

Małgorzata Karwowska

Rodzina dziecka niepełnosprawnego intelektualnie – bene cjentem pomocy i społecznego wsparcia

Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy.
Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji nr 6, 63-85

2011

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Rodzina dziecka niepełnosprawnego intelektualnie – beneficjentem pomocy i społecznego wsparcia

Streszczenie: Treści poniższego artykułu skoncentrowano wokół teoretycznych rozważań na temat pomocy i wsparcia udzielanego rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością umysłową. Przyjście na świat dziecka obciążonego wieloma problemami natury psychofizycznej i intelektualnej stawia rodzinę w obliczu nieznanych jej wyzwań. Funkcjonujące tzw. szkoły rodzenia przygotowują zazwyczaj technicznie do aktu porodu i pielęgnowania noworodka. Nikt natomiast nie przygotowuje rodziców do pełnienia przez nich roli matki i ojca dziecka niepełnosprawnego. Wraz z pojawieniem się niepełnosprawności zjawia się w rodzinie także szereg problemów natury emocjonalnej, ekonomicznej, funkcjonalnej, organizacyjnej, edukacyjnej i rehabilitacyjnej. Rodzice częstokroć zdezorientowani zaistniałą sytuacją oraz zmęczeni zarówno psychicznie, jak i fizycznie potrzebują szerokiego spectrum wsparcia i pomocy. Treści niniejszego artykułu są próbą ukazania obszarów i form pomocy udzielanej rodzinie a także wskazują na dawców społecznego wsparcia.

Słowa kluczowe: pomoc, wsparcie, rodzina, niepełnosprawność intelektualna.

Wprowadzenie

Aktualnie istniejące modelowe strategie pomocy i wsparcia dają specjalistom podstawę do podejmowania działań pomocowych, które należy jednak wyraźnie odróżnić od teorii pomagania i rzeczywistych działań pomocowych. Z tych pierwszych, czyli teorii pomagania, wyprowadza się określone procedury diagnozy i przeciwdziałania danemu problemowi, a te drugie, czyli realne działania pomocowe, są wprowadzeniem postulowanych procedur w życie. Z kolei modele strategii pomocy – tj. medykalizacja, wzmacnianie i usprawnianie – stanowią wyobrażenie i uzasadnienie dotyczące tego:

- komu udzielać pomocy;
- dlaczego właśnie tym osobom;
- jak to robić;
- do jakiego celu pomoc ma prowadzić.

Są one więc zróżnicowanymi sposobami umysłowego reprezentowania, „ramami” ograniczającymi ludzkie postrzeganie problemu i sposobów, dzięki którym można im przeciwdziałać lub je rozwiązywać. W obrębie tych ram interpretuje się istniejące i przyjmowane teorie niesienia pomocy oraz analizuje się skuteczność podejmowanych działań pomocowych (Wiliński 2010, s. 60).

Trochę innego natomiast sensu nabiera słowo wsparcie, które ma bardziej podmiotowy wymiar i zasadza się na dynamicznych relacjach interpersonalnych i definiuje się je zazwyczaj jako rodzaj interakcji międzyludzkich, podjętych przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej, w której dochodzi do wymiany informacji emocjonalnej lub instrumentalnej a podstawę działań wspierających stanowi altruizm (Adamiec 1996; Kawula 1996; Karwowska 2003; Sęk, Cieślak 2004).

Taki właśnie altruizm i gotowość niesienia pomocy oraz wsparcia potrzebny jest w przypadku rodziny obciążonej faktem niepełnosprawności dziecka. Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego zmienia dotychczasowy styl życia rodziny. Im głębszy stopień upośledzenia tym większe prawdopodobieństwo spiętrzenia trudności egzystencjalno-emocjonalnych i bardziej prawdopodobna możliwość wystąpienia dezorganizacji rodziny. Rodzice gubią się we własnych emocjach, czują na sobie społeczne piętno i społeczny ostracyzm, żyją w poczuciu skrzywdzenia przez los. Pozostawieni sami z problemem niepełnosprawności dziecka nie umieją przejść w sposób właściwy procesu adaptacji do nowej sytuacji życiowej i akceptacji dziecka niepełnosprawnego oraz własnego, terapeutycznego rodzicielstwa. Dlatego mądrością i empatią wykazują się zarówno profesjonaliści jak i ludzie „dobrego serca” kiedy swoimi działaniami wspierają rodzinę w doświadczaniu nabywaniu przez nią nowej jakości życia – życia z dzieckiem niepełnosprawnym.

Niniejszy artykuł jest próbą ukazania na podstawie wybranych pozycji z literatury przedmiotu oraz własnych refleksji problemu wsparcia i pomocy oferowanej rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym. Impulsem dokonania teoretycznej eksploracji tego problemu jest między innymi przekonanie autorki, iż pomimo wdrażanej w kraju reformy opieki nad dzieckiem i rodziną nadal niestety nie wszystkie rodziny w należyтым stopniu objęte są wczesną i rzetelną pomocą oraz wsparciem. W celu znalezienia odpowiedzi na nurtujący problem wykorzystana została metoda analizy i krytyki piśmiennictwa, nazwaną również analizą krytyczną piśmiennictwa naukowego lub metodą krytycznej literatury. „Charakterystyczne jest, że chociaż powszechnie stosowana to wymieniana jest jako odrębna metoda tylko przez niektórych metodologów” (Żegnałek 2008, s. 200).

Istotną rolę odgrywa ta metoda we wszystkich pracach badawczych o charakterze krytyczno-porównawczym, których zadaniem jest wykazanie podobieństw, różnic, związków zależności i cech istotnych w teoriach naukowych (...) (Pieter, 1975, s. 103). Analiza krytyczna powinna uwzględnić: jak się mają poglądy (wy-

niki badań) jednych autorów od drugich; ocenę badań oraz poglądów przedstawionych w tych publikacjach pod kątem rozwiązywanego problemu; wnioski wynikające z tej analizy (Żegnałek 2008, s. 201). Warto zauważyć, iż dzięki tej technice powstają liczne publikacje oparte nie na badaniach własnych, lecz na pracach i badaniach cudzych

Wspomaganie i wspieranie – ustalenia pojęciowe

Wsparcie i wspomaganie zazwyczaj nie występują jako osobne pojęcia. Zawsze mają jakichś drugi człon, który doprecyzowuje ich obszar i charakter. Śledząc jednak stanowiska w literaturze naukowej należy przyjąć, iż terminy „wspieranie” i „wspomaganie” używane są zamiennie i oznaczają czynności, które dotyczą „bycia” z drugą osobą, pokonywania wraz z nią trudności w rozwiązywaniu różnych problemów życiowych (Karwowska, 2003, s. 9).

Wspieranie i wspomaganie rozumiane jest jako udzielenie pomocy, czyli ten rodzaj interakcji międzyludzkich (człowiek z człowiekiem, człowiek z ludźmi, bądź ludzie z ludźmi), w których jedne osoby podejmują działania na rzecz drugich. Można uznać, iż dostępne wsparcie, płynie z powiązań człowieka z innymi ludźmi, grupami społecznymi, społeczeństwem. Psychologiczną podstawę działań podejmowanych w celu wspierania innych ludzi stanowi altruizm rozumiany jako naturalna, spontaniczna postawa człowieka, wynikająca ze zdolności do współodczuwania z innymi ludźmi i dążenia do ich dobra (Buczyński, 1999; Adamiec, 1996). Wsparcie społeczne traktuje się jako proces, który zachodzi w różnych sytuacjach i fazach ludzkiego życia (Kawula, 1996, nr 1 s. 6–7).

Skuteczność pomocy i wsparcia zależy od społecznej integracji człowieka czy grupy otrzymującej to wsparcie, a więc od tego, w jakich interakcjach i więziach społecznych pozostaje osoba czy grupa w swojej społeczności, jaką pozycję w niej zajmuje, w jakim stopniu jest podmiotem podejmowanych w tej społeczności decyzji i działań. W tej sytuacji wsparcie oznacza przede wszystkim bycie obok, pomocną dłoń. Istotne jest także to, że wsparcia społeczne może udzielić każdy, kto tylko potrafi zrozumieć ból i cierpienie drugiego człowieka. Nie wymaga ono bowiem ofiar i poświęcenia, ale odruchu serca, życzliwej i bezinteresownej pomocy (Minczakiewicz, Grzyb, Gajewski, 2003, s. 190)

Do tej pory nie ma jednej przyjętej definicji, która jednoznacznie określałaby, czym jest owe wsparcie społeczne. Jest ono określane na ogół jako szczególny sposób i rodzaj pomocy udzielanej poszczególnym osobom i grupom głównie w celu mobilizacji sił, potencjału zasobów, które zachowali, aby mogli sami sobie mogli radzić ze swoimi problemami. W zależności od udzielanego wsparcia, dzielimy je na: wsparcie informacyjne, emocjonalne, materialne, przez świadczenie usług i w rozwoju (Kawczyńska-Butrym, 1998. s. 86–90).

