

POCZUCIE WSPARCIA SPOŁECZNEGO DLA RODZIN WYCHOWUJĄCYCH DZIECKO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W ŚWIETLE BADAŃ WŁASNYCH

Przyjście na świat dziecka z niepełnosprawnością zmienia dotychczasowe życie całej rodziny. Rodzice zmagają się z problemem akceptacji zaistniałej sytuacji, przeżywają silny stres, są zmęczeni, mają mało czasu. Pojawiają się dodatkowe napięcia w relacjach między rodzicami, które są konsekwencją wprowadzania zmian koniecznych w funkcjonowaniu rodziny w wymiarze emocjonalnym i społecznym. W następstwie często ograniczeniu ulega aktywność w sferze życia towarzyskiego. Niejednokrotnie też matka dziecka podejmuje decyzję o rezygnacji z pracy. W takich trudnych sytuacjach wzrasta zapotrzebowanie na pomoc i wsparcie adresowane tak dla samego dziecka, jak i całej rodziny.

Wprowadzenie

Nie ma jednej powszechnie przyjętej definicji wsparcia. Źródeł terminu nie doszukamy się w konkretnej teorii psychologicznej. Został on wypracowany w działaniach praktycznych. Jego podłoża doszukujemy się w ruchu społeczności terapeutycznej i ruchu grup samopomocy, czy pomocy psychologicznej (Nowakowski, 2004, s. 292–200). Jedną z bardziej ogólnych definicji wsparcia prezentuje Sheldon Cohen, rozumiejąc je jako „wszelkie zasoby dostarczane osobie przez innych ludzi” (Cohen, 2000, s. 75). Badacze m.in. G.R. Pierce, J.G. Sarason, B.R. Sarason określają pojęcie wsparcia jako „termin-parasol”, który obejmuje wiele aspektów tego zjawiska (Rosiek, 2016, s. 47). Zwykle przez wsparcie rozumiemy rodzaj interakcji międzyludzkich, które podejmowane są w sytuacjach problemowych, stresowych,

krytycznych, gdzie dochodzi do wymiany informacji emocjonalnej czy instrumentalnej, a podstawę działań wspierających stanowi altruizm (Karwowska, 2011, s. 65).

U podstaw wyjaśniających mechanizmy działania wsparcia społecznego są dwie wypracowane hipotezy. Zgodnie z założeniami jednej z nich (hipoteza tzw. efektu głównego) poczucie wsparcia jest korzystne dla dobrostanu jednostki. Zaspokaja potrzebę przynależności, co ma działanie wzmacniające. Wsparcie jest czynnikiem niezależnym od innych zmiennych i jest to względnie trwała relacja jednostki z otoczeniem. Z kolei druga z hipotez (buforowa) przyjmuje, iż wsparcie to zmienna korelująca pomiędzy różnymi wydarzeniami mającymi miejsce w życiu danej jednostki a konsekwencjami dla jej dobrostanu. Wsparcie jest uaktywnianiem w sytuacjach wywołujących stres. Wówczas zmniejsza napięcie i sprzyja pokonaniu napotkanych trudności (Nowakowski, 2004, s. 295).

Wsparcie społeczne traktujemy jako specyficzny sposób pomocy, gdzie głównym celem jest wykorzystanie zasobów osoby wspomaganej (Goździewicz, 2016, s. 9). Typologii wsparcia jest wiele. Dodatkowo różni badacze, charakteryzując typy wsparcia, przypisują im różne treści (Nowakowski, 2004). Uwzględniając jednak charakter udzielanej pomocy wyodrębniamy różne rodzaje wsparcia społecznego, tj. wsparcie emocjonalne, wsparcie informacyjne, wsparcie instrumentalne, wsparcie rzeczowe (materialne), wsparcie wartościujące czy wsparcie duchowe (Rutkowska, 2012, s. 45–46).

I tak, wsparcie emocjonalne koncentrować się będzie na wyrażaniu troski, uspokajaniu, akceptacji czy uwalnianiu od napięć osoby otrzymującej wsparcie (tamże, s. 45). Z kolei wsparcie informacyjne polega na wymianie informacji, co ułatwia dokonanie lepszego wglądu w sytuację problemową. Sprzyja dzieleniu się doświadczeniami, wymianie informacji w zakresie możliwości poczynań sprzyjających rozwiązaniu sytuacji trudnej (http://www.fazon.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=226:wsparcie-spoeczne-czesc-druga-rodzaje-wsparcia&catid=15:artykuly, stan na dzień 15.11.2024 r.).

