom psychicznym i trwałemu pogorszeniu jakości życia. Brak lub niedostatek wsparcia społecznego, jak również jego niedostosowanie pod względem zakresu i rodzaju do aktualnych potrzeb i możliwości osoby tracącej wzrok odgrywa negatywną rolę w procesie radzenia sobie. Celem niniejszego artykułu jest dokonanie przeglądu i analizy wybranych badań dotyczących związków zachodzących między różnymi aspektami wsparcia społecznego, zwłaszcza emocjonalnego i instrumentalnego, a adaptacją do utraty wzroku w dorosłości. W tekście zaprezentowano badania, których wyniki mają dużą wartość aplikacyjną dla projektowania efektywnych modeli rehabilitacji dorosłych osób z nabytym niewidzeniem oraz wspomagania członków ich rodzin.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność wzroku, utrata wzroku, wsparcie społeczne, dorosłość

Social support in the case of vision loss in adulthood

Becoming blind in adulthood, which is a serious permanent disability, is considered to be a critical life event that lowers a person's well-being and increases the need for social support. The effectiveness of support depends on many interrelated factors, among which the following are of fundamental importance: the nature of the problems experienced, individual traits of the person with acquired blindness and social networks' characteristics. Effective support facilitates the process of adaption to vision loss as well as prevents mental disorders and a permanent deterioration of the quality of life. Lack of or inadequate social support as well as support that is not adapted to the current needs and capabilities of the person losing his or her vision in terms of its scope and type has a negative impact on the coping process. This article's purpose is to review and analyze selected research on relationships between various aspects of social support - emotional and tangible support in particular - and adaptation to vision loss in adulthood. It presents studies whose findings have high application value in designing effective rehabilitation models for adults with acquired blindness and in supporting their family members.

Keywords: visual disability, vision loss, social support, adulthood

Wprowadzenie

Wsparcie społeczne stanowi przedmiot zainteresowania wielu teoretyków i badaczy, gdyż uzyskiwanie i udzielanie pomocy w różnych wymiarach jest elementem codziennego funkcjonowania każdej osoby. Dynamicznie zachodzące współczesne przemiany społeczne, kulturowe, ekonomiczne i demograficzne generują u poszczególnych jednostek oraz grup nowe potrzeby z zakresu pomocy i wsparcia. Formy i strategie działań wspomagających odznaczają się wysoką heterogenicznością, stąd trudno jest je jednoznacznie sklasyfikować oraz dokonać deskrypcji i wyjaśnienia leżących u ich podstaw mechanizmów. Prowadząc analizy i empiryczne eksploracje nad tym zagadnieniem, należy uwzględnić, że działania wspierające niejednokrotnie bazują na odmiennych założeniach teoretycznych oraz posługują się niezwykle zróżnicowanym i wciąż rozwijanym zestawem metod i środków; ponadto kierowane są do odmiennych kategorii osób i grup, jak również są inicjowane i realizowane przez podmioty o różnym statusie i typach motywacji [Piorunek 2015].

Z uwagi na duże znaczenie aplikacyjne fenomen poradnictwa i wsparcia poddawany jest licznym badaniom przez przedstawicieli wielu dyscyplin naukowych, rozpatrujących wskazane kwestie w perspektywie makro- i mikrospołecznej. Problematyka ta eksplorowana jest m.in. przez pedagogów specjalnych i psychologów klinicznych zainteresowanych dobrostanem osób nabywających niepełnosprawność w biegu życia oraz psychospołecznym funkcjonowaniem ich rodzin. Większość badań ukierunkowana jest na poznanie roli wsparcia społecznego, rozpatrywanego pod względem ilościowym i jakościowym, w akceptacji i przystosowaniu się do nabycia niepełnosprawności oraz stosowanych strategii radzenia sobie z jej funkcjonalnymi następstwami. Mimo że dorobek badawczy w tym obszarze jest już dość obszerny, wciąż stwierdza się znaczące rozbieżności w uzyskiwanych danych odnoszących się do poszczególnych populacji, co wskazuje na konieczność zachowania ostrożności przy formułowaniu ogólnych stwierdzeń dotyczących tych zagadnień oraz przyjmowania wysoce spersonalizowanej perspektywy w formułowaniu wskazówek do działań pomocowych wobec osób, które doznały utraty zdrowia i sprawności. Jedną z podstawowych kwestii, która nie została dotąd na drodze naukowej jednoznacznie rozstrzygnięta, jest pytanie, czy i jak wsparcie pomaga odzyskiwać zdrowie po traumatycznym wydarzeniu, jakim jest nabycie poważnej, trwałej niepełnosprawności, czy negatywne psychologiczne następstwa traumy prowadzą do obniżenia dostępności i spostrzegania wsparcia [Łuszczynska 2006]. Wśród licznych problemów, które wymagają dalszych, pogłębionych analiz empirycznych, wymienia się m.in.: adekwatność wsparcia (dostosowanie pod względem zakresu i rodzaju do fazy pro-

cesu przystosowania do niepełnosprawności), specyfikę źródeł spostrzeganego wsparcia (zależności między wsparciem a psychologicznymi konsekwencjami utraty sprawności), mechanizmy wsparcia specyficzne dla osób z określonym rodzajem dysfunkcji w kontekście ich zasobów osobistych i środowiskowych, relacje i zależności między wsparciem spostrzeganym a otrzymywanym, uwarunkowania uzyskiwania wsparcia negatywnego itp. Kwestie te, wciąż stosunkowo mało rozpoznane, mają niewątpliwie kluczowe znaczenie dla projektowania efektywnych modeli działań wspierających dla osób nabywających niepełnosprawność w sposób nagły czy stopniowy.

Wsparcie społeczne – kategorie i funkcje

Wśród licznych definicji i klasyfikacji wsparcia społecznego znaleźć można wiele propozycji, które mają charakter stricte pragmatyczny i nie wskazują na przyjęty przez autorów paradygmat teoretyczny.