W sposób bardzo ogólny definiuje wsparcie Sheldon Cohen twierdząc, iż są to „wszelkie zasoby dostarczane osobie przez innych ludzi” (2000, s. 75). Podejście Cohena jest jak najbardziej zasadne, ale należałoby je doprecyzować pewną uwagą, albowiem wsparcie w takim rozumieniu nie można mylić z „dawstwem”, które może spowodować postawę roszczeniową i inercję biorcy czyniąc go bezwolnym nieporadnym. Ponadto pojawia się zagrożenie, iż osobie wspomaganej przypisana zostanie społeczna rola „żebraka”, czyli osoby nastawionej na stałe wsparcie ze strony innych osób. Permanentne otrzymywanie pomocy bez możliwości jej odwzajemnienia w jakiejś formie pełnoprawnej z otrzymanej od dawcy, jest wysoce degradująca społecznie i narażająca jednostkę na regres poczucia własnej wartości, wewnętrzną inercję oraz desocjalizację (Karwowska, 2003, s. 5).

Psychologia humanistyczna za główne zadanie procesu wspierania uważa ułatwianie wspieranemu osiąganie celów rozwojowych i tworzenie warunków do pełnego jego rozwoju. Zaś w odniesieniu do rodziny, działania wspierające powinny pomóc w przezwyciężaniu trudności naruszających jej poprawne funkcjonowanie materialne, kulturowe, a także wychowawcze, emocjonalne i społeczne (Izdebska, 2000, s. 100).

Interesującą interpretację wsparcia popelniała Helena Sęk uznając, iż są to „obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się od innych sieci tym, że przez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności, pełnią funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji” (2008, s 253).

Wparcie jest, więc po prostu byciem z drugą osobą w pokonywaniu trudności i rozwiązywaniu problemów życiowych. „Powinno być rozumiane jako specyficzny sposób pomagania, odwołujący się przede wszystkim do zasobów osoby wspomaganej, stanowiący zachęcenie i motywowanie człowieka do uruchamiania działań samopomocowych” (Mellibruda, 1986, s. 238).

Wsparcie społeczne to przede wszystkim pomoc dostępna jednostce lub grupie w sytuacjach trudnych, stresowych, przełomowych, których bez wsparcia innych nie są w stanie przezwyciężyć. Ten typ działania ludzkiego określa się także jako rodzaj interakcji społecznej podjętej przez jedną lub dwie strony w sytuacji problemowej, w której dochodzi do wymiany informacji emocjonalnej lub instrumentalnej. Wymiana ta może być jednostronna albo dwustronna, stała lub zmienna. Aby taka wymiana była skuteczna, konieczna jest spójność między potrzebami biorcy a rodzajem udzielanego wsparcia. Relacje te zachodzą w czterech podstawowych układach ludzkiego życia:

- ❑ **człowiek-człowiek** (relacje rodzinne, rówieśnicze, sąsiedzkie, zawodowe, przyjacielskie)
- ❑ **człowiek-grupa** (rodzina własna, stowarzyszenia społeczne i polityczne, środowisko sąsiedzkie i lokalne, kościoły i ugrupowania wyznaniowe, organizacje życia kulturalnego, grupy pod kulturowe, grupy przestępcze, gangi, mafie)

- ❑ **człowiek-instytucje** (są to instytucje pomocy i porady prawnej, medycznej i socjalnej, instytucje usług i służb porządkowych, ubezpieczeniowych, socjalnych, związkowych, edukacyjnych, szeroko pojętej polityki społecznej, instytucje samorządowe i samopomocowe)
- ❑ **człowiek-szersze układy** (obejmujące środowisko gminy, dzielnicy, miasta, regionu etnicznego kulturowego) (Badora, Czeredrecka, Marzec, 2001, s. 134).

Interesujący podział zaproponował T. A. Wills, który wyróżnił:

- ❑ **Wsparcie podtrzymujące samoocenę** – jest porównywalne ze wsparciem emocjonalnym. Obecność bliskich osób oraz doświadczanie akceptacji przeciwdziała negatywnym skutkom stresu. Podtrzymywanie samooceny jest jedną z funkcji wsparcia społecznego.
- ❑ **Wsparcie prestiżowe** – autor przytoczonej klasyfikacji podkreśla, że możliwe jest, iż wspierające właściwości więzów społecznych wynikają z samego faktu ich istnienia.
- ❑ **Wsparcie informacyjne** – jest dostarczaniem informacji, rady oraz wyrażaniem oceny w sytuacjach konfliktowych.
- ❑ **Wsparcie instrumentalne** – to dostarczanie pomocy w rozwiązywaniu trudnych zadań życiowych. Może przybierać formę pożyczania pieniędzy czy dóbr.
- ❑ **Obcowanie społeczne** – jest jedną z form radzenia sobie ze stresem poprzez udział w różnych formach życia towarzyskiego, np. koncertach, spotkaniach, wyjścia do kina, teatru, udział w imprezach turystycznych, sportowych.
- ❑ **Wsparcie motywacyjne** – ma szczególne znaczenie dla osób, które znalazły się w sytuacji trudnej, a która ma postać chroniczną. Polega na zachęcaniu i motywowaniu podmiotu do wytrwania w wysiłkach zmierzających do zlikwidowania problemu lub tylko do znacznego poprawienia swojej sytuacji (za: Szafrńska A., 2007, s. 42).

Przywołane powyżej rodzaje wsparcia najczęściej przybierają charakter typowo teoretyczny, albowiem w praktyce najczęściej na pierwszym miejscu w tym procesie przypisuje się układom i relacjom społecznym, które zabarwione są ładunkiem emocjonalnym.

Wsparcie społeczne udzielane rodzinie jest działaniem wieloaspektowym pod względem jego organizacji i form, jakości i rodzaju, cech charakterystycznych dawcy i biorcy, wreszcie pod względem spodziewanych skutków (doraźne, długofalowe). Ze względu na różne kryteria można wyodrębnić wiele rodzajów wsparcia. Do najczęściej realizowanych należą:

- ❑ **Wsparcie formalne i nieformalne** – Wsparcie formalne realizowane jest przez różnego rodzaju instytucje i stowarzyszenia, których celem jest wyróżniona w statucie działalność pomocowa. Przykładem takich instytucji mogą być Miejskie Ośrodki Pomocy Rodzinie czy świetlice socjoterapeutyczne. Nieformalne natomiast udzielane jest w obrębie powiązań społecznych ist-

niejących między jednostką, a otoczeniem. Dotyczyć może np. społeczności sąsiedzkiej czy rodzinnej. „Dawanie i przyjmowanie wsparcia odbywa się tu w sposób naturalny i wzajemny”.

- ❑ **Wsparcie profesjonalne i nieprofesjonalne** – Wsparcie profesjonalne jest udzielane przez osoby odpowiednio przygotowane. Mogą to być lekarze specjaliści, rehabilitanci, prawnicy itp. Nieprofesjonalne świadczone jest „spontanicznie przez dawców pozostających w interakcjach społecznych z biorcą”. Nie muszą oni mieć specjalnych kompetencji, by móc realizować ten rodzaj wsparcia.
- ❑ **Wsparcie samopomocowe** – oparte jest na wzajemności i dobrowolności. Dla jego realizacji powstają grupy samopomocowe, które są nastawione neutralnie bądź opozycyjnie do instytucji Pomocy Społecznej.
- ❑ Wsparcie **wolontariatowe** – świadczone jest przez osoby charakteryzujące się dużą wrażliwością, empatią i otwartością. Cechą charakterystyczną tego rodzaju wsparcia jest jego dobrowolność i bezpłatność (Karwowska, 2003, s. 15–17).

Reasumując można przyjąć, iż wsparcie i wspomaganie to szczególnedziałania z wykorzystujące szeroki wachlarz form, metod i technik, które ma na celu niesienie pomocy rodzinie, osobom i grupom po to, by mogły osiągnąć zdolność samodzielnego rozwiązywania swoich problemów. Wsparcie może przybierać charakter zarówno obiektywny (rzeczywisty, fizycznie zauważalny wymiar) jaki i subiektywny (osobiste odczucia osoby wspieranej).

Rodzina dziecka niepełnosprawnego podmiotem społecznej uwagi i wsparcia

W szczególnie trudnej sytuacji życiowej znajdują się rodzice, którym przychodzi się zmierzyć z niepełnosprawnością umysłową swojego dziecka. Tyle ilu jest rodziców, tyle samo może być sposobów przeżywania przez nich „odmienności” swojego dziecka. Nadal niestety ten rodzaj niepełnosprawności jest społecznie negatywnie postrzegany i w wielu kręgach środowiskowych traktowany stereotypowo i naznaczająco nie tylko dziecko, ale i jego rodzinę. Stąd wielu rodziców ze wstydem i niemalym zażenowaniem ujawnia fakt upośledzenia i ubiega się o pomoc. Łatwiej jest im prosić o pomoc i wspieranie opiekuńczo-rewalidacyjne dla dziecka trudniej natomiast o pomoc i wsparcie w zmaganiu się z dylematami moralnymi i psychicznymi przez nich samych.

