

Sonia Kędziora

Wydział Nauk Humanistycznych i Społecznych w Mysłowicach
Akademii Ignatianum w Krakowie

Wsparcie społeczne spostrzegane przez rodziców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną

Social Support
as Perceived by Parents of Adults
with Intellectual Disability

STRESZCZENIE

W okresie dorosłości osoby niepełnosprawne intelektualnie pozostają nadal pod opieką swoich rodziców, którzy potrzebują pomocy ze strony otoczenia. Artykuł dotyczy spostrzeganego przez rodziców wsparcia społecznego. W badaniach uczestniczyło 50 rodziców, których dorosłe dzieci uczęszczały do Warsztatów Terapii Zajęciowej, a zastosowanym narzędziem badawczym był Kwestionariusz Wsparcia Społecznego własnej konstrukcji. Badano rodzaj spostrzeganego przez rodziców wsparcia, jego siłę i źródło. W wyniku przeprowadzonych badań stwierdzono m.in., że rodzice dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie otrzymują nieco więcej wsparcia od profesjonalistów z ośrodka niż od rodziny i przyjaciół. Dotyczy to wszystkich rodzajów badanego wsparcia. Rodzice ocenili wsparcie uzyskiwane z różnych źródeł jako przeciętne lub wysokie. Uzyskane wyniki wskazują, że wsparcie ze strony profesjonalistów i placówki podnosi poziom wsparcia spostrzeganego przez rodziców.

SUMMARY

During adult life, people with intellectual disabilities remain under the care of their parents who need help from their environment. The article describes the way such parents perceive social support. Fifty parents, whose adult children took part in therapy workshops, participated in the

research. The tool used in the research was a self-prepared Social Support Questionnaire. The research examined the kind of social support perceived by the parents, as well as its intensity and source. The findings show that parents of adults with intellectual disabilities receive slightly more support from the professionals running the workshops than from family or friends. It refers to all kinds of support examined. The parents graded the support coming from different sources as average or high. The results show that the support coming from professionals and the workshops increases the level of support perceived by the parents.

SŁOWA KLUCZOWE

osoby dorosłe niepełnosprawne intelektualnie, wsparcie społeczne rodziców, Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ)

KEYWORDS

adults with intellectual disabilities, social support of parents, therapy workshops

Wprowadzenie

Problematyka funkcjonowania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie była przedmiotem wielu rozważań teoretycznych i badań empirycznych. Badania dotyczące rodzin z osobami niepełnosprawnymi są ujmowane w dwojakiej perspektywie, w zależności od obiektu zainteresowań badaczy. W pierwszej grupie badań analizowana jest sytuacja osoby niepełnosprawnej w rodzinie, czyli wszystko, co wpływa na jej funkcjonowanie. Obiektem, na którym koncentrują się refleksje badaczy, jest wówczas osoba niepełnosprawna. W drugim podejściu analiza dotyczy całej rodziny i jej funkcjonowania¹. Obszary badawcze w obydwu podejściach częściowo nakładają się na siebie. W niniejszym opracowaniu interesuje nas ten aspekt funkcjonowania rodzin, który związany jest ze wsparciem społecznym rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. Należy zauważyć, że wsparcie udzielane rodzicom zawiera w sobie wspomaganie samego dziecka przez osoby i instytucje. W niniejszych badaniach interesuje mnie ów szerszy kontekst.

Problematyka wsparcia społecznego w odniesieniu do rodzin z dorosłym dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie jest słabo rozpoznana. Jest ona osadzona w bardziej ogólnym obszarze funkcjonowania psychospołecznego tych rodzin. Naukowe ustalenia dotyczące funkcjonowania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w środowisku społecznym, a także

¹ B. Szluz, *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, „Roczniki Teologiczne” 2007, nr 10, s. 201.

postawy otoczenia wobec tych rodzin stanowią bazę do zrozumienia zagadnień wsparcia. Wpływ niepełnosprawności dziecka na funkcjonowanie całej rodziny staje się oczywisty, gdy analizujemy go na podstawie systemowego podejścia do rodzin. W ujęciu systemowym – rodzina rozumiana jest jako system powiązań, w którym zmiana jednego elementu wywołuje zmiany w całym systemie. Przyjmujemy, że niepełnosprawność intelektualna dziecka jest w rodzinie zdarzeniem kryzysowym – wywołuje stres, utrudnia zaspokojenie wielu potrzeb, zwiększa liczbę obowiązków i wymaga reorganizacji życia rodzinnego. Niepełnosprawność dziecka pociąga więc zmiany w całej rodzinie. Z kolei atmosfera życia rodzinnego, układ wzajemnych stosunków między rodzicami a dziećmi (m.in. akceptacja i postawy rodzicielskie), a także zgodność pożycia małżeńskiego rodziców zwrotnie wpływają na dziecko z niepełnosprawnością, stwarzając lepsze lub gorsze warunki jego rozwoju, rehabilitacji i samopoczucia.