Zdaniem H. Sęka i R. Cieślaka [2006] najistotniejsze jest wyjaśnienie znaczenia tego terminu w ujęciu strukturalnym i funkcjonalnym. Autorzy ci definiują **strukturalne wsparcie** jako obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które działają na rzecz dobra osób do nich przynależących. Warunkiem pozyskania zasobów dostarczanych w toku interakcji z innymi jest więc odpowiednie osadzenie w strukturze społecznej (rodzina, grupa zawodowa, kontakty towarzyskie, organizacje religijne, instytucje, stowarzyszenia itp.). Posiadanie dostępnej sieci wsparcia zaspokaja potrzebę uznania i przynależności, wpływa pozytywnie na poczucie dobrostanu i sprawia, że sytuacja trudna nie jest odbierana przez jednostkę jako przekraczająca jej możliwości radzenia sobie. Intensywne wsparcie wiąże się z bardziej skuteczną facylitacją zachowań zaradczych [Schwarzer, Knoll 2007].

Natomiast **wsparcie funkcjonalne** rozumiane jest jako rodzaj interakcji społecznej podejmowanej w sytuacji trudnej w celu zmniejszenia stresu, opanowania kryzysu, wzbudzenia nadziei, zaspokojenia potrzeby bezpieczeństwa, zbliżenia do rozwiązania problemu. Interakcje te mogą zachodzić zarówno w diadzie, jak i między osobą a grupą i pomiędzy grupami. Efekt buforowy wsparcia funkcjonalnego przejawia się tym, że interakcja pomocowa dostarcza ochrony poprzez zaspokajanie swoistych potrzeb wynikających z wymogów sytuacji problemowej, w której znalazła się dana osoba [Knoll, Schwarzer 2006].

Niezależnie od przyjmowanego ujęcia, badacze zgodnie podkreślają, że wsparcie powinno mobilizować siły osoby wspomaganej, rozwijać jej potencjał i uaktywniać zasoby w taki sposób, aby mogła w sposób dla niej dostępny w danych warunkach kryzysowych samodzielnie poradzić sobie z trudnościami [Kirenko

2004; Maciarz, Janiszewska-Nieścioruk 2004; Sowa 2004; Bishop 2007]. W sytuacji doświadczania niepełnosprawności wsparcie społeczne powinno zatem inicjować proces autorewalidacji [Krause 2004].

Formy oddziaływań wspierających muszą odpowiadać szczególnych potrzebom, które ujawniają się u podmiotów doświadczających określonego typu sytuacji trudnej czy kryzysowej. Forma oddziaływania stanowi podstawowe kryterium popularnej klasyfikacji wsparcia społecznego, w której wyróżnia się następujące jego rodzaje: emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, duchowe [Fajfer-Kruczek 2014].

Wsparcie emocjonalne jest działaniem pomocowym ukierunkowanym na sferę emocjonalną lub poznawczo-emocjonalno-motywacyjną, zachodzącym w relacji bezpośrednich kontaktów interpersonalnych, podejmowanym w celu dowartościowania osoby wspieranej oraz poprawy jej samopoczucia [Becelewska 2005]. W trakcie takich działań osoba znajdująca się w trudnej sytuacji uzyskuje możliwość wyrażania swoich emocji, problemów, słabości i zaspokojenia potrzeby aprobaty, bezpieczeństwa, bycia zrozumianym, ponadto otrzymuje pomoc w klasyfikacji i nazwaniu doświadczanych trudności oraz wzmocnienie w podjętych postanowieniach. Empatyczne reakcje osoby pomagającej prowadzą do redukcji negatywnego napięcia emocjonalnego, wzbudzenia poczucia nadziei i wzrostu motywacji do działań samorealizacyjnych. Ten typ wsparcia jest zazwyczaj oczekiwany, choć nie zawsze niezbędny do rozwiązania problemu, w sytuacjach, takich jak: doznanie utraty, niemożność zaspokojenia swoich potrzeb, podjęcie istotnej decyzji, doświadczanie stresu dnia codziennego, odczuwanie dyskomfortu zdrowotnego czy psychicznego itp. [Sęk, Cieślak 2006; Poznaniak 2008]. Wsparcie emocjonalne odgrywa kluczową rolę w złagodzeniu negatywnych konsekwencji psychicznych nabycia niepełnosprawności w toku życia, zarazem jednak relacja wspierający – osoba tracąca sprawność narażona jest w szczególności na różnego rodzaju zakłócenia.

Wsparcie informacyjne to działanie koncentrujące się na sferze poznawczej osoby wspomaganiej. Polega ono na udzieleniu różnego typu informacji ułatwiających analizę i zrozumienie sytuacji problemowej oraz wypracowanie najbardziej skutecznych strategii radzenia sobie [Kupisiewicz 2013]. W przypadku utraty sprawności w biegu życia, zwłaszcza w nagłych, niespodziewanych okolicznościach, wsparcie informacyjne jest niezwykle istotne, gdyż zakres wiedzy osoby z nabytą dysfunkcją na temat specyfiki doznanej niepełnosprawności jest zazwyczaj niewielki, co sprzyja przeszacowywaniu negatywnych skutków uszkodzenia organizmu, a w dalszej konsekwencji powoduje obniżenie nastroju i stany depresyjne. Sukcesywne poszerzanie zasobu wiadomości dotyczących możliwości leczenia, rehabilitacji, usprawniania umożliwia osobie z nabytą niepełnosprawnością aktywne uczestnictwo w procesie rewalidacyjnym na zasadach pełnego

partnerstwa z profesjonalistami. Z kolei uzyskiwanie rzetelnych i podanych w bezpieczny emocjonalnie sposób informacji zwrotnych o efektywności podejmowanych strategii zaradczych obniża ryzyko uruchomienia neurotycznych mechanizmów obronnych. J. Kirenko [2004] wskazuje na dużą rolę grup samopomocowych w zakresie udzielania wsparcia informacyjnego osobom z niepełnosprawnością.