Tadeusz Gałkowski wskazuje na następujące komponenty wsparcia społecznego rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością: „bezpośrednie działanie dotyczące dziecka z niepełnosprawnością, czyli diagnoza wstępna i okresowe kontrole oraz program postępowania wychowawczego i usprawniającego, w którym rodzice aktywnie uczestniczą od samego początku, ponadto różne inicjatywy obejmujące

rodzinę dziecka z niepełnosprawnością, jej potrzeby związane z indywidualnym programem i radzeniem sobie przez rodziców z najczęstszymi trudnościami, związanymi z wychowaniem, czyli działania mające na celu zabezpieczenie potrzeb rodziny związanych z niezbędnym dla niej wypoczynkiem, opieką medyczną, kontaktami z innymi instytucjami, organizacjami i administracją. Ponadto inicjatywy obejmujące społeczność, w której żyje rodzina, istniejące w jej strukturach różne formy usług i świadczeń” (Galkowski, 1984, s. 46).

Warunkiem właściwie pojętej współpracy jest ufność i wiara pokładana w osoby pracujące z dzieckiem oraz przestrzeganie zaleceń dotyczących postępowania rewalidacyjnego (Wojciechowski, 1990, s. 135–150), dlatego też „wszyscy ci, którzy z różnego tytułu zajmują się osobami upośledzonymi nie powinni nigdy zapominać o ich rodzicach. Każda lekceważąca postawa w stosunku do rodziców dziecka upośledzonego przynosi szkodę również samemu dziecku, którego sytuacja nigdy nie może być rozpatrywana w oderwaniu od kontekstu rodzinnego” (Livi, 2003, s. 37).

Nie do podważenia jest więc supozycja Franciszka Wojciechowskiego, iż aktualny nurt działań edukacyjnych wobec rodziców sprowadza się do wypracowania podstaw organizacji całokształtu życia rodzinnego, w tym i zasad postępowania z dzieckiem. Oddziaływania terapeutyczno-wspierające nie powinny ograniczać się do wydzielonych obszarów i schematów postępowania ale powinny również uwzględniać swoiście rozumiane pedagogiczne aspekty osobowości (2005, 27–28).

Obecność dziecka z niepełnosprawnością umysłową w rodzinie stawia ją w obliczu zupełnie czegoś nowego i niewiadomego, a tym samym zmusza ją do podjęcia wielu trudnych zadań, poczynienia zmian w obrębie własnego rodzicielstwa, działań opiekuńczo-wychowawczo-rewalidacyjnych jak również konieczności współdziałania wszystkich członków rodziny a także szukania wsparcia i pomocy na zewnątrz. W tym miejscu warto podkreślić, iż często to rodzice są inicjatorami w szukaniu wsparcia i pomocy dla ich niepełnosprawnego dziecka u różnych specjalistów. Skoncentrowani głównie na działaniach niwelujących skutki niepełnosprawności u ich dziecka i czynnościach rewalidacyjnych często wpadają w pułapkę blokującą ich indywidualne potrzeby. Fakt ten jest z jednej strony pozytywny, albowiem można mniemać, iż świadomość rodziców o własnych kompetencjach i o konieczności organizowania wczesnej stymulacji ich dziecka jest wysoka. A z drugiej strony należy ubolewać, iż nie ma jak do tej pory rozwiniętej na szeroką skalę wymiany informacyjnej pomiędzy placówkami służby medycznej a instytucjami niosącymi pomoc i wsparcie rodzicom, którym narodziło się dziecko niepełnosprawne lub zagrożone niepełnosprawnością. Rodzice przygnębieni faktem negatywnej diagnozy mogą czuć się zagubieni i zdezorientowani, gdzie i jakiego rodzaju pomocy mają szukać. Stąd nieoceniona byłaby w tym momencie inicjatywa wielu instytucji wychodząca naprzeciw oczekiwaniom rodziców. Ponadto warto wspomnieć o jeszcze jednej

bardzo ważnej kwestii, a mianowicie o tym, iż rodzice skoncentrowani głównie na działaniach niwelujących skutki niepełnosprawności u ich dziecka i czynnościach rewalidacyjnych często wpadają w pułapkę blokującą ich indywidualne potrzeby. Zapominają o szukaniu wsparcia również dla siebie samych, któreto pomogłoby im zrozumieć negatywne emocje, dylematy etyczno-moralne oraz wskazałoby na sposoby higienizowania własnej psychiki. Dlatego specjaliści powinni w takim samym stopniu równie mocno i profesjonalnie koncentrować się na działaniach wspierających zarówno dziecko jak i jego rodziców. Takie bowiem „wspierające bycie” z matką i ojcem może stanowić dla nich antidotum na dylematy i rozterki rodziców wynikające z poczucia niespełnionego rodzicielstwa, które w konsekwencji wyzwalają w nich poczucie porażki i własnej niepełnowartościowości.

Stąd to właśnie rodzicom potrzebne są instytucje wspierające, by umożliwić im nie tylko opiekę i rehabilitację ich niepełnosprawnego dziecka, ale także, aby pomóc przywrócić równowagę systemu rodzinnego a tym samym stworzyć każdemu z jego członków możliwości prowadzenia własnego życia i osiągnięcie indywidualności, która jest procesem rozwoju, dojrzewania i stawania się „w sobie”, głębsze poznanie samego siebie i poznanie ludzi, „zwrócenie się wstecz” ku tym celom, które dotychczas były nieświadome lub stały się nimi; doprowadzenie tych cech do świadomości umożliwia ustalenie świadomej, wewnętrznej i zewnętrznej więzi człowieka z porządkiem ziemskim i kosmicznym (Jacobi, 1993, s. 150). Proces indywidualności konieczny też jest także do stawania się rodzicem. Zdecydowanie łatwiej postępuje on, gdy jest się rodzicem dziecka prawidłowo rozwijającego się, trudniej gdy rozwój dziecka nie przebiega w oczekiwanym kierunku. By emocjonalny proces stawania się rodzicem mógł nastąpić, potrzebny jest nierzadko podejmowany cały wachlarz działań przez różne osoby z bliższego i dalszego kręgu a mające na celu wsparcie i wzmocnienie matki i ojca w ich rodzicielstwie. Prawdą jest, iż wielu rodziców skarży się na uczucie osamotnienia spowodowane brakiem wsparcia duchowego, izolacją, brakiem pomocy. Trzeba jednak w tym miejscu podkreślić, iż wśród rodziców skarżących się na stany osamotnienia i alienacji są też i tacy, którzy nie uzmysławiają sobie tego, że ta ich samotność spowodowana jest z reguły tym, iż oni sami świadomie lub nie, unikają i odsuwają się od ludzi. Takie zachowanie rodziców spowodowane jest zazwyczaj negatywnymi doświadczeniami płynącymi z interakcji społecznych oraz z subiektywnej obawy przed doznaniem z ich strony upokorzenia i poczucia niespełnionego rodzicielstwa. Rodzicom niepokodzonym z zaistniałą sytuacją a nie wszyscy rodzice są w stanie osiągnąć tę najkorzystniejszą dla dziecka i dla nich samych fazę stanu równowagi, koniecznym jest pomoc i wsparcie. Większość rodzin nie jest w stanie poradzić sobie samodzielnie z problemami i szukają pomocy z zewnątrz. Rodzice tracą wiarę w swoje kompetencje, brakuje im cierpliwości i wytrwałości, kontakty z dzieckiem nie przynoszą im satysfakcji, do głosu zaczynają dopuszczać wątpliwość i złość. Zagrożona zostaje akceptacja dziecka i miłość do niego. W takiej sytuacji konieczna jest natychmiastowa pomoc

ze strony fachowców. Rodziny powinny szukać pomocy dla siebie i dziecka tym bardziej, że każdy z rodzajów niepełnosprawności wymaga stosowania innych metod pracy. Owego wsparcia udzielają specjalne instytucje, organizacje, stowarzyszenia rodziców, a także działania pedagogizujące i psychoterapeutyczne.

Pomoc rodzinom wychowującym dziecko z niepełnosprawnością ma również swoje usankcjonowanie prawne. W państwowych dokumentach istnieje zapis mówiący o tym, iż pomoc ta powinna odbywać się między innymi poprzez „wspieranie dochodów tych rodzin, pomoc w wypełnianiu zadań opiekuńczych, świadczenia rehabilitacyjne, system opieki w środowisku szkolnym i kształcenie dzieci niepełnosprawnych, a także działania na rzecz aktywizacji zawodowej i ekonomicznego usamodzielniania niepełnosprawnych oraz specjalistyczną opieką medyczną” (Program: Polityka Prorodzinna Państwa. 2001, s. 27).