W literaturze przedmiotu koncentrującej się na okresie dzieciństwa niepełnosprawnego dziecka opisano fazy przystosowania się rodziców do niepełnosprawności, ze szczególnym uwzględnieniem przeżyć emocjonalnych². Opisane fazy są jednocześnie ilustracją procesu radzenia sobie ze stresem, którego finalnym etapem ma być przystosowanie się do trudnej sytuacji. Takie przystosowanie się może mieć różny zakres i bywa osiąganе w różnych okresach życia dziecka. Zmiany adaptacyjne są ciągłe, bowiem wymaga tego cykl rozwojowy rodziny, wymuszany chociażby poprzez dorastanie dzieci. Wydaje się, że proces ten nie kończy się, gdy dziecko staje się metrykalnie dorosłe, mimo że dorosłe dziecko z niepełnosprawnością intelektualną zwykle nie opuszcza domu rodziców. W okresie dzieciństwa swoich dzieci rodzice mieli sporo czasu, aby zaakceptować sytuację i przeorganizować życie rodzinne, jednak adolescencja i wczesna dorosłość niosą nowe wyzwania zarówno dla doroslejących dzieci, jak i ich rodziców. Na każdym z tych etapów ważnym elementem radzenia sobie z trudnościami są działania pomocowe otoczenia społecznego, czyli wsparcie społeczne.

Powszechny jest pogląd, że niepełnosprawność umysłowa dziecka utrudnia czy nawet pogarsza związki zarówno w obrębie rodziny, jak i ze środowiskiem społecznym. Anna Firkowska-Mankiewicz³ wskazuje, że rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem postrzegają się na tle innych jako mniej zamienne, o najmniejszych wpływach, o niskim prestiżu i braku perspektyw życiowych. Rodziny te mają również dominujące poczucie deprivacji społecz-

² A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991.

³ A. Firkowska-Mankiewicz, *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Psychologia Wychowawcza” 1999, nr 2, s.135-145.

nej. Badania⁴ potwierdzają, że nie jest to tylko subiektywna percepcja samych zainteresowanych, lecz obiektywnie stwierdzana gorsza sytuacja ekonomiczna w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym. Rodzinie takiej trudno pogodzić opiekę i pomoc dziecku z wymogami pracy zawodowej – bycie mobilnym i dyspozycyjnym. Badania (I. Chrzanowska 2015, za A. Krause 2005) wskazują, że pojawienie się kolejnego dziecka w rodzinie, w której oboje rodzice pracują, powoduje obniżenie się standardu jej życia, a sytuacja ta pogarsza się w przypadku konieczności pozostania w domu z dzieckiem z niepełnosprawnością. Niepełnosprawność najczęściej wiąże się z wyższymi kosztami życia. Analizy ujawniają, że najwyższym nierekompensowanym kosztem jest z reguły formalna lub nieformalna opieka nad osobą z niepełnosprawnością. Oczywiście są koszty związane z opieką zdrowotną (urządzenia, pomoc), koszty usług rehabilitacyjnych, terapeutycznych, opieki dziennej. Badania Grażyny Mikołajczyk-Lerman⁵ wskazują, że 39% rodzin z niepełnosprawnością spełnia kryterium ubóstwa. Badania te ujawniły również, że w 28% rodzin, w których wychowuje się przynajmniej jedno dziecko z niepełnosprawnością, bierny zawodowo jest co najmniej jeden z rodziców, czasami jedyny wychowujący dziecko rodzic. Joanna Kruk-Lasocka⁶ zauważa, że obecność w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo i konieczność opieki nad nim powoduje pogorszenie stosunków w tych rodzinach. Zdarza się, że jedno z rodziców odchodzi. Czasem też odczucia w kontaktach z obcymi ludźmi nabierają nieprzyjemnego charakteru. Zmniejsza się częstotliwość spotkań ze znajomymi, wykonywania ulubionych zajęć, ograniczone zostaje rozwijanie zainteresowań, a dziecko często przysparza trudności wychowawczych. Powoduje to rosnącą samotność, w której wewnętrzne doświadczenia stają się szczególnie trudne do zniesienia. Trzeba pokonać rosnącą izolację, tymczasem kontakty z otoczeniem często powodują dodatkowe nieprzyjemności – np. narażenie na różne komentarze dotyczące wyglądu, zachowania lub istnienia niepełnosprawnego dziecka. Trudności nie ograniczają się tylko do okresu dzieciństwa. Badania⁷ dotyczące stresu i radzenia sobie ze stresem przez rodziców młodych dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie pokazują, że lista problemów, z którymi zmagają się rodziny, jest długa. Rodzice najsilniej przeżywają sytuacje związane z zaburzonymi, nieprawidłowymi zachowaniami swojego

⁴ I. Chrzanowska, *Pedagogika specjalna. Od współczesności do tradycji*, Kraków 2015, s. 131-137.

⁵ Tamże, s. 133.

⁶ J. Kruk-Lasocka, *Sytuacja w rodzinach posiadających dziecko upośledzone umysłowo*, „Problemy Rodziny” 1993, nr 2, s. 37-40.

⁷ S. Kędzióra, *Stres i radzenie sobie ze stresem przez rodziców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, „Nauczyciel i Szkoła” 2016, nr 1, s. 165-181.

metrykalnie dorosłego dziecka, którego infantylne reakcje wywołują odrzucenie społeczne, osamotnienie, izolację. Również towarzyszące niepełnosprawności schorzenia, które wymagają permanentnego leczenia, wywołują stres i wyczerpanie emocjonalne. W literaturze przedmiotu znajdujemy zatem wiele wyników badań wskazujących na problemy, trudności i negatywne strony funkcjonowania psychospołecznego tych rodzin. Beata Szluz⁸ zwraca uwagę, że brakuje opracowań na temat pozytywnych relacji z osobą niepełnosprawną i tego, co wnosi obecność osoby niepełnosprawnej w życie rodziny.