Kolejny rodzaj wsparcia, jakim jest **wsparcie instrumentalne**, bywa odmiennie ujmowany przez poszczególnych autorów. Niektórzy badacze [m.in. Kupisiewicz 2013; Fajfer-Kruczek 2014] ograniczają je do świadczenia pomocy rzeczowej i finansowej (np. dofinansowanie zakupu sprzętu rehabilitacyjnego, darowizny, bezpłatne wykonywanie czynności dnia codziennego itp.), inni zaś autorzy [m.in. Sowa 2004; Sęk, Cieślak 2006; Al-Khamisy, Gosk 2015] ujmują je jako swoistego typu instruktaż właściwych w danej sytuacji sposobów postępowania i oddzielają te działania od wsparcia rzeczowego. Natomiast można zauważyć zgodność stanowisk w zakresie negatywnej oceny nadmiernej i (lub) przedłużającej się pomocy materialnej udzielanej osobom z niepełnosprawnością, zwłaszcza w sytuacjach, gdy nie towarzyszą jej inne formy oddziaływań wspomagających. Pomoc taka uzależnia od pobierania świadczeń, nie mobilizuje do własnej aktywności w radzeniu sobie z wymogami codzienności, uruchamia roszczeniowość, utrwała postawę wyuczony bezradności [Kotkowska-Szulżyk 2004]. Wsparcie w takim systemie pełni więc funkcję negatywną. Efektywność wsparcia może być także niska ze względu na jego nieodpowiedniość, tj. niedostosowanie ilości i treści do aktualnych, realnych potrzeb i możliwości osoby z niepełnosprawnością. Jednym z powodów braku adekwatności działań wspierających jest rozpowszechnienie stereotypu mówiącego o niskim potencjale, nieporadności, niesamodzielności i ograniczeniach w samostanowieniu tych osób, obok którego funkcjonuje społeczny nakaz otaczania ich szczególną troską i opieką. Następstwem tych przekonań, często nie w pełni uświadomionych, jest przyjmowanie wobec osób z nabytą dysfunkcją postaw paternalistycznych, nadmiernie chroniących i prowadzenie działań pomocowych w sposób dyrektywny, nieukierunkowany na wzmacnianie poczucia autonomii i przywrócenie samosterowności życiowej. W efekcie osoba z niepełnosprawnością nie jest zmotywowana do uruchomienia posiadanych zasobów osobistych i środowiskowych do poradzenia sobie z kryzysem, niejednokrotnie wykształca postawy roszczeniowe bądź demonstruje bezradność i obniżone poczucie własnego sprawstwa.

Wsparcie duchowe koncentruje się na wzmacnianiu poczucia sensu życia, towarzyszeniu w radzeniu sobie z cierpieniem i bólem, opiece emocjonalnej przy doświadczaniu rozterek i dylematów egzystencjalnych. Utrata sprawności w biegu życia zwiększa zapotrzebowanie na wsparcie duchowe, gdyż w procesie adaptacji do tego krytycznego zdarzenia osoba dokonuje reorientacji wartości, często podejmuje refleksję nad sensem ludzkiego losu w perspektywie doznanej traumy,

kreuje wizję swojej przyszłej ścieżki biograficznej w odwołaniu do nowo przyjętych celów.

Omówiona typologia jest jedną z najczęściej przywoływanych w pracach badawczych dotyczących wsparcia społecznego. W literaturze przedmiotu spotkać można także inne propozycje klasyfikacji działań pomocowych [Sęk, Cieślak 2006]. Przykładem nieco odmiennego ujęcia zagadnień wsparcia jest koncepcja Z. Palak [2004]. Autorka, przyjmując za punkt wyjścia biopsychospołeczną definicję niepełnosprawności, wyróżniła **wsparcie personalne** (psychospołeczne) obejmujące pomoc innych osób w wykonywaniu konkretnych czynności i wypełnianiu ról społecznych oraz **wsparcie techniczne** polegające na zniesieniu barier architektonicznych, dostarczeniu środków technicznych i sprzętu rehabilitacyjnego. Badaczka wyróżniła także **wsparcie edukacyjne**, które rozumie jako dostosowanie metod, form i środków dydaktycznych do indywidualnych potrzeb ucznia z niepełnosprawnością. Należy zauważyć, że ten rodzaj wsparcia obejmuje – zgodnie z zaproponowanym podziałem – zarówno działania z obszaru wsparcia personalnego, jak i technicznego. Przepuszczalnie można więc przez analogię wyróżnić kolejne typy wsparcia odnoszące się do poszczególnych sfer funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością np. wsparcie zawodowe, które w zależności od rodzaju i stopnia dysfunkcji zawierać będą pewne elementy obu wyjściowo wyróżnionych rodzajów pomocy.

W analizach badawczych dokonuje się jeszcze innego podziału wsparcia społecznego. Ze względu na jego funkcjonalne właściwości wyróżnia się wsparcie spostrzegane i otrzymywane. **Wsparcie spostrzegane** to wiedza i przekonania danej osoby o tym, od kogo i w jakim zakresie może uzyskać potencjalną pomoc w sytuacji kryzysowej. W eksploracjach bada się percepcję dostępności zasobów społecznych - poczucie braku wsparcia i stopień samotności vs. posiadanie grupy odniesienia i poczucie przynależności. **Wsparcie otrzymywane** to doświadczana pomoc oceniana w sposób obiektywny lub subiektywnie relacjonowana przez osobę wspomaganą [Sęk, Cieślak 2006]. Wiele analiz wskazuje na to, że to wsparcie spostrzegane jest istotne dla zachowania lub odzyskania dobrego samopoczucia psychicznego odbiorcy oddziaływań pomocowych [Ogińska-Bulik, Juczyński 2010].