Dostępne w Polsce formy pomocy rodzicom wychowującym dzieci niepełnosprawne możemy podzielić na:

- instytucjonalne formy pomocy,
- działania organizacji inwalidzkich i stowarzyszeń rodziców,
- działania pedagogizujące,
- oddziaływanie psychoterapeutyczne.

1. Instytucjonalne formy pomocy to:

- placówki służby zdrowia: poradnie genetyczne, poradnie K, poradnie dla dzieci zdrowych i chorych (w mieście) lub ośrodki zdrowia (na wsi), specjalistyczne poradnie służby zdrowia, oddziały szpitalne, specjalistyczne domy pomocy społecznej, komisje lekarskie ds. inwalidztwa i zatrudnienia, zakłady rehabilitacji zawodowej;
- instytucje oświatowe i placówki spółdzielczości inwalidów, poradnie wychowawczo-zawodowe, szkoły specjalne i klasy specjalne, zasadnicze szkoły zawodowe specjalne, licea zawodowe i technika, nauczanie zindywidualizowane, świetlice przy zakładach specjalnych, zakłady spółdzielni inwalidów, zakłady pracy chronionej, praca chałupnicza;
- działalność Kościoła na rzecz rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne: Duszpasterstwo Rodzin Specjalnej Troski, ruch „Wiara i Światło”, upowszechnianie wiedzy o problemach i potrzebach wychowujących dziecko niepełnosprawne w czasopiśmie: „Katecheta” „Ateneum Kapłańskie” oraz prace naukowe i informacyjno-szkoleniowe wydawane m.in. przez Akademię Teologii Katolickiej w Warszawie i KUL, cykliczne sesje naukowe na temat „Niepełnosprawni w Kościele”.

2. Stowarzyszenia rodziców i organizacje inwalidzkie:

- Stowarzyszenia rodziców: Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski (obecnie: Komitet Pomocy Osobom Upośledzonym Umysłowo), Koła Rodziców, Krajowy Komitet Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym;

- ❑ Organizacje inwalidzkie: Polski Związek Niewidomych, Polski Związek Głuchych, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem (Twardowski, 1999, s. 544–579).

Modulatory wsparcia rodziny można podzielić na formalne i nieformalne. Do nieformalnych zaliczymy wsparcie udzielane przez nieprofesjonalistów: np. znajomi, przyjaciele, sąsiedzi, wolontariusze, osoby, które mają za sobą podobne przeżycia i mogą podzielić się swoim doświadczeniem, radą, pomocą, osoby należące do samopomocowych grup wsparcia itp. Natomiast formalnymi inspiratorami wsparcia rodziny będą wszelkiego rodzaju instytucje, które statutowo są powołane do niesienia pomocy i wsparcia, a które działają w ramach tzw. sektora rządowego i pozarządowego. Zatrudnieni w tych instytucjach profesjonalści zobligowani są do inicjowania wsparcia i stymulowania rodziny do prawidłowego wypełniania funkcji i wzmacniają ją w jej sztandarowych zadaniach wobec swoich członków. W przypadku, gdy członkiem rodziny jest osoba z niepełnosprawnością koniecznym staje się podejmowanie działań mających na celu wyposażenie rodziny w kompetencje i umiejętności rehabilitacyjne.

Pojawiające się w ostatnich latach liczne organizacje pozarządowe wpisują się w oczekiwania biorców wsparcia i pomocy i są dopełnieniem oferty formalnego systemu pomocy. Działania te najczęściej zogniskowane są na zabezpieczenie zaplecza rehabilitacyjnego i obejmują organizowanie specjalistycznych świadczeń typu: poradnictwo rehabilitacyjne, edukacyjne, zawodowe, życiowe.

Osobom niepełnoprawnym i ich rodzinom potrzebna jest każda pomoc, każde wsparcie i nigdy nie wiadomo, która wyciągnięta dłoń jest najistotniejsza i liczy się najbardziej. Myślę, że jest to jednak sprawą indywidualną. Można natomiast spotkać ją także w postaci:

- ❑ wsparcia naturalnego – to własne zasoby jednostki, koledzy w pracy, rówieśnicy w szkole, rodzina, przyjaciele i sąsiedzi. Ludzie wzajemnie sobie pomagają w codziennych zadaniach, zarówno prostych, jak i skomplikowanych;
- ❑ wsparcia bezpłatnego – to zwykła pomoc sąsiedzka i społeczna, należą tu kluby, związki, grupy rekreacyjne i organizacje prywatne;
- ❑ wsparcia ogólnego – to ogólnodostępne wsparcie, to np. transport publiczny, czy system opieki społecznej;
- ❑ wsparcia specjalistycznego – związane jest z niepełnosprawnością, np. kształcenie specjalne, wczesna interwencja, rehabilitacja zawodowa (Smith, 2008, s. 248).

Możliwość uzyskania wsparcia przez rodzinę znajdującą się w trudnej sytuacji zależy od gotowości społeczeństwa lokalnego do wspierania swoich członków i grup oraz od realizowania przez tę społeczność aktywności w tym zakresie, zaś z drugiej strony zależy od sieci powiązań społecznych danej rodziny z innymi członkami społeczności, do której przynależy. Rodziny, które wychowują dziecko

niepełnosprawne nie mogą być pozbawione wsparcia i pomocy oraz nie mogą pozostawać na marginesie życia społecznego. Rodzice dzieci niepełnosprawnych często doznają poczucia osamotnienia a nawet ekskluzji społecznej. Rodzice nieotrzymujący należytego wsparcia społecznego czują się wyizolowani w swoim środowisku lokalnym a przez to są mniej wydolni rodzicielsko (Karwowska, 2005, s. 53). Rodziny izolujące i zamykające się na kontakty społeczne dużej mierze odbierają sobie możliwości uzyskania wsparcia społecznego i mają małą szansę jego uzyskania, co w konsekwencji powoduje, że znajdują się w bardzo ciężkiej sytuacji życiowej. Bo jak twierdzi Katarzyna Popiołek, „człowiek może czuć silne wsparcie w konkretnej diadzie, a również może mieć poczucie silnej integracji z otoczeniem społecznym, posiadać silne zaplecze w postaci opiekuńczych instytucji, życzliwych współziomków, bez doświadczeń weryfikujących jego potencjalną pomocność w konkretnych interakcjach. Fakt istnienia otwartych drzwi do miejsc, gdzie można przebywać z innymi ludźmi, z którymi ma się poczucie wspólnoty, wzmacnia psychiczne siły człowieka” (Popiołek, 1996, s. 33). Tak, więc wsparcie społeczne jest możliwe wówczas, gdy istnieją więzi społeczne i zachodzące w ich ramach interakcje. Wsparcie będzie efektywniejsze im większe będzie poczucie wspólnoty w danym środowisku społecznym.

Jedną z instytucji niosących pomoc jest służba zdrowia, która ma na celu m.in. zapobieganie pojawieniu się niepełnosprawności u dziecka, a także jeśli już owa niepełnosprawność nastąpiła – jak najwcześniejsze jej wykrycie i podjęcie odpowiednich badań leczniczych i rehabilitacyjnych. Dużą uwagę przywiązuje się do realizacji funkcji profilaktycznej. Szczególnie jest zaznaczona w działalności poradni genetycznych, których zadaniem jest określenie prawdopodobieństwa wystąpienia u przyszłego potomstwa określonych niesprawności uwarunkowanych dziedzicznie. Funkcję zaradczą pełnią także poradnie, które obejmują opieką ginekologiczno- położniczą kobiety ciężarne poddawane badaniom komputerowym. Te, u których wykryto nieprawidłowości w rozwoju płodu kierowane są do szpitala. Tam prowadzone są badania pozwalające ustalić we wczesnym okresie ciąży, czy płód ma nieprawidłowości genetyczne lub metaboliczne. Po wypisaniu dziecka ze szpitala dalszą opiekę zdrowotną pełnią poradnie dla dzieci zdrowych i chorych lub ośrodki zdrowia. Zdarza się też, że niepełnosprawne dziecko wymaga pomocy ze strony dziecięcego oddziału specjalnego, a także specjalistycznych szpitali i klinik pediatrycznych. Sanatorium jest często uzupełnieniem leczenia szpitalnego. Resortowi zdrowia podlegają również specjalne domy pomocy społecznej dla dzieci, młodzieży i dorosłych upośledzonych umysłowo oraz zakłady rehabilitacji zawodowej. Natomiast wśród placówek oświatowych w dużej mierze ważna rolę spełniają publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, których zadaniem jest m.in. wykrywanie u dzieci różnych niepełnosprawności, ich diagnozowanie i kwalifikowanie do różnych form kształcenia specjalnego. Dzieci u których wykryte zostały niepełnosprawności są kierowane do poradni przez placówki oświatowe lub przez samych rodziców. Nie sposób wspomnieć

o Kościołach katolickich wspierające rodziny dzieci niepełnosprawnych. Kościół prowadzi Duszpasterstwo Rodzin Specjalnej Troski i służy tak zwanym wsparciem duchowym, które ma na celu wzmocnienie i zdynamizowanie wiary w nowe możliwości wychodzenia z kryzysu. Można powiązać go ze wsparciem psychiczno-rozwojowym (Karwowska, 2003, s. 20).