Przystosowanie się rodziny do sytuacji niepełnosprawności dziecka zależy nie tylko od zdolności adaptacyjnych samej rodziny, jej poszczególnych członków, ale również od właściwości otoczenia społecznego. Ważnym czynnikiem są tu postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych i ich rodzin. „Odmienność”, „bycie innym” często wiąże się z brakiem akceptacji społecznej i występowaniem negatywnych odniesień wobec ludzi, którzy tak są spostrzegani. Także niepełnosprawni są spostrzegani jako „inni”. Grupa osób niepełnosprawnych nie jest jednorodna – istnieją różne rodzaje niepełnosprawności i fakt ten znajduje odbicie również w badaniach postaw. Andrzej Sękowski⁹ zwraca uwagę, że postawy wobec osób niepełnosprawnych są przeważnie negatywne lub ambiwalentne. Autor stwierdza dużą rozbieżność między deklarowanymi postawami pozytywnymi a zachowaniami. Istnieje silny imperatyw demonstrowania publicznie pozytywnych postaw wobec m.in. osób niepełnosprawnych, co stanowi element „dobrego wychowania”.

Negatywne postawy wobec osób niepełnosprawnych mogą się przejawiać w różnego rodzaju zachowaniach dyskryminacyjnych, takich jak: tworzenie dystansu w kontaktach interpersonalnych, uniemożliwianie pełnienia określonych ról społecznych, wymuszanie postępowania zgodnego ze stereotypem i globalnej deprecjacji. Stanisław Kowalik¹⁰ wyróżnia jeszcze inne formy praktyk dyskryminacyjnych.

Z drugiej strony sami rodzice przejawiają zróżnicowane postawy wobec swoich niepełnosprawnych dzieci. Jak wspomniano na początku artykułu, przechodzą oni przez kolejne fazy przystosowania się do niepełnosprawności swojego dziecka. Zwraca tu uwagę procesualność owego przystosowania się, a tym samym możliwe zmiany postaw rodziców wobec swych

⁸ B. Szluz, *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, art. cyt., s. 201.

⁹ A. Sękowski, *Postawy wobec osób niepełnosprawnych*, „Psychologia Wychowawcza” 1999, nr 3, s. 237-246.

¹⁰ S. Kowalik, *Psychologia rehabilitacji*, Warszawa 2007, s. 69.

niepełnosprawnych dzieci. Badania¹¹ dotyczące przekształcania się postaw wykazały, że tylko 20% rodziców dzieci chorych osiąga postawę pełnej akceptacji dziecka. U ok. 40% rodziców przekształcanie się postawy zatrzymuje się na poziomie godzenia się, tj. pozornego przystosowania do istniejącej sytuacji. Postawy rodziców wobec dzieci przenoszą się także na rodzaj ich relacji z otoczeniem. Z biegiem lat u części rodziców powstaje zespół wypalenia się sił. Powstanie tego zespołu zależy zarówno od czynników sytuacyjnych, takich jak np. brak pomocy w opiece nad dzieckiem, jak i czynników charakteryzujących jednostkę, takich jak np. skuteczność radzenia sobie ze stresem.

Jak wskazują badania¹², ludzie otoczeni bliską rodziną, posiadający wielu przyjaciół, należący do różnych organizacji, związani z innymi ludźmi ideologią lub wiarą, cieszą się lepszym zdrowiem, lepiej dają sobie radę w trudnych sytuacjach i ponoszą mniejsze konsekwencje doświadczanego stresu niż osoby pozbawione satysfakcjonujących kontaktów społecznych.

Wymienione dwa czynniki – funkcjonowanie społeczne rodziców oraz postawy innych ludzi, ogniskują się w problematyce wsparcia społecznego. Wsparcie dla rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością jest zagadnieniem psychologicznie złożonym. W badaniach tych można wyróżnić dwa zasadnicze podejścia. Pierwsze z nich to podejście strukturalne i ilościowe, które analizuje sieć społeczną, czyli źródła wsparcia. Drugie podejście, tzw. funkcjonalne, jakościowe – ocenia spełniane funkcje wsparcia, spostrzeżaną dostępność oraz satysfakcję.

Wsparcie społeczne – strukturalne jest definiowane jako obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności pełnią funkcję pomocną wobec osób w trudnych sytuacjach życiowych¹³. Naturalnymi źródłami wsparcia są: partner życiowy, rodzina, przyjaciele, grupy towarzyskie, grupy rówieśnicze – w których relacje wsparcia funkcjonują spontanicznie i nie są sformalizowane. Te źródła wsparcia działają najkorzystniej na rzecz zdrowia, gdyż m.in. nie powodują stygmatyzacji, są łatwo dostępne i często objęte relacją zaufania interpersonalnego. Sformalizowane źródła wsparcia to wszelkie grupy zawodowe, stowarzyszenia i instytucje, w tym także instytucje opieki zdrowotnej. Funkcjonują one według określonych reguł, mniej spontanicznie i rzadziej na zasadach wzajemności, a niekiedy trudniejszy jest dostęp do nich (np. do służby zdrowia albo

¹¹ L. Sadowska, E. Szpich, D. Wójtowicz, A. Mazur, *Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego” 2006, nr 1, s. 11-21.

¹² Z. Jaworska-Obłój, B. Skuza, *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny” 1986, nr 3, s. 732-745.

¹³ H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Warszawa 2004, s. 11-28.

pomocy społecznej); mogą także stygmatyzować. Dlatego ważne jest, aby dbać o ich dostępność i poziom zaufania.