Działania wspierające zależne są od szeregu wzajemnie powiązanych czynników, wśród których zasadnicze znaczenie mają: charakter doświadczanych problemów, właściwości osoby będącej w kryzysie (m.in. posiadane kompetencje społeczne, samoocena, poczucie kontroli, osobiste zapotrzebowanie i umiejętność wykorzystania wsparcia) oraz cechy sieci wsparcia. Efektywność tych działań wyznaczana więc będzie przez współzależności zachodzące między wskazanymi zmiennymi. Złożony charakter mechanizmów warunkujących skuteczność działań pomocowych w pełni uzasadnia potrzebę kontynuowania badań poświęconych tej problematyce.

Wielospektowość wsparcia społecznego w sytuacji utraty wzroku w dorosłości w świetle wybranych badań¹

Badania nad poziomem dobrostanu osób dorosłych wykazały, że negatywne wydarzenia (np. nabycie niepełnosprawności, utrata pracy, śmierć partnera) w istotny sposób wpływają na zmianę poziomu zadowolenia z życia, powodując jego wyraźny spadek. W przypadku większości wydarzeń po kilku latach spadek ten niweluje się i zadowolenie wraca do poziomu zbliżonego do tego, jaki występował u danej osoby przed doświadczeniem krytycznego zdarzenia. Jedynym czynnikiem, który miał istotny wpływ na trwale obniżenie dobrostanu, była utrata sprawności [Anusic, Yap, Lucas 2014a; Anusic, Yap, Lucas 2014b]. Poważny charakter dysfunkcji, jaką jest nabyte niewidzenie, implikuje potencjalnie wysokie ryzyko spadku poczucia zadowolenia z życia, zwłaszcza w okolicznościach braku wsparcia lub jego nieadekwatności.

Sytuacja utraty wzroku w dorosłości generuje zdecydowane zwiększenie zapotrzebowania na wsparcie dotyczące wszystkich obszarów psychospołecznego funkcjonowania osoby. Oddziaływania wspierające, świadczone zarówno przez profesjonalistów (m.in. okulista, psycholog, tyflopedał, nauczyciel orientacji przestrzennej, rehabilitant wzroku itp.), jak i naturalne sieci społeczne, w których osadzony jest człowiek ociemniały², powinny niwelować lub minimalizować negatywne skutki nabytej niepełnosprawności wzroku, szczególnie w zakresie samodzielnego wykonywania czynności dnia codziennego, orientacji przestrzennej i bezpiecznej lokomocji, technik pozyskiwania i przetwarzania informacji pisemnych, sposobów realizacji aktywności zawodowej, jak również emocjonalnego radzenia sobie ze zmianą położenia życiowego [Czerwińska 2016].

Utrata wzroku powoduje ogromne zmiany w stylu życia, które mogą wywoływać zaburzenia psychiczne i prowadzić do dalszego pogorszenia jakości życia. Badacze [m.in. Abateneh i in. 2013; Senra i in. 2013] dowodzą, że działania pomocowe wobec dorosłych osób z niepełnosprawnością wzroku koncentrują się przede wszystkim na świadczeniach medycznych, głównie okulistycznych i chirurgicznych, zaś aspekt psychologiczny jest pomijany bądź nie jest priorytetem dla środowiska lekarskiego. Niejednokrotnie można więc obserwować sytuację, w której

¹ Ze względu na ograniczenia objętości w niniejszym tekście przedstawiono jedynie główne konkluzje płynące z badań dotyczących poszczególnych wymiarów wsparcia społecznego dla osób, które w różnych fazach dorosłości nabyły niewidzenie w sposób nagły lub stopniowy. Szczegółowe informacje na temat przytaczanych badań (m.in. opis założeń metodologicznych) zainteresowany Czytelnik znajdzie w pozycjach wymienionych w bibliografii.

² Ociemniały według „Słownika pedagogiki specjalnej” [Kupisiewicz, 2013: 226] to „osoba niewidoma, która straciła wzrok po 5. roku życia i pamięta obrazy wzrokowe”. W artykule termin „ociemnienie” używany jest zamiennie z określeniami „nabycie niewidzenia”, „utrata wzroku”.

osoby te uzyskują wysoce specjalistyczną opiekę w zakresie narządu wzroku, natomiast nie jest ona zintegrowana z innymi rodzajami wsparcia. Brak wsparcia emocjonalnego jest szczególnie widoczny w grupie osób z progresywną słabowzrocznością, u których utrata wzroku stanowi proces znacznie rozłożony w czasie. Potencjalnie szkodliwy wpływ współwystępowania zaburzeń psychicznych na funkcjonowanie i jakość życia osób, które utraciły wzrok, czyni koniecznym podejmowanie badań w tym obszarze. Uzyskanie danych dotyczących występowania i dotkliwości zaburzeń psychicznych wśród dorosłych osób ociemniałych i związanych z tym faktem czynników ryzyka pomoże zwrócić większą uwagę na ten problem, a także poprawić proces podejmowania decyzji klinicznych oraz opiekę psychologiczną.