Wsparcie instrumentalne obejmuje pomoc w codziennych czynnościach czy tworzenie dostosowań w otoczeniu (<https://monit.psrp.org.pl/wsparcie-psycho-spoeczne-osob-z-niepelnosprawnosciami/>, stan na dzień 15.11.2024 r.). Z kolei wsparcie materialne odnosi się do pomocy rzeczowej, np. finansowej. Jego celem jest poprawa sytuacji egzystencjalnej jednostki (Rutkowska, 2012, s. 45). Wsparcie wartościujące cechuje wyrażanie akceptacji, docenianie, podkreślanie potencjału jednostki. Natomiast wsparcie duchowe dotyczy raczej sytuacji krytycznych, gdzie jednostka zmagą się z przewlekłym bólem, cierpieniem (tamże, s. 46).

W artykule zaprezentowano wybrane wyniki badań odnośnie poczucia wsparcia społecznego odczuwanego przez rodziny wychowujące dziecko z niepełnospraw-

nością. Asumptem podjętych badań jest przekonanie, iż mimo wdrażanych zmian w zakresie opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością i jego rodziną, nadal nie wszystkie rodziny objęte są należyтым wsparciem czy pomocą.

Założenia metodologiczne

Powodem skłaniającym do podjęcia badań była chęć poznania różnych wymiarów funkcjonowania rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością. Prezentowane w niniejszym artykule badania dotyczą jednego z założonych problemów, a mianowicie odczuwanego i otrzymywanego przez rodziców wsparcia. W części tej uwzględniono wsparcie emocjonalne, wartościujące (stosunek do niepełnosprawności dziecka) i materialne, a także dostrzegane bariery.

W celu pozyskania materiału badawczego wykorzystano między innymi metody ilościowe, jak i jakościowe. Jako metodę ilościową zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, a w jego ramach ankietę. W ramach metod jakościowych zastosowano wywiad jakościowy, celem którego było spojrzenie niejako „w głąb” badanego zjawiska. Ponieważ w niniejszym artykule wykorzystano tylko wybrane fragmenty zgromadzonego materiału, analiza jakościowa będzie prezentowana na łamach innej publikacji.

W badaniach zrealizowanych na terenie Częstochowy uczestniczyło 37 rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Na potrzeby badań zastosowano celowy dobór próby. Respondentów pozyskiwano za pośrednictwem jednej ze szkół, specjalnego ośrodka szkolno-wychowawczego oraz ośrodka jeździeckiego, prowadzącego jedną z form rehabilitacji, jaką jest hipoterapia. Rodzaj niepełnosprawności dziecka nie stanowił kryterium doboru w prezentowanych badaniach.

Analiza wyników badań

Większość badanych rodzin (83,33%) to rodziny pełne. Pozostałe 16,67% stanowią rodziny z jednym rodzicem samotnie wychowującym dziecko z niepełnosprawnością. W tej sytuacji struktura rodziny stanowić będzie istotny czynnik korelujący z jej sytuacją finansową. Pojawienie się w domu osoby z niepełnosprawnością zwykle wiąże się z koniecznością rezygnacji z pracy zawodowej na rzecz opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny. Utrzymanie się z jednej pensji i zasiłków przy skali wydatków jest bardzo trudne. Dlatego też pożądanym jest wszelkie wsparcie finansowe dla takich rodzin. Pamiętać przy tym należy o kosztach dodatkowych, związanych z rehabilitacją i inną specjalistyczną opieką medyczną,

zakupem lekarstw i odpowiedniego sprzętu. Pensja i otrzymywane zasiłki są nieproporcjonalne do wydatków. W przypadku rodziny niepełnej rodzice samotnie wychowujący chore dziecko zwykle wybierają między życiem z zasiłków a pracą. W drugim przypadku konieczne jest zorganizowanie opieki dla dziecka, które nie może pozostawać bez nadzoru i pomocy. Pozytywne są zmiany w zakresie pobierania zasiłku pielęgnacyjnego wprowadzone od stycznia 2024 r. Obecnie możliwe jest pobieranie zasiłku łącząc je z pracą zarobkową lub innymi dochodami, bez żadnych ograniczeń. Świadczenie to przysługuje na każde uprawnione dziecko z niepełnosprawnością do ukończenia przez dziecko 18 roku życia (<https://www.gov.pl/web/rodzina/swiadczenie-pielegnacyjne-od-1-stycznia-2024-r--nowe-zasady>, stan na dzień 10.09.2024 r.).