Wymienione źródła wsparcia działają w sposób bardzo zróżnicowany. Inaczej funkcjonuje wsparcie w relacji intymnej, inaczej w grupach samopomocy czy w relacji z lekarzem. Zagadnienie to jest badane jako trafność i dopasowanie wsparcia do sytuacji i potrzeb¹⁴. Rzeczywiste działanie wsparcia można zatem określić dopiero wtedy, gdy podejdzie się do tej problematyki funkcjonalnie, tzn. określi się, jakie funkcje spełnia określone działanie pomocowe. Zgodnie z funkcjonalną definicją Heleny Sęk¹⁵, wsparcie społeczne można określić jako szczególny rodzaj interakcji społecznej, w toku której dochodzi do przekazywania lub wzajemnej wymiany emocji, informacji, instrumentów działania i dóbr rzeczowych, a celem tej interakcji, podejmowanej w sytuacji trudnej, jest pomoc w pokonywaniu trudności. W toku interakcji pomocowej można wyróżnić osobę wspierającą i otrzymującą wsparcie. Wsparcie społeczne może zachodzić pomiędzy jednostkami, między jednostką a grupą, a także między grupami. Funkcjonalne podejście do wsparcia społecznego wiąże się z określeniem różnych rodzajów wsparcia.

Najczęściej w literaturze przedmiotu wymienia się wsparcie: emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, materialne, oceniające, duchowe¹⁶. Wsparcie emocjonalne polega na tworzeniu warunków pomocy przez obecność, troskę, realne stwarzanie bezpieczeństwa, uspokojenie i poczucie przynależności. Dzięki temu wsparciu można uwolnić się od napięcia, uzyskać lepsze samopoczucie i chęć do dalszych samodzielnych zmagania. Wsparcie informacyjne polega na wymianie informacji, która sprzyja lepszemu zrozumieniu sytuacji i poznaniu nowych jej aspektów. Informacje zwrotne od osoby wspierającej upewniają osobę wspieraną co do trafności i skuteczności własnego postępowania. Wsparcie informacyjne sprzyja redefinicji traumy i odzyskiwaniu kontroli nad życiem. Jest też ważnym procesem dzielenia się własnym doświadczeniem w grupach samopomocy. Ze wsparciem informacyjnym ściśle wiąże się wsparcie instrumentalne, ma ono jednak bardziej dyrektywny charakter. Polega na dostarczaniu ludziom instrumentów do działania dosłownie i w przenośni. To pokaz, instruktaż, jak wykonać coś lub czego nie robić itp. To pomoc w pisaniu podań, informacja o tym, do kogo i jak zwrócić się o pomoc, to także doradztwo ekonomiczne i prawne. Wsparcie rzeczowe to świadczona pomoc materialna, rzeczowa i finansowa. Wsparcie oceniające

¹⁴ I. Heszen, H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2008, s. 166-167.

¹⁵ Tamże, s.167.

¹⁶ M. Motyka, *Komunikacja terapeutyczna w opiece ogólnomedycznej*, Kraków 2011, s. 34; I. Heszen, H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, dz. cyt., s. 168.

to komunikowanie jednostce, że jest kimś ważnym, potrzebnym i godnym szacunku, dowartościowanie. Wsparcie duchowe to pomoc świadczona w sytuacji kryzysu egzystencjonalnego i w sytuacjach terminalnych; może ona mieć charakter duszpasterski, często występuje w hospicjach i zespołach opieki paliatywnej¹⁷.

Bardzo istotny z punktu widzenia funkcjonowania wsparcia w radzeniu sobie z trudnościami jest podział wsparcia na wsparcie spostrzegane i wsparcie otrzymywane. Wsparcie spostrzegane wynika z wiedzy i przekonań człowieka o tym, gdzie i od kogo może uzyskać pomoc, na kogo może liczyć w trudnej sytuacji. Jest to ogólne przekonanie o dostępności wsparcia w różnych sytuacjach życiowych. Wsparcie otrzymywane to faktycznie otrzymywana pomoc w określonym czasie, w konkretnej sytuacji¹⁸.

Wsparcie głównie kojarzone jest z działaniami otoczenia, innych ludzi, obecnością instytucji pomocowych, czyli z tzw. zasobami środowiskowymi. Małgorzata Karwowska¹⁹ dokonuje przeglądu dostępnych w Polsce form pomocy rodzicom wychowującym dzieci niepełnosprawne. Są to: instytucjonalne formy pomocy, działania organizacji inwalidzkich i stowarzyszeń rodziców, działania pedagogizujące (prowadzone przez instytucje oświatowe, stowarzyszenia rodziców czy też placówki służby zdrowia), oddziaływania psychoterapeutyczne oraz działalność wolontariatu.

Wśród instytucji udzielających wsparcia osobom niepełnosprawnym szczególnie miejsce zajmują Warsztaty Terapii Zajęciowej, które zaczęły powstawać w Polsce w latach 90. XX w. Placówki te są ukierunkowane na rehabilitację społeczną i zawodową dorosłych osób niepełnosprawnych, które posiadają orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu najczęściej umiarkowanym i znacznym. Podstawową formą terapii stosowanej w tych ośrodkach jest terapia zajęciowa. Uczestnicy tworzą kilkusobowe warsztaty o różnych profilach, takie jak warsztat ogrodniczy, plastyczny, stolarski, pracownia gospodarstwa domowego, pracownia obsługi komputera, pracownia krawiecka i inne. Poza tym w placówkach takich prowadzone są ruchowe zajęcia rehabilitacyjne, terapia logopedyczna, terapia psychologiczna i zajęcia rozwijające umiejętności interpersonalne. Dostępna jest opieka pielęgniarska. Warsztaty dla osób z niepełnosprawnością intelektualną prowadzone są najczęściej przez Koła

¹⁷ I. Heszen, H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, dz. cyt., s.168; H. Sęk, *Wprowadzenie do psychologii klinicznej*, Warszawa 2001, s. 268-269; M. Motyka, *Komunikacja terapeutyczna w opiece ogólnomedycznej*, dz. cyt., s. 34.