Mimo tego, że słabowzroczność i niewidzenie uznawane są za jedne z głównych problemów zdrowia publicznego na całym świecie, a zwłaszcza w krajach rozwijających się, nadal niewiele wiadomo o rozmiarach zaburzeń psychicznych u osób tracących wzrok. Zrealizowano przekrojowe badanie porównawcze na grupie 115 osób dorosłych korzystających ze świadczeń okulistycznych, które utraciły widzenie w przynajmniej jednym oku oraz 115-osobowej grupie kontrolnej osób bez problemów wzrokowych dobranych pod względem wieku i płci. Ogólna częstość występowania zaburzeń psychicznych wyniosła 33,4%. Obecność zaburzeń psychicznych ujawniono u 49,8% pacjentów, którzy utracili widzenie w przynajmniej jednym oku, natomiast u osób zdrowych odsetek ten wyniósł zaledwie 18,3%. Wykazano, że u pacjentów, którzy utracili wzrok, ryzyko wystąpienia zaburzeń psychicznych jest 4,6 razy wyższe w porównaniu z pacjentami o prawidłowym wzroku. Ponadto u pacjentów, którzy stracili widzenie w obu oczach oraz u tych z niższą ostrością wzroku w lepszym oku wystąpienie zaburzeń psychicznych było istotnie bardziej prawdopodobne niż u pacjentów, którzy utracili widzenie w jednym oku i tych z wyższą ostrością widzenia w lepszym oku. Przyczyna i przebieg procesu utraty wzroku, jak również czas trwania niepełnosprawności wzrokowej i zmienne socjodemograficzne nie miały wpływu na prawdopodobieństwo wystąpienia zaburzeń psychicznych [Abateneh i in. 2013]. Uzyskane dane jednoznacznie wskazują na potrzebę włączenie opieki psychospołecznej do obecnego modelu leczenia medycznego osób dorosłych tracących wzrok.

Z badaniami tymi korespondują wyniki analiz dotyczących związku między doświadczeniem utraty wzroku a depresją. Celem badania pilotażowego było zgłębienie kwestii, czy w poziomie depresji u dorosłych z różnymi doświadczeniami związanymi z utratą wzroku istnieją znaczące różnice. W badaniu wzięła udział grupa osób w wieku od 20 do 65 lat dotkniętych nieodwracalną utratą wzroku i przebywających w ośrodku rehabilitacyjnym. W celu zbadania doświadczeń związanych z utratą wzroku przeprowadzono wywiady częściowo ustrukturyzo-

wane, zaś do oceny poziomu depresyjności zastosowano skalę depresji Centrum Badań Epidemiologicznych (CES-D). 39,5% uczestników badania spełniło kryteria skali wskazujące na depresję. Dodatkowo, wyższy poziom depresji odnotowano u pacjentów, których wypowiedzi w wywiadach ujawniały większą samoświadomość niepełnosprawności, nieadekwatne wsparcie społeczne oraz dłuższy pobyt w placówce rehabilitacyjnej. Wyniki niniejszego badania wskazują, że depresja występująca w następstwie utraty wzroku może być związana z emocjonalnym przeżywaniem niepełnosprawności oraz nieodpowiedniością spostrzeganego wsparcia [Senra i in. 2013].

Wsparcie emocjonalne udzielane jest osobom dorosłym tracącym wzrok w sposób nagły lub stopniowy nie tylko przez profesjonalistów, lecz także przez członków rodziny, przyjaciół, znajomych, współpracowników, sąsiadów. Możliwość uzyskania wsparcia społecznego jest mniejsza w sytuacji, gdy osoba jest samotna lub mieszka w oddaleniu od rodziny [Ogryzko-Wiewiórowska 2008]. Osoby słabowidzące częściej polegają na swojej rodzinie niż na znajomych w kwestii zarówno wsparcia instrumentalnego, jak i emocjonalnego. Wsparcie ze strony rodziny wydaje się więc mieć decydujące znaczenie dla przystosowania się osoby do utraty wzroku. Właściwe wsparcie emocjonalne oraz instrumentalne chroni przed zaburzeniami psychicznymi i innymi negatywnymi konsekwencjami zdrowotnymi, a także stanowi zabezpieczenie przed stresem, gdy osoby zapewniające wsparcie szybko i adekwatnie reagują na potrzeby wyzwalane przez czynnik stresogenny. Pozytywny wpływ wsparcia emocjonalnego na proces psychicznego przystosowania do utraty wzroku w dorosłości został udokumentowany w licznych badaniach. Wykazano m.in., że osoby słabowidzące w fazie późnej dorosłości, które spostrzegają siebie jako w pełni, pozytywnie przystosowane do utraty wzroku, zgłaszają także dobre kontakty z członkami rodziny, posiadają ugruntowane sieci wsparcia społecznego i podkreślają znaczenie konstruktywnego nastawienia członków swojej rodziny do ich ociemnienia. Ponadto dowiedziono, że spostrzegane i otrzymywane wsparcie emocjonalne jest związane z mniejszą liczbą objawów depresji u osób słabowidzących. Brak wsparcia ze strony rodziny okazał się jednym z trzech podstawowych problemów wyłaniających się z analizy historii młodych dorosłych i osób starszych będących członkami krótkoterminowych grup terapeutycznych, których stosunek do swojego uszkodzenia wzroku pozostał ambiwalentny lub wskazywał na depresję w stopniu łagodnym lub umiarkowanym [Bambara i in. 2009]. Inne analizy wykazały, że niski poziom spostrzeganego wsparcia społecznego ma związek z późniejszym wystąpieniem zaburzeń depresyjnych wśród starszych osób, które utraciły wzrok [Horowitz, Reinhardt, Kennedy 2005]. J. McIlvane i J. Reinhardt [2001, za: Bambara i in. 2009] odkryły, że kobiety, które dostawały duże wsparcie od przyjaciół i krewnych, miały lepsze samopoczucie psychiczne, natomiast mężczyźni, którzy dostawali duże wsparcie

zarówno od przyjaciół, jak i krewnych bądź tylko od krewnych, wykazywali lepsze samopoczucie psychiczne. U osób z wysokim poziomem wsparcia jakościowego ze strony znajomych (postrzegana jakość wsparcia) i wysokim poziomem wsparcia ilościowego ze strony rodziny (szeroka sieć kontaktów) stwierdzono lepsze przystosowanie do utraty wzroku. Badania auterek pokazują, jak trudne jest uchwycenie i zrozumienie złożonych relacji zachodzących między rodzajem, zakresem i źródłem wsparcia społecznego a indywidualnymi cechami osoby wspomaganą np. jej płcią.