Aż 68% badanych respondentów potwierdziło przymus rezygnacji z pracy jednego z rodziców na rzecz opieki nad dzieckiem, co uzmysławia nam skalę wiążących się z tym faktem trudności. Ponadto rodziny, w których jest dziecko z niepełnosprawnością, zwykle muszą ograniczać swoje wydatki na rzecz tych związanych z opieką, pielęgnacją i rehabilitacją. Na taką sytuację zdecydowanie wskazało 52,34% ankietowanych. Aż 37,33% respondentów raczej zgadza się z takim stwierdzeniem. Pozostałych 5,33% badanych raczej się nie zgadza z koniecznością ograniczania wydatków niezwiązanych z opieką i leczeniem. Sytuacji takiej zaprzeczyło 5% ankietowanych. Przedstawione dane wskazują, iż sytuacja finansowa większości rodzin jest trudna. Pomóc mogłoby zwiększenie ulg posiadanych z tytułu wychowywania dziecka z niepełnosprawnością, umożliwiające korzystanie z większej ilości oddziaływań rehabilitacyjnych i zakupu sprzętu do nich potrzebnego.

Największą część wydatków stanowią koszty rehabilitacji (39,71%). 21,51% ankietowanych odpowiedziało, iż są to bieżące opłaty, 13,98% respondentów wskazuje na koszty związane z dowozem dziecka np. do szkoły, 10,75% badanych twierdzi, że są to lekarstwa dla dziecka. 7,53% za najdroższy uznało sprzęt rehabilitacyjny. Za najbardziej kosztowne 6,45% ankietowanych uznało leczenie dziecka.

Głoszone w Polsce przez rząd hasła odnośnie tolerancji, konieczności wielowymiarowego wspierania rozwoju i funkcjonowania samych osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin czy zapewnienia im dostępu do niezbędnych usług medycznych i rehabilitacji nie pokrywają się z stanem rzeczywistym. Wysokość ulg, zapomóg i zasiłków jest zwykle niewspółmierna do wydatków. Czas oczekiwania na specjalistę często jest bardzo długi, nie wspominając już o specjalistycznych operacjach czy zabiegach ratujących życie lub podnoszących jego jakość. Sytuacja ma się podobnie odnośnie dostępu do leków refundowanych. I mimo że media – czwarta władza, przynajmniej raz na jakiś czas nagłaśniają historie ludzi zmagających się z podobnymi problemami, zaobserwowane zmiany wprowadzane przez rząd są nadal niewystarczające.

Rzeczywisty stosunek do problemów osób z niepełnosprawnością czy wydarzeń, jakich są oni współuczestnikami, uwydatniają poszczególne rządowe poczynania. Zwróćmy uwagę na mającą miejsce w bieżącym 2024 roku paraolimpiadę w Paryżu. Biorący w niej udział polscy sportowcy odnieśli ogromne sukcesy. Zdobyli w sumie 23 medale – 8 złotych, 6 srebrnych i 9 brązowych. I tu należy zwrócić uwagę na znaczącą różnicę w wysokości otrzymywanego wynagrodzenia za zdobyte medale polskich olimpijczyków i paraolimpijczyków. Próba odkrycia źródeł istniejących różnic sugeruje marginalne traktowanie niepełnosprawnych sportowców, mimo ich licznych sukcesów. Dla porównania za złoty medal olimpijczyk otrzymał 250 tys. złotych (<https://olimpijski.pl/wp-content/uploads/2024/01/Regulamin-nagrod-Polskiego-Komiteu-Olimpijskiego-za-wyniki-uzyskane-w-Igrzyskach-XXXIII-Olimpiady-Paryz-2024.pdf>, stan na dzień 10.09.2024 r.), podczas gdy paraolimpijczyk 100 018 zł¹. Dysproporcja w zakresie przekazanych kwot obrazuje nam podejście do wsparcia materialnego względem osób z niepełnosprawnościami, na jakie liczyć mogą paraolimpijczycy.