Doskonałą formą wsparcia są organizowane przy parafiach stowarzyszenia i fundacje, których celem jest udzielanie:

- ❑ wsparcia duchowego w oparciu o zasady etyki katolickiej, wsparcia psychicznego, materialnego, prawnego;
- ❑ opieki duszpasterskiej;
- ❑ kształtowania postaw społecznych sprzyjających bezpośrednio uczestnictwu w działaniach na rzecz osób niepełnosprawnych;
- ❑ poszukiwania ośrodków i metod leczenia, edukacji, stymulacji rozwoju oraz opieki prawnej osób niepełnosprawnych;
- ❑ opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi;
- ❑ organizacji wypoczynku wakacyjnego dla rodzin osób niepełnosprawnych ze szczególnym uwzględnieniem potrzeby zapewnienia odpoczynku rodzicom i opiekunom dzieci niepełnosprawnych;
- ❑ umożliwienie osobom niepełnosprawnym kontaktu społecznego i znalezienia miejsca w środowisku;
- ❑ dbania o harmonijny rozwój dzieci z rodzin osób niepełnosprawnych i zagrożonych skutkami niewydolności domu rodzinnego

Działalność instytucji i organizacji społecznych na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin przejawia się w różnorodnych formach. Zajmują się one ich rehabilitacją, zatrudnieniem, zapewniają im pomoc materialną oraz prowadzą działalność kulturalną, oświatową, sportową (Cudak, 2007, s. 42).

Jednakże współpraca rodzin dzieci niepełnosprawnych z instytucjami może napotkać na wiele przeszkód. Takimi trudnościami może się okazać dostępność placówek, niedostateczna wiedza, jaką mają rodzice na temat instytucji, komunikacja między rodzicami a specjalistami, bariery administracyjne, postawa rodziców wobec placówek i osób w nich pracujących, a także praca ze specjalistami z wielu różnych instytucji. Niestety pomoc samych instytucji jest niewystarczająca, dlatego działalność stowarzyszeń rodziców i organizacji społecznych dopełnia proces wsparcia rodzin dzieci niepełnosprawnych.

Stąd też w ostatnich latach powstają różne formy aktywności samopomocowej rodziców, np. stowarzyszenia pomocy na rzecz dzieci z określoną niepełnosprawnością, grupy wsparcia – świeckie i kościelne. Głównymi celami tych stowarzyszeń i grup jest wspólne rozwiązywanie problemów, organizowanie różnych form i metod wzajemnej pomocy (por. Kowalik, 1996).

Stowarzyszenia udzielają pomocy rodzicom wówczas, gdy jest im ona najbardziej potrzebna tzn. po orzeczeniu u dziecka niepełnosprawności. Koła rodziców

tn. organizacje skupiające rodziców dzieci niepełnosprawnych pełnią kilka funkcji, tj. informacyjną, prewencyjną, ratowniczą i wspierającą. Tworzące się grupy samopomocowe są żywym przykładem na integrowanie się osób o podobnym problemie. Różne formy współpracy rodziców dzieci o podobnym rodzaju upośledzenia i wzajemne kontakty stwarzają naturalne sytuacje do stawiania właściwych pytań i uzyskania praktycznych odpowiedzi. W serdecznych, a niekiedy poufnych kontaktach zmniejsza się u rodziców poczucie wstydu, zahamowanie i ból.

Bogdan Woronowicz uważa, że tajemnica skuteczności oddziaływania grup samopomocowych polega na między innymi tym, że są one źródłem często niewymiernych korzyści dla swoich uczestników, albowiem umożliwiają:

- ❑ poszerzenie wiedzy o wspólnym problemie i uzyskanie pomocy w jego lepszym zrozumieniu poprzez korzystanie z mądrości zbiorowej;
- ❑ emocjonalne oraz społeczne oparcie, które ułatwia opanowanie urazu będącego skutkiem zaistniałego problemu;
- ❑ zapanowanie nad losem dzięki wzajemnemu wspieraniu się i zaspakajaniu zbliżonych potrzeb oraz wskutek akceptacji problemu;
- ❑ samowystarczalność, dzięki której możliwe jest wyjście z roli bezradnej ofiary losu;
- ❑ rozbudzenie własnych możliwości terapeutycznych poprzez poznanie i przyswojenie sposobów, jakie wykorzystują inni członkowie grupy w radzeniu sobie z określonymi problemami;
- ❑ osiągnięcie poprzez kontakt i wspólne działania z osobami mającymi ten sam problem psychospołeczny substytutu tego, co utraciło się w skutek swojej niepełnosprawności (Woronowicz, 2002, s. 28).

W grupach samopomocowych ważne jest to, iż obowiązuje w nich zasada równości, dzięki której wszyscy członkowie mają ten sam status. Takie rozwiązanie nadaje osobie status zarówno biorcy jak i dawcy wsparcia.

Obserwacje działalności wielu stowarzyszeń zrzeszających rodziny dzieci niepełnosprawnych pozwalają na stwierdzenie, iż wsparcie psychiczne i wychowawcze rodzin znacznie zwiększyło swój zakres, wzbogaciło formy i poprawiło jakość podejmowanych działań. Należy jednak dodać, że dominują formy wsparcia grupowego, które są realizowane w grupach rodziców oraz dzieci w różnorodnej postaci. Są to:

- ❑ najczęściej comiesięczne spotkania rodziców, podczas których są organizowane pogadanki instruktażowe, rozmowy na tematy związane z działalnością stowarzyszenia bądź z problemami osobistymi rodziców;
- ❑ imprezy, obrzędy i zabawy organizowane dla rodziców oraz dzieci niepełnosprawnych w środowisku lokalnym bądź w ramach turystycznych wyjazdów w bliskie lub odleglejsze rejony. Pełnią one rolę integracyjną, dostarczają uczestnikom wielu przyjemnych i radosnych przeżyć, łagodzą stresy, napięcia nerwowe;

- ❑ wsparcie indywidualne jest udzielane rodzicom przez specjalistów i wolontariuszy pracujących w punktach konsultacyjnych oraz klubach, wzajemnie przez rodziców pozostających w bliskich kontaktach, nawiązujących więź interpersonalną podczas różnorodnych spotkań grupowych;
- ❑ psychiczne wsparcie indywidualne udzielane dzieciom niepełnosprawnym jest realizowane w ramach prowadzonych z nimi zajęć wychowawczych, rehabilitacyjnych, które znacznie zwiększyły swój zabieg.

Warto wspomnieć, iż coraz częstszą formą pomocy udzielanej rodzicom dzieci niepełnosprawnych jest ich pedagogizacja prowadzona najczęściej przez instytucje oświatowe, stowarzyszenia rodziców, placówki służby zdrowia oraz organizacje niosące pomoc i wsparcie. Najbardziej powszechne są dwie formy pedagogizacji. Pierwsza dotyczy oddziaływania informacyjnego oraz udzielana porad i wskazówek wychowawczych, druga – kształtowania u rodziców różnych umiejętności do prowadzenia rehabilitacji w warunkach domowych. W pierwszym wypadku, oddziaływania informacyjne dotyczą przekazania rodzicom wiedzy o rozwoju niepełnosprawności i jego rehabilitacji poprzez poradniki, broszury, podręczniki itd. Niestety większość rodziców nawet nie wie o istnieniu owych poradników m.in. ze względu na zbyt niski nakład. Efektywniejszą formą pedagogizacji rodziców są porady i wskazówki udzielane przez wychowawców i nauczycieli. W ten sposób rodzice są na bieżąco informowani o postępach i trudnościach dziecka, prowadzenia z nim pewnych ćwiczeń oraz wymieniają doświadczenia z nauczycielami i uzyskują fachowe porady. Natomiast jeśli mowa o kształtowaniu u rodziców umiejętności przy wychowaniu niepełnosprawnego dziecka istotną rolę pełni bezpośrednio zaangażowanie się specjalistów w procesie rehabilitacji dziecka.

Oddziaływania psychoterapeutyczne choć rzadko stosowane obejmują terapie rodziców i niepełnosprawne dziecko.