¹⁸ I. Heszen, H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, dz. cyt., s. 168-169.

¹⁹ M. Karwowska, *Rodzina dziecka niepełnosprawnego intelektualnie – beneficjentem pomocy i społecznego wsparcia*, „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Nauki o Edukacji”, 2011, nr 6, s. 63-85.

Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Jednym z celów Warsztatów Terapii Zajęciowej jest przygotowanie uczestników do podjęcia pracy zawodowej w Zakładach Aktywności Zawodowej. Dzięki tego typu instytucjom można realizować ideę wsparcia instytucjonalnego.

Wielu autorów²⁰ wskazuje na szczególne znaczenie rodziny jako źródła wsparcia dla osób niepełnosprawnych. Normy społeczne zobowiązują rodzinę do zapewnienia bytu i opieki tym jej członkom, którzy nie są w stanie samodzielnie zaspokoić swoich potrzeb. Badania Aleksandry Zawiaślak²¹ dotyczące wsparcia społecznego uzyskiwanego przez młode dorosłe osoby upośledzone umysłowo w stopniu lekkim wskazują, że w 95% przypadków źródłem wsparcia dla tych osób jest najbliższa rodzina. Otoczenie pozarodzinne, tj. dalsi krewni, sąsiedzi, znajomi i przyjaciele oraz instytucje, było źródłem wsparcia sporadycznie. W unikatowych badaniach na temat usamodzielniania się osób dorosłych upośledzonych w stopniu lekkim i ich niezależności od rodziny generacyjnej autorka wskazuje na znaczenie akceptacji otoczenia i posiadanego wsparcia właśnie ze strony szerszego otoczenia społecznego. Bardzo ważny wydaje się dostęp rodziców do placówek dostarczających pomocy i wsparcia. Zdaniem Jacka Kielina²², wybitnego specjalisty w zakresie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, rodzice w trakcie rehabilitacji swojego dziecka szukają pomocy dla siebie samych, traktując dziecko jako część własnych problemów. Świadomie lub nieświadomie liczą na to, że w wyniku pracy specjalisty odczują ulgę lub zmniejszą swoje cierpienia. Niejednokrotnie trudno jest oddzielić wsparcie dostarczane dziecku od wsparcia dostarczanego rodzicom. Podkreśla się²³ znaczenie połączenia wsparcia instytucjonalnego z działaniami rodzin i przyjaciół oraz wspomaganie przez profesjonalistów naturalnego potencjału tkwiącego w rodzinie, innymi słowy – „wsparcia z zewnątrz”, aby równowaga systemu rodzinnego nie została naruszona.

Osoby w trudnych sytuacjach życiowych, potrzebujące pomocy, różnie tę pomoc traktują. Nie tylko zasoby środowiskowe (obecność i dostępność placówek, profesjonalistów, rodziny i przyjaciół), ale również tzw. zasoby osobiste mają istotne znaczenie w procesie otrzymywania pomocy. Wiele cech osobowości warunkuje poszukiwanie pomocy i jej przyjmowanie. Do głównych zasobów osobistych można zaliczyć takie cechy jak: samoakceptacja i optymalna

²⁰ B. Szluz, *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, art. cyt.; A. Ostrowska, J. Sikorska, Z. Sufin, *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa 1994.

²¹ A. Zawiaślak, *Społeczne wsparcie osób upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, w: *Problemy pedagogiki specjalnej w okresie przemian społecznych*, red. A. Pilecki, Lublin 2002, s. 95-100.

²² J. Kielin, *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*, Gdańsk 2002, s. 10.

²³ B. Szluz, *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, art. cyt., s. 206-208.

samoocena, poczucie sprawstwa i wpływu na zdarzenia oraz różne formy kontroli zdarzeń i samokontroli, kompetencje poznawcze i emocjonalne oraz umiejętności interpersonalne²⁴. Zasoby osobiste mają wpływ na poszukiwanie i korzystanie z pomocy innych ludzi, co oznacza, że „wsparcie społeczne znajduje się na pograniczu między zasobami osobistymi i społecznymi”²⁵.

Badania własne – wsparcie społeczne spostrzegane przez rodziców osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie

Przedmiotem przeprowadzonych badań było wsparcie społeczne spostrzegane przez rodziców, których dorosłe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są uczestnikami Warsztatów Terapii Zajęciowej. Celem przeprowadzonych badań było poznanie źródeł wsparcia i rodzajów wsparcia spostrzeganego przez rodziców. Wsparcie społeczne było więc badane zarówno w płaszczyźnie strukturalnej (sieć wsparcia – źródła), jak i funkcjonalnej (funkcje działań pomocowych – rodzaje wsparcia). Obydwa podejścia badawcze omówiono we wprowadzeniu.

Postawione zostały następujące pytania badawcze:

- Z jakich źródeł otrzymują wsparcie rodzice osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie?
- Z jakich źródeł rodzice oczekują wsparcia?
- Jak rodzice oceniają wielkość otrzymywanego wsparcia?
- Jaki rodzaj wsparcia otrzymują rodzice osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie?

W badaniu założono, że sytuacja opieki nad osobą niepełnosprawną intelektualnie jest sytuacją trudną, wymagającą wsparcia i pomocy. Założono również, że korzystanie z ośrodków, jakimi są WTZ, wpływa na spostrzegane przez rodziców wsparcie społeczne. Chodziło o badanie subiektywnej oceny rodziców, ich poczucia – na jakie wsparcie mogą liczyć na co dzień i w sytuacjach trudnych.