Stosunek do osób z niepełnosprawnością, ich problemów czy sukcesów bywa różny. Uwarunkowany jest wieloma czynnikami. Najczęściej wpływ na niego mają wartości wpojone w dzieciństwie, telewizja i prasa oraz postawy prezentowane przez osoby publiczne. Przytoczony przykład nierównego traktowania paraolimpijczyków uwydatnia istniejący rozdzźwięk między głoszonymi hasłami odnośnie równości a rzeczywistym postępowaniem. Dlatego też istotnym wydawało się sprawdzenie, jak rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością radzą sobie w środowisku lokalnym. Zadano więc pytanie odnośnie nieprzychylnych komentarzy związanych z niepełnosprawnością ich dziecka.

Zebrane dane wskazują na wzrost postawy tolerancji i akceptacji odmienności osób z niepełnosprawnością w ostatnich latach. Przy czym nie są to jedynie deklaracje, ale faktyczna zmiana w zachowaniu. Jak wynika z przeprowadzonego badania, 70% ankietowanych nie spotkało się ze złośliwością w stosunku do swoich chorych dzieci. Taki fakt potwierdziło jednak 30% respondentów, co nadal budzi niepokój. Wprawdzie sytuacje, gdy osoby z niepełnosprawnością całkowicie wykluczano ze społeczeństwa, pozostawiano ich samym sobie czy po prostu zabijano (Kowalik, 2007, s. 66) już minęły. Istnieje jednak nadal potrzeba uwrażliwiania społeczeństwa na los słabszych i potrzebujących. Właściwe oraz właściwie propagowane prospołeczne, etyczne wzorce i zachowania pozwolą na unikanie sytuacji krzywdzących

¹ Wysokość nagród za osiągnięcia w XVII Letnich Igrzysk Paralimpijskich Paryż 2024 określa rozporządzenie Ministra Sportu i Turystyki z dnia 8 sierpnia 2024 r. w sprawie przedziału wysokości stypendium sportowego oraz nagród pieniężnych dla uczestników Igrzysk XXXIII Olimpiady Paryż 2024 i XVII Letnich Igrzysk Paralimpijskich Paryż 2024 (Dz. U. z 2024 r. poz. 1224).

jednostki niepełnosprawne. Być może stanowić będą podwalinę dla chęci udzielania pomocy i wsparcia. Utrzymywanie się pewnego odsetka negatywnych postaw społecznych względem osób z niepełnosprawnością warunkuje kilka czynników. Są to między innymi: kult sprawnego ciała, gdzie propagowanymi wartościami jest zdrowy i ładny wygląd oraz odmienność ich wyglądu i nietypowe zachowania, co budzi nieufność otoczenia (tamże, s. 107).

Dzieci zwykle po raz pierwszy kontakt z rówieśnikami z niepełnosprawnością mają w szkole. Wzorce zachowań zaobserwowane w domu przenoszą na relacje rówieśnicze. Na propagowany w domu przez pełnosprawnych rówieśników system wartości wskazywać mogą dane zebrane podczas badania dotyczące akceptacji dziecka niepełnosprawnego wśród rówieśników. Rodzice zapytani o przyjęcie ich niepełnosprawnego dziecka w gronie rówieśników w szkole w 80% stwierdzili, iż ich dziecko jest dobrze przyjmowane przez kolegów i koleżanki. Tylko 5% badanych zaznaczyło odpowiedź negatywną – dziecko zostało źle przyjęte w gronie rówieśniczym. Pozostałych 15% ankietowanych wskazało na indywidualny tok nauczania swojego dziecka, co w tej sytuacji uniemożliwiło udzielenie odpowiedzi na zadane pytanie. Uzyskane odpowiedzi wskazują na poprawę sytuacji osób z niepełnosprawnością w najbliższym otoczeniu. Należy jednak pamiętać, że dzieci z niepełnosprawnością „często są izolowane, dyskretnie lub jawnie eliminowane z zajęć i niedopuszczane do pełnienia znaczących ról. Niechęć dzieci zdrowych wobec dzieci chorych niekiedy jest tak umiejętnie maskowana, że nauczyciel jej nie dostrzega. Nie przejawia się ona bowiem jawną demonstracją niechęci do dziecka chorego, ale dyskretnym pomijaniem go w różnych wyborach, unikaniem bliskiego kontaktu z nim...” (Plitech-Kalinowska, 2009, s. 89). Jednak sytuacja badanych dzieci sugeruje, że zachowania takie ulegają stopniowej eliminacji. 90% ankietowanych wskazało na dobre stosunki ich niepełnosprawnego dziecka z rówieśnikami. Natomiast 6,67% uważa, że ich dziecko ma złe relacje z kolegami i koleżankami. Pozostałe dzieci ze względu na indywidualny tok nauczania mają ograniczony kontakt z innymi dziećmi.