Intencją psychoterapii jest rozwijanie relacji rodziców z dzieckiem, pomoc w pokonywaniu trudnych momentów emocjonalnych i konfliktów, nabywanie umiejętności właściwych i jak najbardziej korzystnych form higienizacji psychiki oraz pomoc w odreagowywaniu nieprzyjemnych stanów. Do najczęściej stosowanych form pomocy można zliczyć rozmowy terapeutyczne lub też spotkania rodziców wychowujących niepełnosprawne dzieci w trakcie trwania turnusów rehabilitacyjnych. Psychoterapia dzieci pozwala eliminować lub łagodzić zaburzenia emocjonalne, a także umacnia kontakt z rodzicami i innymi osobami. Bardzo ważną rolę w tej formie pomocy odgrywają muzykoterapia, techniki plastyczne, zabawy tematyczne. Istotne przy tym jest, aby prowadzić terapię zarówno dziecka jak i rodziców. Wszystkie formy pomocy dla rodziców i dzieci niepełnosprawnych są niezmiernie ważne i nieuniknione dla dalszego prawidłowego rozwoju emocjonalnego, fizycznego i intelektualnego. Niewątpliwie każdy rodzaj wsparcia tj. informacyjnego, emocjonalnego, materialnego czy finansowego jest dla rodziców wielką ulgą w trudnościach codziennego życia.

Dla pozytywnych skutków wsparcia bardzo istotna jest także umiejętność jego przetwarzania i wykorzystywania przez podmiot (biorcę wsparcia). Jeżeli wsparcie nie sprowadza się tylko do pomocy doraźnej, zlikwidowania jakiegoś braku, czy złagodzenia niedomagania (upośledzenia), ale mobilizuje jednostkę do samopomocy, do pokonywania trudności i odzyskiwania normalności, wyposaża ją w dyspozycje wzmacniające jej samodzielność, to spełnia ono wówczas funkcję osobotwórczą i socjalizacyjną. Tego rodzaju wsparcie powoduje trwałe zmiany pozytywne w życiu osób i grup, które znalazły się w niekorzystnych sytuacjach społecznych (Kawczyńska-Butrym, 1998).

Niepełnosprawność dziecka ma ogromny wpływ na podejście społeczeństwa do danej rodziny. Jej powiązanie z innymi ludźmi i otrzymywanie od nich wsparcia odgrywa dużą rolę w radzeniu sobie z problemami.

Jak twierdzi Krystyna Kmieciak-Baran, „względnie ustalona sieć naszego wsparcia społecznego wytwarza w ludziach i grupach ludzkich poczucie wspólnotowości życia w konkretnym kręgu środowiskowym. Jest to istotny moment w życiu człowieka, ażeby w najbliższym dla siebie układzie społecznym znaleźć, ukształtować swą spiralę życzliwości” (1998, s. 56).

Nie podlegającym dyskusji jest założenie, iż „Wsparcie jest potrzebne rodzicom dzieci niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością już od momentu pojawienia się niepokojących objawów” (Kastory-Bronowska, Pakuła 2004, s. 119). Dlatego w rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego znaczącą rolę pełni wczesna interwencja. Wczesna interwencja może ograniczyć głębokość niepełnosprawności intelektualnej, a nawet zapobiec jej. „Doświadczenia przedszkolne są fundamentem rozwoju późniejszych umiejętności istotnych w szkole i życiu. Pojawiają się one w czasie, kiedy rodzina angażuje się w edukację własnego dziecka z niepełnosprawnością. Oddziaływanie wczesnej interwencji jest nadzwyczajne; obecnie doskonale wiadomo, że wczesne dziecięce programy edukacyjne mają kapitalne znaczenie zarówno w przypadku małych dzieci, u których stwierdzono niepełnosprawność, jak i dzieci zagrożonych dopiero opóźnieniem rozwoju” (Smith, 2008, s. 250).

Natomiast, aby wczesna interwencja była skuteczna musi spełniać kilka zasad i założeń:

- ❑ diagnoza musi być stawiana jak najwcześniej oraz musi być nierozzerwalnie związana z rozpoczęciem terapii i rehabilitacji oraz pomocą rodzinie;
- ❑ jeśli sprecyzowanie diagnozy wymaga dłuższego czasu, to rehabilitacja i terapia muszą być rozpoczęte na podstawie rozpoznania objawów;
- ❑ opieka medyczna, w tym rehabilitacja ruchowa, musi być połączona z psychologiczną, logopedyczną i pedagogiczną;
- ❑ diagnoza, programowanie terapii oraz ocena efektów rehabilitacji wymagają wspólnej pracy wielospecjalistycznego zespołu;
- ❑ podmiotem wczesnej pomocy ma być nie tylko dziecko, ale i jego rodzina, która wymaga wsparcia psychicznego, informacji i edukacji.

- wczesna interwencja obejmuje dzieci w wieku od urodzenia do 7 lat, których rozwój przebiega nieprawidłowo, z opóźnieniem lub są one upośledzone umysłowo. (Kastory-Bronowska, Pakuła 2004, s. 113).

Opieką ze strony poradni rehabilitacyjnej dziecko powinno być objęte jak najszybciej od momentu wykrycia u niego niepełnosprawności. Podstawę do rozpoczęcia rehabilitacji stanowi wieloaspektowa diagnoza dotycząca zarówno dziecka jak i jego środowiska rodzinnego. Specjalista, w oparciu o posiadane informacje na temat stanu zdrowia dziecka oraz jego możliwości rozwojowych, opracowuje indywidualny program pracy rehabilitacyjnej z dzieckiem. Na tym etapie postępowania rehabilitacyjnego wymagany jest również aktywny udział rodziców. To oni bowiem najlepiej znają własne dziecko, jego potrzeby, to oni stanowiąc będą jego główny przedmiot rehabilitujący (Sakowicz-Boboryko, 2005, s. 42).

Dlatego niezmiernie ważne jest współdziałanie rodziców dzieci z placówkami rehabilitacji leczniczej, z poradniami, z placówkami rekreacyjnymi i takimi służbami społecznymi, jak ubezpieczenie społeczne i pomoc społeczna. Współpraca rodziców z takimi placówkami i służbami jest szczególnie istotna w przypadku dzieci z ciężkim upośledzeniem. Zdano sobie sprawę z tego, jak ważne jest postawienie odpowiedniej diagnozy oraz profilaktyka i rehabilitacja dziecka. W znacznej części rehabilitacja dziecka niepełnosprawnego przebiega w domu dzięki czynnemu zaangażowaniu rodziców i opiekunów, co przysparza rodzicom wielu problemów natury emocjonalnej, wychowawczej, a także społecznej. Rehabilitacja dziecka w domu wymaga zazwyczaj wiedzy i odpowiedniego sprzętu, jak i profesjonalnych umiejętności. Dlatego rodzina potrzebuje wsparcia społecznego oraz daleko idącej pomocy w celu stworzenia dziecku lepszych szans życiowych i poprawy jego sytuacji. Nie da się ukryć, że na radzenie sobie rodziny z trudną sytuacją taką jest upośledzenie dziecka. Wpływa właściwie zorganizowaną pomoc ze strony społeczeństwa. Jeżeli chodzi o kontakty rodziców z różnymi specjalistami, to przez dłuższy czas rodzice nie czują się swobodnie, choć słuchają, nie zawsze ich rozumieją. Wielu spraw nie ujawniają przed nimi, onieśmieleni ich autorytetem nie stawiają osobistych pytań, a jednocześnie w życiu codziennym muszą podejmować decyzje dla dobra dziecka i całej rodziny. Specjaliści posługują się swoistą terminologią i zalecają odpowiednie techniki postępowania z dzieckiem. Tych rodzice muszą się dopiero uczyć. Należy jednak pamiętać, iż z racji swojego doświadczenia i zdobytych informacji rodzice są też w pewnym sensie specjalistami.

Myślę, że oczywisty już jest fakt, że podstawowym obowiązkiem rodziców po zdiagnozowaniu dziecka jest zapewnienie mu stałej, wieloaspektowej opieki specjalistycznej. Taki stan rzeczy jest możliwy do osiągnięcia jedynie w sytuacji regularnej współpracy ze specjalistami rewalidacji: lekarzem, psychologiem, pedagogiem, logopedą, czy rehabilitantem. W jej trakcie bezpośrednią pomoc

uzyskuje dziecko, ale i także jego rodzice, którzy nabywają umiejętności sprawnościowych i orientację w zakresie form pomocy (Sakowicz-Boboryko, 2005, s. 45–46).

Ważne jest także by mieli możliwość wyboru spośród proponowanych im form pomocy. Należą do nich:

- indywidualne spotkania rodziców ze specjalistami, np. psychologiem, logopedą, pedagogiem specjalnym, instruktorem gimnastyki korekcyjnej, czy zespołem specjalistów;
- wspólne spotkania rodziców i dziecka ze specjalistą, w czasie, których prowadzone są zajęcia terapeutyczne;
- odwiedziny specjalisty w domu;
- uczestnictwo dziecka w żłobkowych lub przedszkolnych zajęciach terapeutycznych wraz z innymi dziećmi, przy czym rodzice powinni być obecni choć przez część zajęć, obserwując zajęcia, służąc przy nich pomocą, a nawet samodzielnie je prowadząc;
- spotkania rodziców w małych grupach, które mają charakter towarzyski, edukacyjny lub ściśle terapeutyczny;
- spotkania terenowe – wspólne wyjazdy, wakacje, odwiedziny w zakładach rehabilitacyjnych (Wyczესany, 1998, s. 119).