W badaniach zastosowano Kwestionariusz Wsparcia Społecznego własnej konstrukcji. Służy on do badania spostrzeganego wsparcia społecznego i uwzględnia dwa wymiary: rodzaj wsparcia i źródło. Kwestionariusz można wykorzystać do pomiaru czterech rodzajów wsparcia: emocjonalnego, instrumentalnego, informacyjnego i materialnego z dwóch źródeł: od ośrodka (Warsztaty Terapii Zajęciowej) oraz rodziny, krewnych, przyjaciół.

²⁴ I. Heszen, H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, dz. cyt., s. 163 i 166.

²⁵ Tamże, s. 166.

Otrzymano zatem osiem wskaźników wsparcia społecznego (cztery rodzaje wsparcia z dwóch możliwych źródeł). Dodatkowym wskaźnikiem jest również spostrzegany rozmiar sieci wsparcia społecznego. Kwestionariusz składa się z 14 pytań. Pytania od 1 do 3 oraz 12-14 dotyczą sieci wsparcia społecznego oraz grupy wsparcia, jaką są inni rodzice uczestników WTZ. Odpowiedzi na te pytania nie podlegają punktacji; są źródłem danych jakościowych. Pozostałe pytania zawierają cztery możliwe odpowiedzi (zdecydowanie tak, raczej tak, raczej nie, zdecydowanie nie) oceniane według skali Likerta. Pytania te dotyczą poszczególnych rodzajów wsparcia, w tym pytanie 12 sprawdza poziom zadowolenia rodziców ze wsparcia płynącego z różnych źródeł. Na podstawie odpowiedzi na pytania od 4 do 11, które dotyczą rodzajów wsparcia, wyodrębniono trzy grupy osób badanych: z wysokim wsparciem (24-18 pkt.), ze wsparciem przeciętnym (17-12 pkt.) oraz z niskim wsparciem (11-0 pkt.).

Grupa badawcza liczyła 50 osób będących rodzicami osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badanych było 41 matek, tj. 82%, i 9 ojców, tj. 18%. Dzieci wszystkich badanych uczestniczą w zajęciach Warsztatów Terapii Zajęciowej w Chorzowie oraz Warsztatów Terapii Zajęciowej w Mikołowie.

Tabela 1. Źródła wsparcia społecznego spostrzeganego przez rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Źródła wsparcia	Liczba	%
Mąż/ żona	16	18,8
Córka/ syn	33	38,8
Inne osoby z rodziny (zięć, synowa, rodzice, siostra, brat, ciocia, szwagierka, kuzynka)	21	24,7
Przyjaciele i sąsiedzi	9	10,6
Profesjonaliści	6	7,1
Suma	85	100% wskazań
Nikt	8	16% osób badanych

Źródło: badania własne.

Rodzice w pytaniu otwartym mieli wskazać osoby, na które mogą liczyć w różnych sytuacjach i do których mają zaufanie. W odpowiedzi na to pytanie badani rodzice dokonywali z reguły kilku wyborów. Najczęściej wskazywali na inne swoje dorosłe dzieci i osoby z najbliższej rodziny. Tylko 7% badanych wskazuje na profesjonalistów jako potencjalne źródło wsparcia. Należy zwrócić uwagę, że osobom badanym zadano pytanie otwarte, nie podając różnych potencjalnie możliwych źródeł wsparcia. W spontanicznych odpowiedziach temat wsparcia był kojarzony z opieką domową, kiedy dziecko pozostaje w obecności rodziny lub innych osób bliskich i pod ich kontrolą.

Warto zauważyć, że 16% rodziców ma poczucie braku wsparcia (rodzice ci nie dokonywali żadnych wskazań).

Tabela 2. Oczekiwane źródła wsparcia społecznego

Oczekiwane źródła wsparcia	Liczba	%
Najbliższa rodzina	41	82
Krewni	7	14
Znajomi, przyjaciele, sąsiedzi	12	24
Profesjonaliści	33	66

Źródło: badania własne.

Badani rodzice oczekują pomocy z wielu źródeł wsparcia (każda badana osoba wskazała więcej niż jedno źródło oczekiwanego wsparcia). W pytaniu zawierającym kafeterię i wskazującym konkretne źródła wsparcia 82% badanych wskazuje na potrzebę wsparcia ze strony najbliższej rodziny i aż 66% podaje potrzebę bycia wspieranym przez profesjonalistów. Uzyskane wyniki pokazują zapotrzebowanie rodziców na pomoc profesjonalną, którą można uzyskać w placówkach medycznych, edukacyjnych, rehabilitacyjnych czy też pomocy społecznej.

Tabela 3. Wielkość wsparcia społecznego otrzymywanego przez rodziców osób niepełnosprawnych intelektualnie

Wsparcie społeczne	Liczba	%
Wysokie	21	42
Przeciętne	25	50
Niskie	4	8

Źródło: badania własne.

Wielkość wsparcia została obliczona na podstawie liczby punktów uzyskanych dla każdego rodzaju wsparcia (emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, materialne) z obu źródeł (rodzina i przyjaciele oraz ośrodek). Badani rodzice wskazują na przeciętny (50%) lub wysoki (42%) poziom wsparcia społecznego. Odnosząc się do konkretnej sytuacji lub czasu, a także podając badanym w kwestionariuszu potencjalne źródła wsparcia (kafeteria), okazało się, że 8%, a nie 16% (kiedy badano ogólne przekonania na temat dostępności wsparcia) rodziców otrzymuje niskie wsparcie. Może to wskazywać, iż rodzice mają skłonność do niedoszacowania wsparcia, jakie otrzymują, nie zdając sobie sprawy, iż określone działania otoczenia mają charakter pomocowy.