Należy podkreślić, że członkowie rodzin sami zmagają się z traumą utraty sprawności osoby bliskiej, co może w istotny sposób wpływać na jakość zapewnianego przez nich wsparcia i w dalszej kolejności na wyniki rehabilitacji. Wskazane jest więc prowadzenie badań nad wsparciem emocjonalnym i funkcjonowaniem rodzin dorosłych osób ociemniałych w perspektywie systemowej. Niezwykle użyteczne dla praktyki terapeutycznej byłoby poznanie współzależności zachodzących między czynnikami warunkującymi adaptację do krytycznego zdarzenia życiowego, jakim jest utrata wzroku w dorosłości, nie tylko u samej osoby ociemniałej, ale także pozostałych członków danego systemu rodzinnego.

Wsparcie instrumentalne ze strony członków rodziny ma związek z lepszym przystosowaniem się do utraty wzroku, większą satysfakcją z życia i mniejszą liczbą objawów depresji [Reinhardt 2001]. Ten typ pomocy jest najczęstszym rodzajem pozytywnego wsparcia otrzymywanego przez dorosłe osoby z uszkodzeniem wzroku. Członkowie rodziny zapewniający wsparcie instrumentalne osobie ociemniałej wzmacniają jej adaptację, zachęcając do korzystania ze świadczeń rehabilitacyjnych w domu [Cimarolli, Boerner 2005]. Niepełnosprawność wzroku pociąga za sobą szereg negatywnych konsekwencji w zakresie sprawnego planowania, wykonywania i kontroli czynności, więc pomoc w opanowaniu skutecznych strategii działania z wykorzystaniem alternatywnych technik bezwzrokowych znacząco wpływa na odzyskanie poczucia autonomii, sprawstwa i rozwój pozytywnego myślenia o posiadanych kompetencjach. Wsparcie instrumentalne ze strony rodziny może być szczególnie korzystne dla osób niepełnosprawnych wzrokowo z deficytami neuropoznawczymi, które pod wpływem uzyskiwanej zachęty i wskazówek szybciej zaczynają posługiwać się różnego typu urządzeniami wspomagającymi.

Z uwagi na zmieniające się w kolejnych fazach przystosowania zapotrzebowanie na wsparcie wyzwaniem dla rodziny jest właściwe dostosowanie pomocy pod względem jej wielkości i rodzaju do aktualnych możliwości i potrzeb osoby wspomaganą. Troska o bezpieczeństwo i komfort psychiczny ociemniałego członka rodziny oraz jednoczesna dbałość o zagwarantowanie mu możliwości wykorzystywania posiadanych umiejętności w samodzielnej realizacji zadań są niezmiernie trudne do uzyskania. Problemy rodziny w precyzyjnym określeniu

aktualnych zdolności i deficytów osoby z nabytym niewidzeniem prowadzą do sytuacji, w których udzielane wsparcie instrumentalne może mieć niezamierzone konsekwencje negatywne. Badania wskazują, że tego typu wsparcie negatywne dotyczy zwłaszcza osób tracących wzrok w sposób stopniowy. Członkom rodzin tych osób brak jest praktycznej wiedzy na temat następstw funkcjonalnych konkretnego schorzenia układu wzrokowego, zwłaszcza nie potrafią właściwie ocenić wpływu obniżenia ostrości wzroku i ubytków w polu widzenia na sposób wykonywania czynności dnia codziennego. Brak wiedzy o tym, jakiego rodzaju i w jakich warunkach pomoc jest potrzebna, prowadzi stosunkowo często do postawy nadopiekuńczości wobec dorosłej osoby z uszkodzeniem wzroku. Udowodniono w eksploracjach badawczych, że członkowie rodzin dorosłych osób słabowidzących na ogół nie doceniają ich możliwości, a ich nadopiekuńczość ma związek ze słabszą adaptacją do słabowzroczności, większą liczbą objawów depresji, a także spadkiem umiejętności radzenia sobie w swoim otoczeniu [Cimarolli, Reinhardt, Horowitz 2006]. U młodych dorosłych i osób w średnim wieku, które straciły wzrok, znaleziono związek nie tylko między postrzeganą nadopiekuńczością i wyższym poziomem depresji, ale także wyższym poziomem lęku [Cimarolli 2006]. Ponadto dowiedziono, że osoby słabowidzące, które uważały, że otrzymują tylko wsparcie o charakterze nadopiekuńczym, zgłaszały mniej optymalne samopoczucie niż osoby słabowidzące, które uważały, że otrzymują bardziej pozytywny rodzaj wsparcia. Samopoczucie na niższym poziomie niż optymalny ma związek z doświadczeniem braku wsparcia i otrzymywaniem tylko negatywnego wsparcia. Zwrócenie większej uwagi na różne aspekty wsparcia ze strony członków rodziny, zarówno pozytywnego, jak i negatywnego, mogłoby pomóc w zidentyfikowaniu tych dorosłych osób ociemniałych, które mogą być narażone na spadek zadowolenia i skierowaniu je do specjalistów zapewniających działania terapeutyczne skoncentrowane na rodzinie [Cimarolli, Boerner 2005].