Mówiąc o wspomaganiu i wspieraniu rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo nie sposób nie wspomnieć o działalności wolontariatu. Działalność ta charakteryzuje się dobrowolnością i nieodpłatnością za jej udzielanie. Wolontariusz, jako osoba, która udziela tego wsparcia często posiada takie cechy, jak: wrażliwość, otwartość, umiejętność współpracy, tolerancyjność, bezinteresowność oraz bardzo silną wewnętrzną motywację. Podejmowana przez wolontariuszy aktywność, skierowana jest ku sprawom wykraczającym poza zakres potrzeb ściśle prywatnych. Są to działania dobrowolne, nieodpłatne, sprawiające, że osoby pracujące społecznie przestają spoglądać przez pryzmat własnych interesów i zaczynają dostrzegać potrzeby innych ludzi ich otaczających (Sperska 2002, s. 35).

Idea wolontariatu zawiera w sobie wartości, które zdaniem Stanisława Gawrońskiego (1999, s. 26):

- stawiają człowieka w centrum zainteresowań,
- zwracają uwagę na słabszych i cierpiących,
- poczuwają się do bycia odpowiedzialnym za uczestnictwo w życiu społecznym,
- szanują innych ludzi,
- czują sens takiemu działaniu, które jest bezinteresowne,
- dzielą się własnym istnieniem z istnieniem innych.

Na zakończenie niniejszych rozważań warto podkreślić, iż dla każdego człowieka niezastąpionym i nieocenionym źródłem wspomagania winna być sama rodzina, albowiem to ona stanowi krąg środowiskowy o najsilniejszych

więziach emocjonalnych i w jej kręgu człowiek otrzymuje największe wsparcie (Karwowska, 2007, s. 44).

Pedagodzy wielokrotnie w przeszłości i w chwili obecnej wskazują na niepowtarzalną wartość rodziny jako naturalnego środowiska wychowawczego, dostrzegając równocześnie potrzebę jej społecznego wspierania w wypełnianiu podstawowych funkcji (Karwowska 2001 s. 154) oraz w zmaganiu się z trudnościami, jakie przynosi codzienna opieka i wychowanie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego jest zawsze dla rodziców niezwykle bolesnym ciosem, pasmem niekończących się zmartwień, krzykiem buntu i protestu, a jednocześnie wielkim wyzwaniem losu. Jest predyktorem wielce zaburzającym dotychczasowe życie rodziny, zmieniającym jej plany i zamierzenia, a także zmieniającym i wyznaczającym nowe jakościowo, dotąd nieznanne role społeczne wszystkim jej członkom. Dlatego tak ważne jest, aby rodzina, szczególnie małżonkowie wspierali się nawzajem, by nie odczuwali pustki, osamotnienia by wiedzieli, że w każdej chwili mogą na sobie polegać (Karwowska. Albrecht, 2008). Udzielanie sobie wsparcia pogłębia bliskość między małżonkami, umożliwia też pokonanie pojawiających się problemów (Karwowska 2008.s.94).Bardzo ważnymi czynnikami wspieraniu się nawzajem małżonków jest to aby zaakceptowali własne dziecko i przystosowali się do zmian jakie zajdą w dalszym ich życiu i funkcjonowaniu rodziny by umieli dzielić się z innymi doświadczeniami własnej rodziny. I co najważniejsze by mieli czas dla siebie i innych członków rodziny.

Należy mieć świadomość, iż długotrwały stan napięcia wywołany niekorzystną sytuacją spowodowaną niepełnosprawnością dziecka może generować wystąpienie permanentnego zmęczenia psychofizycznego i doprowadzić może do zagrożenia zjawiskiem wypalenia się sił. Nawet najsilniejsza i najbardziej spójna rodzina w takiej sytuacji nie jest w stanie bez pomocy i wsparcia pokonać konsekwencji, jakie w codzienne życie i psychospołeczne funkcjonowanie wszystkich jej członków wnosi nieprawidłowy rozwój dziecka.

Podsumowanie

Aktualnie organizowany system wsparcia i pomocy rodzinom dzieci niepełnosprawnych w większym stopniu niż miało to miejsce przed okresem transformacji, staje się organizatorem, inspiratorem i inicjatorem aktywności rehabilitacyjnej rodziców. W tej sytuacji wszyscy specjaliści powołani z racji merytorycznych kompetencji do wspierania matki i ojca w ich rodzicielskich kompetencjach zobligowani są przyjąć na siebie funkcję facylitatora. Facylitator w pierwszej kolejności pomaga najpierw zdefiniować problem, a w dalszej fazie przyjąć najwłaściwszą strategię jego rozwiązania. Praca z rodzinami winna przybierać bardzo indywidualny wymiar w zależności od posiadanych przez

rodzinę osobistych zasobów. Tajemnica sukcesu polega na tym, iż facylitator, nie prezentuje, nie oferuje a przede wszystkim nie narzuca żadnych gotowych rozwiązań a podejmuje działania mające na celu zaktywizowanie do działania i wykrzesania z rodziców możliwie jak największego potencjału, tak by sami byli w stanie wypracować własną, indywidualną koncepcję rozwiązania zaistniałego problemu. Dlatego, to co może i powinien robić facylitator, to stymulować aktywność rodziców i poszczególnych członków rodziny, służyć pomocą w rozwiązywaniu spraw trudnych a nawet konfliktowych. Winien także pełnić rolę moderatora pozostawiając jednocześnie rodzicom przestrzeń na podejmowanie własnych doświadczeń i wyzwania.

Wsparcie i pomoc psychopedagogiczna udzielana rodzicom dzieci niepełnosprawnych winna mieć na celu nie tylko doprowadzenie do tego, by poprzez odczytanie sensu ich życiowych doświadczeń doprowadzić do sytuacji, że pozostaje dziecko, a nieszczęście znika, ale również by dziecko niepełnosprawne wzbogaciło życie rodziców, wniosło nowe wartości, wyzwoliło dotąd nieznane emocje, pogłębiło sens ich życia (Karwowska, 2007, s. 54).

Jeśli natomiast rodzina, która znalazła się w newralgicznym punkcie i w kryzysowej sytuacji wywołanej wieloma problemami wynikającymi z faktu niepełnosprawności ich dziecka nie otrzyma rzetelnego wsparcia społecznego, to może w sposób drastyczny pogorszyć się jakość jej życia a w krańcowych przypadkach nawet może dojść do dezintegracji i rozpadu. Pamiętajmy, iż jak dotąd ludzkość nie wypracowała innej instytucji, która mogła by w pełni a zarazem skutecznie zastąpić rodzinę – „...szczęśliwe młode stworzenie, które ma prawo odczuwać i odczuwa miłość rodziców, serdecznych opiekunów, bliskich, pewnych, które ma dom rodzinny, gdzie może się schronić, ilekroć otoczenie poza tym domem powieje obcością” (Kotarbiński, 1986, s. 99).

Wielospecjalistyczna pomoc rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym potrzebna jest zatem od chwili pojawienia się niepełnosprawności i winna zmieniać się wraz z pojawianiem nowych problemów na kolejnych etapach rozwoju. Warto podkreślić jest, iż pomoc i wsparcie udzielane rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi, jak również i samym osobom niepełnosprawnym musi się być osadzona na zasadzie podmiotowości.

Z całą stanowczością należy zaakcentować, iż wspieranie rodziny nie może w żadnym przypadku polegać na wyręczaniu jej w czynnościach, które powinni jej członkowie realizować sami i do których są powołani ze względu na role jakie pełnią w rodzinie. Ważne jest jednak, że „(...) pomoc niesiona rodzinie musi być zawsze racjonalna, sensowna i adekwatna do potrzeb zarówno rodziców, zgodnie z ich statusem społeczno- zawodowym i prestiżem społecznym rodziny, jak też ich niepełnosprawnego dziecka w takim stopniu, by zapewniała im pełne uczestnictwo w normalnym, bezwarunkowym życiu swego środowiska lokalnego. Pomoc specjalistyczna, jakiej doznaje rodzina, nie może także absolutnie negatywnie wyróżniać jej członków ani też nie może ich eliminować ze zwykłych

kontaktów międzyludzkich” (Minczakiewicz, Karvelis 2002 s. 65). Zbigniew Tyszka uważa, że celem wspierania rodziny powinno być zatem zwiększanie jej zdolności do pełnienia przez nią wielorakich funkcji, uczynienie jej bardziej niezależną i samodzielnią (1997, s. 113).

Należy dobitnie podkreślić, iż rodzice winni również sami aktywizować się w działaniach nastawionych na otrzymywanie pomocy w pokonywaniu trudów dnia codziennego oraz szukać wsparcia dla swych kompetencji rodzicielskich, dla swojego niepełnosprawnego intelektualnie dziecka, jak i dla siebie samych.