Wysoki poziom wsparcia uzyskany w tej grupie badawczej może wynikać z tzw. zasobów środowiskowych, tzn. z istnienia placówki WTZ i dostępu do niej. Rodzice dzieci uczęszczających do takiej placówki otrzymują wsparcie z ważnego dodatkowego źródła.

Tabela 4. Rodzaje otrzymywanego wsparcia społecznego

Rodzaj wsparcia i źródło	Zdecydowanie tak		Raczej tak		Raczej nie		Zdecydowanie nie	
	Liczba	%	Liczba	%	Liczba	%	Liczba	%
Wsparcie emocjonalne od rodziny i znajomych	24	48	22	44	4	8	0	0
Wsparcie emocjonalne z ośrodka	24	48	24	48	2	4	0	0
Wsparcie informacyjne od rodziny i znajomych	12	24	24	48	14	28	0	0
Wsparcie informacyjne z ośrodka	24	48	22	44	4	8	0	0
Wsparcie instrumentalne od rodziny i znajomych	14	28	22	44	9	18	5	10

Rodzaj wsparcia i źródło	Zdecydowanie tak		Raczej tak		Raczej nie		Zdecydowanie nie	
	Liczba	%	Liczba	%	Liczba	%	Liczba	%
Wsparcie instrumentalne z ośrodka	27	54	20	40	3	6	0	0
Wsparcie materialne od rodziny i znajomych	7	14	12	24	10	20	21	42
Wsparcie materialne z ośrodka	25	50	18	36	1	2	6	12

Źródło: badania własne.

Analiza dotycząca źródeł wsparcia wskazuje, że we wszystkich rodzajach wsparcia społecznego rodzice otrzymywali go nieco więcej od profesjonalistów i ośrodka niż od rodziny i znajomych. Większość rodziców osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie wskazuje, że otrzymuje wsparcie emocjonalne zarówno od rodziny (92%), jak i ze strony ośrodka (96%). Warsztaty Terapii Zajęciowej dostarczają osobie niepełnosprawnej i jej rodzicom wielospecjalistycznej pomocy, opartej na zasadzie podmiotowości. Wszelkie oddziaływania terapeutyczne i rehabilitacyjne mają aspekt emocjonalny zarówno dla uczestników, jak i ich rodziców. Kontakt z terapeutą zajęciowym, psychologiem, pielęgniarką, rehabilitantem, logopedą czy też z lekarzem daje możliwość redukcji napięć, odzyskania poczucia bezpieczeństwa i uspokojenia. Uczestnictwo w zajęciach, konsultacjach, rozmowach poprawia samopoczucie i wzmacnia wiarę we własne siły oraz chęć radzenia sobie z trudnościami. Obecność w ośrodku psychologa umożliwia uzyskanie pomocy psychoterapeutycznej obejmującej zarówno dziecko, jak i jego rodziców. Psychoterapia prowadzona w WTZ w odniesieniu do rodziców ukierunkowana jest najczęściej na rozwijanie pozytywnych relacji rodziców z dzieckiem, rozwiązywanie konfliktów rodzinnych, radzenie sobie z bieżącymi trudnościami. Podobnie większość rodziców otrzymuje dużo wsparcia informacyjnego (92%) oraz wsparcia instrumentalnego ze strony ośrodka (94%). W Warsztatach Terapii Zajęciowej prowadzona jest bowiem swoista pedagogizacja rodziców. Przekazywana jest wiedza o niepełnosprawności i rehabilitacji poprzez porady i wskazówki udzielane przez specjalistów lub poprzez broszury i poradniki polecane przez

personel ośrodka. Specjaliści przygotowują dla każdego uczestnika indywidualne plany rehabilitacji, które są realizowane w placówkach. Rodzice są informowani o postępach i trudnościach dziecka, instruowani co do prowadzenia w domu określonych czynności i ćwiczeń. Pedagogizacja rodziców dotyczy również umiejętności wychowawczych w odniesieniu do niepełnosprawnego dorosłego dziecka – stylu wychowania, postaw rodzicielskich, błędów wychowawczych. W najmniejszym stopniu rodzice korzystają ze wsparcia materialnego ze strony rodziny i znajomych (62%). Uzyskane wyniki wskazują, że ważnym źródłem wsparcia dla rodziców są Warsztaty Terapii Zajęciowej i profesjonaliści tam zatrudnieni. Z kolei, wyniki dotyczące różnych rodzajów wsparcia ze strony rodziny i znajomych charakteryzują się dość znacznym rozproszeniem, tzn. poglądy rodziców są zróżnicowane. Wydaje się to zrozumiałe ze względu na różnorodność rodzin pod względem atmosfery rodzinnej, układów rodzinnych, rodzinnej lojalności i chęci niesienia pomocy. Ocena oddziaływań pomocowych WTZ jest jednorodna, spójna. Wsparcie społeczne płynące od profesjonalistów nie sprowadza się tylko do doraźnej pomocy, lecz wyposaża jednostkę w wiedzę i umiejętności wzmacniające jej zdolności do samodzielnego radzenia sobie. Tego rodzaju wsparcie powoduje trwałe pozytywne zmiany u osób poddanych takim oddziaływaniom. Na terenie WTZ rodzice czują się swobodnie w kontakcie ze specjalistami, z którymi mogą mieć bardzo częsty kontakt. Nie ma tu więc zjawiska onieśmienia czy wstydu.