Zagadnienie nadopiekuńczości członków rodziny wydaje się być szczególnie złożone w sytuacji, gdy utrata wzroku następuje u osoby w późnej dorosłości, a więc w tej fazie życia dla której za normatywny uznawany jest spadek ogólnej sprawności i pogarszający się stan zdrowia. Sam podeszły wiek osoby zwiększa poziom troski ze strony bliskich, zaś spowodowane problemami wzrokowymi trudności w swobodnym poruszaniu się i sprawnym wykonywaniu czynności dnia codziennego intensyfikują tę skłonność do ochrony. Należy pamiętać, że uszkodzenie wzroku zwiększa strach przed upadkiem, co jest silnym predyktorem upadków w przyszłości, ponadto podnosi ryzyko upadku, urazu spowodowanego upadkiem oraz złamań stawu biodrowego. Interesującego materiału badawczego w tym obszarze dostarczyły analizy podjęte przez V.R. Cimarolli i in. [2013]. Niniejsze badanie miało na celu rozpoznanie zmian w postrzeganej nadopiekuńczości – stanowiącej skomplikowany aspekt bliskich relacji – zachodzących

w miarę upływu czasu w stosunku do otrzymywanego wsparcia instrumentalnego i korzystania ze świadczeń w zakresie rehabilitacji wzroku w grupie starszych osób z niepełnosprawnością wzrokową. W badaniu wzięło udział 584 starszych osób dotkniętych przewlekłymi schorzeniami układu wzrokowego, z którymi przeprowadzono trzy wywiady na przestrzeni 12 miesięcy. Wraz z upływem czasu poziom postrzeganej nadopiekuńczości wzrósł w przeciwieństwie do poziomu wsparcia instrumentalnego. Początkowo między postrzeganą nadopiekuńczością a wsparciem instrumentalnym odnotowano związek dodatni, natomiast z czasem przestał on występować. Poziom spostrzeganej nadopiekuńczości zwiększał się z czasem, natomiast na zmianę tę nie miało wpływu korzystanie ze świadczeń rehabilitacyjnych i wsparcie instrumentalne. Badanie to potwierdza konieczność prowadzenia oddziaływań wspierających w ujęciu ekologiczno-systemowym, uwzględniającym stałą pracę z rodziną starszej osoby tracącej wzrok. Systematyczne poszerzanie wiedzy członków rodziny na temat emocjonalnych i funkcjonalnych następstwach progresywnej słabowzroczności oraz otoczenie ich opieką psychologiczną obniży ryzyko wykształcenia postawy nadopiekuńczości.

Również osób w podeszłym wieku dotyczyły badania sprawdzające zależności między strategiami radzenia sobie i przystosowaniem do problemów wzrokowych a udzielanym wsparciem o charakterze profesjonalnym [Boerner i in. 2006]. Dwuetapowe badania podłużne (badanie wyjściowe i powtórzone po dwóch latach) zostało zrealizowane w ośrodku rehabilitacji wzroku i obejmowało indywidualne wywiady z wykorzystaniem ustrukturyzowanych ocen utraty widzenia funkcjonalnego i niepełnosprawności funkcjonalnej, korzystania ze świadczeń rehabilitacyjnych oraz strategii radzenia sobie. W obu etapach badań wzięło udział 95 osób. Wyniki pokazują zmiany we wzorcach strategii radzenia sobie na przestrzeni dwóch lat trwania badań. Instrumentalna funkcja radzenia sobie była jedyną, gdzie stwierdzono przeciętny wzorzec zmiany (spadek), natomiast w strategiach koncentrujących się na emocjach i unikaniu zaobserwowano indywidualne różnice w zmianach zachodzących w miarę upływu czasu. Korzystanie z określonego typu świadczeń rehabilitacyjnych tłumaczy różnice w strategiach radzenia sobie w drugim badaniu w większym stopniu niż status niepełnosprawności i strategię radzenia sobie w pierwszym badaniu. W drugiej fazie badania osoby, które korzystały z większej liczby pomocy wspomagających między badaniami, częściej zgłaszały stosowanie instrumentalnych strategii radzenia sobie, natomiast osoby, które korzystały z pomocy psychologa, częściej zgłaszały strategię radzenia sobie koncentrującą się na emocjach. Badane osoby, które korzystały ze świadczeń tyflop pedagoga, w miarę upływu czasu rzadziej zgłaszały styl radzenia sobie koncentrujący się na unikaniu. Reasumując, wyniki badań wskazują, że na przestrzeni czasu działania rehabilitacyjne mają istotny wpływ na wzorce radzenia sobie, a kierunek i siła tego oddziaływania może zależeć od rodzaju pobieranego świadczenia rehabilitacyjnego.

Zakończenie

Dokonany przegląd wybranych badań poświęconych zagadnieniom wsparcia społecznego w sytuacji utraty wzroku w dorosłości dowodzi nie tylko istotnej roli działań pomocowych dopasowanych pod względem ilości i jakości, świadczonych w systemie profesjonalnym i nieformalnym, lecz przede wszystkim ukazuje, jak złożony charakter mają mechanizmy związane z udzielaniem i odbieraniem pomocy w toku interakcji społecznych. Konstruując programy wspomagające proces przystosowania dorosłej osoby tracącej wzrok, należy uwzględnić, że jej potrzeby w obszarze wsparcia będą wyznaczane nie tylko przez rodzaj i stopień uszkodzenia wzroku, ale również przez szereg innych, wzajemnie oddziałujących na siebie czynników o charakterze osobowym i środowiskowym. Mimo, że zrealizowane dotychczas badania wniosły wiele cennych informacji o dużej użyteczności dla praktyki rehabilitacyjnej, wciąż zachodzi konieczność poszerzania wiedzy dotyczącej doświadczania utraty wzroku w biegu życia, jej wpływu na dobrostan osoby oraz uwarunkowań i efektywności strategii radzenia sobie z tą sytuacją. W szczególności zasadne wydaje się prowadzenie analiz badawczych dotyczących takich kwestii, jak: monitorowanie poczucia jakości życia i kondycji psychicznej osób z progresywną słabowzrocznością, ocena jakości (skuteczność, trafność, etyczność) wsparcia świadczonego przez profesjonalistów, wpływ utraty wzroku osoby dorosłej na funkcjonowanie rodziny jako systemu i zdrowie psychiczne poszczególnych jej członków, efektywność grup samopomocowych, specyficzny charakter potrzeb osób starszych tracących wzrok w zakresie wsparcia i pomocy.