Żadna więc rodzina posiadająca dzieci, a zwłaszcza dzieci niepełnosprawne nie powinna pozostawać bez wsparcia i opieki. Wspieranie funkcjonowania rodzin z dziećmi o zaburzonym rozwoju jest procesem bardzo złożonym, a jego skuteczność zależy od wielu czynników. Jednym z ważniejszych jest relacja rodzice – profesjonalista. Umiejętność współpracy i nawiązania właściwego dialogu, usprawnia działania podejmowane na rzecz dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Idealnym rozwiązaniem wsparcia społecznego jest połączenie wsparcia instytucjonalnego z działaniami rodzin, przyjaciół, środowiska sąsiedzkiego, lokalnego i wszystkich ludzi tak zwanego „dobrego serca”.

Na zakończenie pozwolę sobie przywołać cenne zdanie Małgorzaty Kościelskiej „**im większe będzie zrozumienie społeczne potrzeb rodzin wychowujących dzieci z problemami rozwoju, im więcej rodziny te otrzymają wsparcia tym mniej będzie paradoksalnie, rodzin wymagających pomocy terapeutycznej tym samym mniej będzie wśród nas ludzi upośledzonych**” (1995, s. 217).

Jednak nawet najlepiej zorganizowane prawnie pomoc i wsparcie nie będzie nigdy efektywne i humanitarne, jeśli realizatorzy działań wspomagających oraz dawcy pomocy zatracą poczucie wrażliwości i empatii oraz zapomną o tym, iż każdy biorca ma swoją podmiotowość i godność.

Literatura cytowana

- Adamiec, M. (1996). *Pomaganie: problemy i uwagi*. W K. Popiołek (red.), *Psychologia pomocy Wybrane zagadnienia*. Katowice: Wyd. Nauk. UŚ.
- Badora, S., Czeredecka, B., Marzec, D. (2001). *Rodzina i formy jej wspomagania*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls,
- Buczyński, F. (1999). *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*. Lublin: Wyd. Nauk. KUL.
- 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.
- Cudak, S. (2007). *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*. Łódź: Wyd. Nauk. Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej.

- Dykcik, W. (2005). *Problemy funkcjonowania rodziny z osobą niepełnosprawną w relacjach wewnętrznych i zewnętrznych*. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Galkowski, T. (red.) (1984). *Dziecko autystyczne i jego rodzice*. Warszawa: Wyd. Nauk. TWK.
- Gawroński, S. (1999). *Ochotnicy miłości bliźniego. Przewodnik po wolontariacie*. Warszawa: Biblioteka Więzi.
- Izdebska, J. (2000). *Dziecko w rodzinie u progu XXI wieku*. Białystok: Wyd. Nauk. Trans Humana.
- Jacobi, J. (1993). *Psychologia C. G. Junga. Wprowadzenie do całości dzieła*. Warszawa: Wyd. Nauk. Wodnika.
- Karwowska, M. (2001). *Społeczne wspomaganie rodziny dziecka z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim*. W: A. Maciarz, Z. Janiszewska Nieścioruk, H. Ochonczenko (red.), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*. Zielona Góra: Wyd. Nauk. Lubuskie Towarzystwo Naukowe.
- Karwowska, M. (2003). *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Karwowska, M. (2005). *Rodzice w trudnej sytuacji wychowania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Karwowska, M. (2007). *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz: Wyd. Nauk. UKW.
- Karwowska, M., Albrecht M. (2008). *Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny?* W: M. Karwowska (red.), *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy Nauki O Edukacji*. Bydgoszcz: Wyd. Nauk. KPSW.
- Kastory-Bronowska, M., Pakuła Z. (2004). *Model opieki na dziećmi w wieku od 0 do 7 lat z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego w Ośrodku Wczesnej Interwencji*. W: G. Kmita i T. Karczmarek (red.), *Wczesna interwencja miejsce psychologa w opiece nad małym dzieckiem i jego rodziną*. Warszawa: Wyd. Nauk. EMU.
- Kawczyńska-Butrym, Z. (1998). *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Katowice: Wyd. Nauk. Śląsk.
- Kawula, S. (1996). *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*. 1.
- Kmieciak- Baran, K. (1998). *Przynależność do grup nieformalnych a poczucie alienacji*. W: S. Kawula i H. Machel (red.), *Podkultury młodzieżowe w środowisku szkolnym i pozaszkolnym*. Toruń: Wyd. Nauk. Adam Marszałek.
- Kościelska M. (1995). *Oblicza upośledzenia*, Warszawa: Wyd. Nauk. PWN.
- Kotarbiński, T. (1986). *Medytacje o życiu godziwym*. Warszawa: Wyd. Nauk. WP.

- Kowalik, S. (1996). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wyd. Nauk. Interart.
- Livi N. (2003). *W tej samej łodzi. Życie pod jednym dachem z osobą upośledzoną umysłowo*. Wstęp Jean Vanier. przeł. D. Wandzioch. Kraków: Wyd. eSPe.
- Mellibruda, J. (1986). *Ja-Ty-My. Psychologiczne możliwości ulepszania kontaktów międzyludzkich*. Warszawa: Wyd. Nauk. Nasza Księgarnia.
- Minczakiewicz E., Karvelis V. (2002). *Normalizacja życia rodziny podstawą edukacji dziecka niepełnosprawnego*. W: E.M. Minczakiewicz (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i szkole*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Minczakiewicz, E. M., Grzyb B., Gajewski Ł. (2003). *Elementarz dla rodziców, dziecko ryzyka a wychowanie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Pieter J. (1975). *Zarys metodologii pracy naukowej*. Warszawa: PWN.
- Popiołek, K. (1996). *Wsparcie społeczne – zarys problematyki*. W K. Popiołek (red.), *Psychologia pomocy. Wybrane zagadnienia*. Katowice: Wyd. Nauk. UŚL.
- *Program: Polityka Prorodzinna Państwa*. (2001). Warszawa: IPiSS.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2005). *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*. Białystok: Wyd. Nauk. Trans Humana.
- Sęk, H., Cieślak, R. (2004). *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne. Stres i zdrowie*. Warszawa: Wyd. Nauk. PWN
- Smith, D.D. (2008). *Pedagogika specjalna*. Warszawa: Wyd. Nauk. PWN – Wyd. Nauk. APS.
- Sperska, E. (2002). *Pomoc wolontarystyczna osobom z upośledzeniem umysłowym na terenie miasta Bydgoszczy*. (niepublikowana praca magisterska) Bydgoszcz. AB
- Szafrąńska A. (2007). *Doświadczenie wsparcia społecznego przez rodziny z dzieckiem autystycznym*, Uniwersytet Śląski, Katowice. Źródło: <http://www.sbc.org.pl/Content/12464/doktorat2751.pdf>.
- Twardowski, A. (1999). *Pomoc rodzinom dzieci niepełnosprawnych*. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wyd. Nauk. WSiP
- Tyszka, Z. (1997). *Rodzina polska w okresie transformacji*. W: P. Kryczka (red.), *Rodzina w zmieniającym się społeczeństwie*. Lublin: Wyd. Nauk. KUL.
- Wiliński, M. (2010). *Modelowe strategie pomocy osobom z ograniczeniami sprawności: medykalizacja – usprawnianie – włączanie*. W: A. Brzezińska R. Kaczan K. Smoczyńska *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wyd. Nauk. Scholar.
- Wojciechowski, F. (1990). *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*, Warszawa: WSiP.
- Wojciechowski, F. (2005). *Obraz osobowości rodziców dziecka niepełnosprawnego*. W: W. Pilecka, A. Ozga, P. Kurtka (red.), *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w ekosystemie*. Kielce: Wyd. Nauk. Akademii Świętokrzyskiej.

- Woronowicz B.T. (2002). Pomoc uzależnionym i ich rodzinom – rola ruchów samopomocowych. *Służba Zdrowia* 51–56.
- Wyczesany, J. (1998). *Pedagogika upośledzonych umysłowo*. Wybrane zagadnienia. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Żegnałek K. (2008). *Metody i techniki stosowane w badaniach pedagogicznych*. Warszawa: Wydawnictwo Comandor.

FAMILY INTELLECTUALLY DISABLED CHILD – BENEFICIARY AID AND SOCIAL SUPPORT

Summary: The content of the following article focused on the theoretical considerations on assistance and support to families raising a child with mental disabilities. Coming into the world a child burdened with many problems and mental and intellectual nature puts the family in the face of unknown challenges. Functioning so. antenatal technically prepared to act normally give birth and nurture the newborn. But no one prepares parents to perform their role as a mother and a father of a disabled child. With the advent of disability in the family appears as a series of emotional problems, economic, functional, organizational, educational and rehabilitation. Parents are often confused by the existing situation and tired both mentally and physically I need a broad spectrum of support and assistance. The contents of this article is an attempt to show the areas and forms of assistance to the family and to show public support of donors.

Key words: help, support, family, intellectual disability.