W przeprowadzonych przeze mnie badaniach rodzice deklarowali, że są zadowoleni z możliwości kontaktów z innymi rodzicami uczestników WTZ. Chociaż rodzice nie tworzą formalnej grupy wsparcia, jednak przy różnych okazjach mogą ze sobą porozmawiać na wspólne tematy. Wielu deklaroowało chęć przynależności do takiej grupy – osób o podobnych przeżyciach i problemach. Już w 1989 r. weszła w życie ustawa o stowarzyszeniach, a popularność grup samopomocowych dla pacjentów lub ich opiekunów stale rośnie. Warsztaty Terapii Zajęciowej funkcjonują bardzo często w obrębie Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Sama zatem placówka WTZ jest jakby zorganizowaną przez rodziców instytucją samopomocy. Nie wyklucza to tworzenia tradycyjnie rozumianych grup wsparcia oficjalnie funkcjonujących przy WTZ. B. Szluz²⁶ zwraca uwagę, że dzięki istnieniu grup samopomocy ich uczestnicy nie tylko są odbiorcami wsparcia, ale również mają możliwość udzielania wsparcia innym osobom, co pozwala im doświadczyć własnej przydatności społecznej.

²⁶ B. Szluz, *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, art. cyt., s. 210.

Przytoczone powyżej badania innych autorów²⁷ dotyczące osób niepełnosprawnych korzystających z placówek pomocowych jedynie sporadycznie i to w ograniczonym wymiarze wskazywały na deficyty wsparcia społecznego. Dla tych osób wsparcie w 9% pochodziło ze środowiska rodzinnego. Przyczyną była mała dostępność do placówek, a nawet ich brak w środowisku zamieszkania. Wsparcie społeczne nie zawsze dociera w wystarczającym stopniu do mniejszych miast, a zwłaszcza do środowisk wiejskich. Zgłaszany w opracowaniach naukowych²⁸ postulat połączenia wsparcia instytucjonalnego z działaniami rodzin i wspomaganiami przez profesjonalistów naturalnego potencjału rodzin znajduje swoje odzwierciedlenie w realnych działaniach Warsztatów Terapii Zajęciowej.

Wnioski

Przeprowadzone badania wskazują, że rodzice, których dorosłe dzieci uczęszczają do WTZ, oceniają poziom spostrzeganego wsparcia społecznego jako przeciętny lub wysoki. Stwierdzono, że wsparcie ze strony ośrodka i profesjonalistów przewyższa wsparcie ze strony rodziny i znajomych. Prawidłowość ta dotyczyła wszystkich rodzajów badanego wsparcia, tj. wsparcia emocjonalnego, informacyjnego, instrumentalnego i materialnego. Przytoczone w artykule badania innych autorów na grupach rodziców, których dzieci korzystały sporadycznie ze wsparcia instytucji pomocowych, wskazywały na niewystarczający poziom wsparcia. Zasadniczy w tej kwestii jest dobór próby badawczej. W niniejszych badaniach osobami badanymi byli rodzice, których dzieci codziennie uczestniczyły w zajęciach rehabilitacyjno-terapeutycznych ośrodka, tzn. miały stały dostęp do wsparcia instytucjonalnego. Jak pokazują wyniki badań, rodzice zyskują w ten sposób dodatkowe źródło wsparcia społecznego, które w sposób znaczący wpływa na ich ocenę dostępności pomocy.

Bibliografia

Chrzanowska I., *Pedagogika specjalna. Od współczesności do tradycji*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2015.

Firkowska-Mankiewicz A., *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Psychologia Wychowawcza” 1999, nr 2.

²⁷ A. Zawiślak, *Społeczne wsparcie osób upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, dz. cyt., s. 95-100; B. Szluz, *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, dz. cyt., s. 208-212.

²⁸ M. Karwowska, *Rodzina dziecka niepełnosprawnego intelektualnie – beneficjentem pomocy i społecznego wsparcia*, dz. cyt., s. 78; B. Szluz, *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, dz. cyt., s. 208.

- Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, PWN, Warszawa 2008.
- Jaworska-Obłój Z., Skuza B., *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny” 1986, nr 3.
- Karwowska M., *Rodzina dziecka niepełnosprawnego intelektualnie – beneficjentem pomocy i społecznego wsparcia*, „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Nauki o Edukacji” 2011, nr 6.
- Kędziora S., *Stres i radzenie sobie ze stresem przez rodziców osób dorosłych z niepełnością intelektualną*, „Nauczyciel i Szkoła” 2016, nr 1.
- Kielin J., *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*, GWP, Gdańsk 2002.
- Kowalik S., *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2007.
- Kruk-Lasocka J., *Sytuacja w rodzinach posiadających dzieci upośledzone umysłowo*, „Problemy Rodziny” 1993, nr 2.
- Motyka M., *Komunikacja terapeutyczna w opiece ogólnomedycznej*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2011.
- Ostrowska A., Sikorska J., Sufin Z., *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce*, Wydawnictwo IFIS PAN, Warszawa 1994.
- Sadowska L., Szpich E., Wójtowicz D., Mazur A., *Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego” 2006, nr 1.
- Sęk H., *Wprowadzenie do psychologii klinicznej*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa 2001.
- Sęk H., Cieślak R., *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, PWN, Warszawa 2004.
- Sękowski A., *Postawy wobec osób niepełnosprawnych*, „Psychologia Wychowawcza” 1999, nr 3.
- Szluz B., *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, „Roczniki Teologiczne” 2007, nr 10.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa 1991.
- Zawiślak A., *Społeczne wsparcie osób upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, w: *Problemy pedagogiki specjalnej w okresie przemian społecznych*, red. A. Pilecki, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2002.