Bibliografia

- Abateneh A., Tesfaye M., Bekele S., Gelaw Y. (2013), *Vision Loss and Psychological Distress among Ethiopians Adults: A Comparative Cross-Sectional Study*, „PLoS ONE”, vol. 8(10): e78335.
- Al-Khamisy D., Gosk U. (2015), *Wsparcie społeczne osoby z niepełnosprawnością w modelu dialogowym [w:] Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności*, J. Głodkowska (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Anusic I., Yap S.C., Lucas R.E. (2014a), *Does personality moderate reaction and adaptation to major life events? Analysis of life satisfaction and affect in an Australian national sample*, „Journal of Research in Personality”, no. 51, s. 69–77.
- Anusic I., Yap S.C., Lucas R.E. (2014b), *Testing set-point theory in a Swiss national sample: Reaction and adaptation to major life events*, „Social Indicators Research”, no. 119, s. 1265–1288.
- Bambara J. K., Wadley V., Owsley C., Martin R. C., Porter Ch., Dreer L. E. (2009), *Family Functioning and Low Vision: A Systematic Review*, „Journal of Visual Impairment & Blindness”, March, s. 137–149.

- Becełewska D. (2005), *Wsparcie emocjonalne w pracy socjalnej*, Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, Katowice.
- Bishop G.D. (2007), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Astrum, Wrocław.
- Boerner K., Reinhardt J. P., Horowitz A. (2006), *The effect of rehabilitation service use on coping patterns over time among older adults with age-related vision loss*, „Clinical Rehabilitation”, no. 20, s. 478–487.
- Cimarolli V.R. (2006), *Perceived overprotection and distress in adults with vision impairment*, „Rehabilitation Psychology”, 51, s. 338–345.
- Cimarolli, V. R., Boerner, K. (2005), *Social support and well-being in adults who are visually impaired*, „Journal of Visual Impairment & Blindness”, 99, s. 521–534.
- Cimarolli V.R., Boerner K., Reinhardt J. P., Horowitz A. (2013), *Perceived overprotection, instrumental support and rehabilitation use in elders with vision loss: A longitudinal perspective*, „Psychology & Health”, vol. 28, no. 4, s. 369–383.
- Cimarolli V., Reinhardt J., Horowitz A. (2006), *Perceived overprotection: Support gone bad?* „Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences”, no. 61, s. 18–23.
- Czerwińska K. (2016), *Nagła utrata wzroku w okresie dorosłości – obszary i rodzaje wsparcia*, [w:] *Doświadczenie niepełnosprawności i choroby przewlekłej w perspektywie jednostki i rodziny*, W. Wójcik, J. Golonka-Legut, A. Wąsiński (red.), Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Janusza Korczaka, Warszawa.
- Fajfer-Kruczek I. (2014), *Rodzina z osobą niepełnosprawną a znaczenie lokalnego systemu wsparcia społecznego*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, t. 18, nr 1, s. 21–32.
- Horowitz A., Reinhardt J. P., Kennedy G. J. (2005), *Major and subthreshold depression among older adults seeking vision rehabilitation services*, „American Journal of Geriatric Psychiatry”, no. 13, s. 180–187.
- Kirenko J. (2004), *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Knoll N., Schwarzer R. (2006), *Prawdziwych przyjaciół... Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć* [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kotkowska-Szulżyk A. (2004), *Wspieranie osób niepełnosprawnych w procesie rehabilitacji* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Krause A. (2004), *Ryzyko osłabienia wsparcia społecznego jako podstawowy dylemat współczesnej rehabilitacji* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kupisiewicz M. (2013), *Słownik pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Łuszczczyńska A. (2006), *Wsparcie społeczne a stres traumatyczny* [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Maciarz A., Janiszewska-Nieścioruk Z. (2004), *Spoleczne wspieranie osób niepełnosprawnych w procesie ich integracji* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.

- Ogińska-Bulik N., Juczyński Z. (2010), *Osobowość, stres a zdrowie*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Ogryzko-Wiewiórowska M. (2008), *Spoleczna kondycja polskiej rodziny zmagającej się z niepełnosprawnościami* [w:] *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim w okresie transformacji*, B. Skrętowicz, M. Komorska (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Palak Z. (2004), *Biopsychospoleczna koncepcja niepełnosprawności a wieloaspektowość wsparcia* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Piorunek M. (2015), *W kręgu działań pomocowych. Polifoniczność dyskursu* [w:] *Dymensje poradnictwa i wsparcia społecznego w perspektywie interdyscyplinarnej*, M. Piorunek (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Poznaniak W. (2008), *O różnych obliczach wsparcia emocjonalnego raz jeszcze* [w:] *Zdrowie i choroba. Problemy teorii, diagnozy i praktyki*, J.M. Brzeziński, L. Cierpiałkowska (red.), Gdańskie Wydawnictwo Naukowe, Gdańsk.
- Reinhardt J. (2001), *Effects of positive and negative support received and provided on adaptation to chronic visual impairment*, „Applied Developmental Science”, no. 5, s. 76–85.
- Schwarzer R., Knoll N. (2007), *Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview*, „International Journal of Psychology”, vol. 42(4), s. 243–252.
- Senra H., Vieira C. R., Nicholls E.G, Leal I. (2013), *Depression and experience of vision loss in group of adults in rehabilitation setting: Mixed-methods pilot study*, „Journal of Rehabilitation Research & Development”, vol. 50, no. 9, s. 1301–1314.
- Sęk H., Cieślak R. (2006), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne* [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Sowa J. (2004), *Relacje interpersonalne w procesie wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.