Każda rodzina z jej niepełnosprawnym członkiem wymaga dodatkowego wsparcia i pomocy nie tylko ze strony państwa, która często jest bardzo ograniczona, ale przede wszystkim ze strony ich najbliższych. Dlatego też uczestników badania zapytano o pomoc uzyskiwaną od pozostałych członków rodziny. I tak 81,5% badanych potwierdziło fakt otrzymywania różnych form pomocy od swojej rodziny. Pozostali (18,5%) niestety nie otrzymują żadnej pomocy od rodziny. Ponadto grupa respondentów, która pozytywnie odpowiedziała na zadane pytanie, wskazała na następujące formy udzielanej im pomocy: 24,49% osób wskazało na pomoc finansową, 20,41% jako pomoc podało wyjazd z dzieckiem na turnus rehabilitacyjny, 16,33% badanych otrzymuje pomoc w postaci opieki nad dzieckiem, gdy rodzi-

ce są w pracy. Dowożenie dziecka do szkoły/placówki to pomoc, jaką otrzymuje 16,33% ankietowanych. Pomoc w codziennych obowiązkach otrzymuje 14,29%. 8,16% badanych twierdzi, że otrzymuje pomoc we wszystkim.

Zebrane wyniki wskazują na znaczącą rolę najbliższej rodziny, która jest dużym wsparciem i służy ogromną pomocą w wychowywaniu i opiece nad osobą niepełnosprawną. Gdyby pomoc ta uzupełniana była odpowiednim, wystarczającym wsparciem ze strony aparatu państwa, rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością byłoby łatwiej funkcjonować. O niewydolności systemu opieki i wsparcia osób niepełnosprawnych wspomniano już we wcześniejszej części niniejszego artykułu. Na ograniczony zakres oferowanej pomocy wskazywali również sami rodzice. Ich oczekiwania względem pomocy oferowanej przez instytucje państwowe w większości odnoszą się do zwiększenia zakresu pomocy materialnej. Wskazało na to niemal 59% ankietowanych. Z kolei na potrzebę wsparcia, opieki psychologicznej wskazało niecałe 17,28%, taki sam odsetek respondentów oczekuje pomocy socjalnej. Innych form pomocy, np. prawnej, oczekuje niecałe 7,41% badanych. Niewystarczalność uzyskiwanej pomocy skłania zainteresowanych do szukania jej gdzie indziej. W zapełnianiu luk w usługach świadczonych przez instytucje państwowe, którym brakuje środków, pomagają organizacje pozarządowe. Ważną rolę odgrywają też stowarzyszenia tworzone przez samych rodziców dzieci niepełnosprawnych. Tymczasem i tu etyczność niektórych ludzi pozostawia wiele do życzenia.

Nieetyczne zachowania względem jednostek z niepełnosprawnością mają miejsce na wszystkich płaszczyznach życia społecznego. Doskonałym przykładem jest choćby nierespektowanie prawa budowlanego, gdzie inwestorzy, by zredukować koszty, nie zawsze go przestrzegają. Zgodnie z obowiązującym prawem budowlanym obiekty użyteczności publicznej oraz mieszkaniowego budownictwa wielorodzinnego muszą być budowane tak, aby zapewnić osobom niepełnosprawnym niezbędne warunki do korzystania z nich (<https://www.prawo.pl/biznes/dostepnosc-obiektow-budowlanych-dla-osob-niepelnosprawnych,143486.html>, stan na dzień 11.09.2024 r.). W tym zakresie dostrzec można poprawę. Inwestorzy być może ze względu na możliwe kary, a być może dzięki większej świadomości w zakresie potrzeb osób z niepełnosprawnością realizują wskazane wytyczne. Dodać należy, iż wpływ na to mają również zmiany wdrażane w programach studiów na poziomie szkolnictwa wyższego, gdzie przygotowuje się do wykonywania zawodu architektów, budowniczych. Wprowadzanie do obiektów użyteczności publicznej, likwidowanie barier architektonicznych ułatwia osobom niepełnosprawnym i ich bliskim aktywne funkcjonowanie w społeczeństwie. Wśród barier architektonicznych uniemożliwiających załatwienie wielu formalnych spraw, badani wskazali: wysokie krawężniki i brak podjazdów (kolejno po niecałe 28%), brak parkingów (14,3%), schody (13%), brak wind (10,4%) oraz

niedostosowane środki komunikacyjne (5,19%). Na potrzebę likwidacji barier architektonicznych wskazują również dane z raportu opracowanego na potrzeby PFRON w 2024 r., gdzie 59% ankietowanych (osoby z niepełnosprawnościami) doświadcza barier architektonicznych w przestrzeni publicznej (Pierzchała i inni, 2024, s. 153).

Ludzka niechęć, biurokracja, a nawet łamanie prawa budowlanego – wszystko to świadczy o nieetycznym zachowaniu, ograniczającym włączenie niepełnosprawnych do pełnosprawnej części społeczeństwa. Bowiem wskazywane przez badanych bariery architektoniczne uniemożliwiają korzystanie z usług poszczególnych instytucji. Biorący udział w badaniu ankietowani wskazywali na trudności w dostępie do: poczty (16,39%), urzędu miasta (26,23%) oraz banku (18,03%). Pozostali badani (39,34%) wybrali kategorię „inne”, gdzie wśród wymienionych znalazły się: szkoła, basen, galeria handlowa, biblioteka, kościół czy przychodnia, czyli miejsca łatwo dostępne dla pełnosprawnych ludzi.

Ankietowanych zapytano również m.in. o formy otrzymywanego wsparcia. Respondenci w większości wskazywali na możliwość skorzystania z usług rehabilitacyjnych i różnych form terapii (62,70%). Na możliwość korzystania z wsparcia finansowego wskazało 56,7% rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. W dalszej kolejności było to wsparcie otrzymywane od bliskich osób (51,3%). Następnie ankietowani wskazywali na: możliwość skorzystania z usług transportowych (29,7%), wsparcie otrzymywane online (13,5%) oraz wsparcie asystenta rodziny (8,1%) oraz wsparcie otrzymywane z grup wsparcia (w tym wsparcie online) (5,4%).

Warto nadmienić, iż od 2017 r. zgodnie z zapisami ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” Dz.U. 2019.473) rodzina z dziećmi poważnie chorymi może korzystać ze wsparcia i pomocy asystenta rodziny. Jednak niewiele rodzin (na co wskazują również powyższe dane) korzysta z takiej pomocy. Liczba zatrudnianych asystentów rodzin jest nadal niewielka względem potrzeb, a ich uwaga koncentruje się głównie wokół wspierania rodzin zagrożonych odebraniem dzieci do pieczy zastępczej (Czerw, Muchacka-Cymermann, 2020, s. 175–188).

Istotną rolę w życiu rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością mogą odgrywać grupy wsparcia. Umożliwiają one dzielenie się własnymi przeżyciami, doświadczeniami. Są źródłem wymiany informacji na temat możliwej pomocy. Mimo iż spośród ankietowanych najmniej liczną grupę stanowili ci, którzy z takiej formy wsparcia korzystają, warto jest zwrócić uwagę na ten aspekt. Bowiem przynależność do takiej grupy ma znaczenie dla wszystkich jej członków. Pozwala na identyfikowanie się z innymi jej członkami, redukcję poczucia osamotnienia, a dzielenie się informacjami na forum danej grupy może stanowić swoistego rodzaju wentyl do ujścia negatywnych emocji.

Uczestników badania zapytano również o ich oczekiwania względem otrzymywanej pomocy i wsparcia. I tak ankietowani wskazali w pierwszej kolejności na zwiększenie zakresu i dostępności refundowanych usług rehabilitacyjnych (75,6%) oraz pomocy materialnej (70,2%). Dla respondentów istotne również było zwiększenie pomocy socjalnej (35,1%) i psychologicznej (29,7%) oraz zapewnienie dostępności do budynków użyteczności publicznej (27%).

Z kolei wsparcie psychologiczne sprzyja budowaniu pozytywnej tożsamości rodzicielskiej. Jednak jak wskazują powyższe dane, korzystanie z jej zasobów jest na odległym miejscu względem wsparcia w zakresie rehabilitacji czy pomocy materialnej. Dostęp i chęć skorzystania ze wsparcia psychologicznego pozwala lepiej radzić sobie ze stresem, emocjami i trudnościami. Takie usługi oferują nie tylko grupy wsparcia, fundacje, organizacje pozarządowe, ale również poradnie psychologiczno-pedagogiczne.

Podsumowując uzyskane wyniki badań należy stwierdzić, że badani otrzymują wsparcie w różnej postaci od członków bliższej i dalszej rodziny (81,5%). Owszem, rodzina wspiera przede wszystkim materialnie, choć to oznacza, że rozumieją trudności rodziny i znaczenie wspierania poczucia bezpieczeństwa. Badani rodzice wśród udzielanego wsparcia wymieniali również opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością (16,33%), co dawało rodzicom możliwość wytchnienia. Wśród oczekiwań rodziców należy wymienić zwiększenie wsparcia psychologicznego (17,28%). Jeśli chodzi o stosunek do niepełnosprawności dziecka badani zadeklarowali, iż nie dostrzegają złośliwości wobec swoich dzieci (70%), ponadto ich dzieci mają pozytywne relacje rówieśnicze (80%). Zapytani o otrzymywane wsparcie wskazywali przede wszystkim na możliwość korzystania z rehabilitacji i innych form terapii (62,70%), korzystanie z usług transportowych (29,7%) oraz wsparcie ze strony bliskich (51,3%). Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością nadal dostrzegają bariery architektoniczne i są to przede wszystkim wysokie krawężniki i brak podjazdów (kolejno po niecałe 28%). Bariery te dostrzegane są przede wszystkim w dostępie do takich instytucji jak poczta (16,39%), urząd miasta (26,23%) oraz bank (18,03%). Wśród oczekiwań rodziców należy wymienić zwiększenie zakresu i dostępności refundowanych usług rehabilitacyjnych (75,6%) oraz pomocy materialnej (70,2%), zaś co trzeci badany oczekiwałby wsparcia psychologicznego.

Podsumowanie

Badacze, m.in. E. Pisula, T. Gałkowski, wskazują, iż budowanie systemowego wsparcia społecznego ogranicza ryzyko uruchamiania mechanizmów obronnych u rodziców dziecka. Sprzyja uświadamianiu rodzicom roli, jaką odgrywają w toku

rehabilitacji swojego dziecka i wpływa na sposób percepcji niepełnosprawności dziecka przez jego rodziców. Obciążenia związane z opieką i wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością bez właściwego wsparcia może prowadzić do wypalenia się sił u rodziców (Sekułowicz, 2013, s. 34).

Skuteczność wsparcia uwarunkowana jest jego wielowymiarowym charakterem. Jego forma i zakres zawsze powinny być zindywidualizowane. Bowiem każda rodzina jest inna, tak jak każde dziecko z niepełnosprawnością jest inne, a jego sytuacja jest wyjątkowa. O jego skuteczności decydować będzie nie tylko jakość udzielanego wsparcia, ale również gotowość samych zainteresowanych na jego przyjęcie oraz ich zaangażowanie.

Poczucie wsparcia społecznego koreluje z poczuciem jakości życia. Chroni dobrostan psychiczny. Sama świadomość posiadania wsparcia sprzyja poczuciu bezpieczeństwa, ułatwia też radzenie sobie z sytuacjami trudnymi, kryzysowymi. Ponadto rozbudowany system wsparcia ogranicza marginalizację społeczną.

Bibliografia

- Cohen S., Underwood L.G., Gottlieb B.H. (red.) (2000). *Social Support University Press and Intervention. A Guide for Health and Social Scientists*. Oxford – New York.
- Czerw M., Muchacka-Cymermann A. (2020). *Poczucie wsparcia odczuwanego przez rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnościami*. „Praca Socjalna”, nr 5.
- Goździewicz P. (2016). *Znaczenie wsparcia emocjonalnego w procesie rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością*. „Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej”, nr 9.
- Karwowska M. (2011). *Rodzina dziecka niepełnosprawnego intelektualnie – beneficjentem pomocy i społecznego wsparcia*. „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Nauki o edukacji”, nr 6.
- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wyd. Akademickie i Profesjonalne.
- Nowakowski M. (2004). *Pojęcie wsparcia społecznego i problemy jego pomiaru ze szczególnym uwzględnieniem populacji seniorów*. W: J.T. Kowaleski, P. Szukalski (red.), *Nasze starzejące się społeczeństwo. Nadzieje i zagrożenia*. Łódź: Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego.
- Plieth-Kalinowska I. (2009). *Bezpieczeństwo społeczne dziecka niepełnosprawnego z dysfunkcją narządu ruchu*. Bydgoszcz: Wyd. Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Rosiek K. (2016). *Wsparcie społeczne dla rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne*. „Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej”, nr 1(9).

- Rozporządzenie Ministra Sportu i Turystyki z dnia 8 sierpnia 2024 r. w sprawie przedziału wysokości stypendium sportowego oraz nagród pieniężnych dla uczestników Igrzysk XXXIII Olimpiady Paryż 2024 i XVII Letnich Igrzysk Paraolimpijskich Paryż 2024 (Dz.U. z 2024 r. poz. 1224).
- Rutkowska E. (2012). *Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością*. W: W. Skiby, A. Perchli-Włosik (red.), *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, nr 3. Warszawa.
- Sekułowicz M., Kwiatkowski P. (2013). *Wypalenie się sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością – konstrukcja nowego narzędzia badawczego*. „Studia Edukacyjne”, nr 25.
- Pierzchała M., Krudysz K., Nalepa D., Pizło N., Sawicki J., Kotliński A., Szelezin A. (2017). *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych w Polsce. Raport końcowy*. Warszawa: Wyd. PFRON.
- Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. 2019.473).
- Zeidler W. (2007). *Czy na pewno integracja?* W: W. Zeidler (red.), *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*. Gdańsk: Gdańskie Wyd. Psychologiczne.

Netografia

- <https://www.prawo.pl/biznes/dostepnosc-obiektow-budowlanych-dla-osob-niepelnosprawnych,143486.html> [dostęp: 11.09.2024].
- <https://olimpijski.pl/wp-content/uploads/2024/01/Regulamin-nagrod-Polskiego-Komitetu-Olimpijskiego-za-wyniki-uzyskane-w-Igrzyskach-XXXIII-Olimpiady-Paryz-2024.pdf> [dostęp: 10.09.2024].
- <https://www.gov.pl/web/rodzina/swiadczenie-pielegnacyjne-od-1-stycznia-2024-r-nowe-zasady> [dostęp: 10.09.2024].
- <https://naszesprawy.eu/sport-i-turystyka/orlen-zwieksza-wsparcie-dla-paraolimpijczykow/> [dostęp: 15.09.2024].
- http://www.fazon.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=226:wsparcie-spoeczne-czesc-druga-rodzaje-wsparcia&catid=15:artykuly [dostęp: 15.11.2024].
- <https://monit.psrp.org.pl/wsparcie-psychospoeczne-osob-z-niepelnosprawnosciam/> [dostęp: 15.11.2024].

Streszczenie

Przyjście na świat dziecka z niepełnosprawnością zmienia dotychczasowe życie całej rodziny. Rodzice zmagają się z problemem akceptacji zaistniałej sytuacji, przeżywają silny stres, są zmęczeni, mają mało czasu. Pojawiają się dodatkowe napięcia w relacjach między rodzicami, które są konsekwencją wprowadzania zmian koniecznych w funkcjonowaniu rodziny w wymiarze emocjonalnym i społecznym, w następstwie często ograniczeniu ulega aktywność w sferze życia towarzyskiego. Niejednokrotnie też matka dziecka podejmuje decyzję o rezygnacji z pracy. W takich trudnych sytuacjach wzrasta zapotrzebowanie na pomoc i wsparcie adresowane dla samego dziecka, jak i całej rodziny. Bowiern otrzymywane wsparcie chroni dobrostan psychiczny rodziny, sprzyja poczuciu bezpieczeństwa i wpływa na poczucie jakości życia rodziny.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, rodzina, wsparcie społeczne.

Social support for families raising children with disabilities in light of the author's research

Summary

The birth of a child with a disability changes the life of an entire family. Parents struggle to accept the situation, experience severe stress, are tired, and have little time. Furthermore, tensions between parents emerge due to changes necessary in the family's emotional and social functioning. As a result, there is often a reduction in social activities. In many cases, the child's mother also decides to give up her job. In such difficult situations, there is an increased need for help and support for the child and the whole family. This is because the support received protects the family's psychological well-being, promotes a sense of security, and influences the family's quality of life.

Keywords: disability, family, social support