



„Wychowanie w Rodzinie” t. XI (1/2015)

nadesłany: 21.05.2014 r. – przyjęty: 16.06.2015 r.

Agnieszka ŻYTA*, Katarzyna ĆWIRYNKAŁO**

Wspieranie rodzin dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa zmiany

Supporting families of children with disabilities
– the prospect of change

Streszczenie

W artykule podsumowano dokonujące się w Polsce i na świecie zmiany w zakresie wsparcia społecznego udzielanego rodzinom dzieci z niepełnosprawnością. W części badawczej, wykorzystując wywiady pogłębione, prześledzono osobiste doświadczenia 11 matek dzieci z zespołem Downa, w kontekście systemu wsparcia społecznego. Transkrypcje wywiadów poddano obróbce jakościowej, z zastosowaniem interpretatywnej analizy fenomenologicznej. Wyłoniono kilka tematów: wsparcie skierowane na dziecko oraz wsparcie instrumentalne, informacyjne i emocjonalne, skierowane na rodziców (zarówno formalne, jak i nieformalne). Rodzice opisywali różne źródła otrzymywanego wsparcia, wskazując również na jego niedociągnięcia. Podkreślono duże znaczenie zaadaptowania nowoczesnego systemu wsparcia rodzin dzieci z niepełnosprawnością oraz wskazano na implikacje wynikające z zebranych danych.

Słowa kluczowe: wsparcie, niepełnosprawność, rodzina, zespół Downa.

* e-mail: agnieszkazyta@wp.pl

Katedra Pedagogiki Specjalnej, Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, ul. Żołnierska 14, 10–561 Olsztyn, Polska.

** k.cwirynkalo@uwm.edu.pl

Katedra Pedagogiki Specjalnej, Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, ul. Żołnierska 14, 10–561 Olsztyn, Polska.

Abstract

The paper includes the summary of changes that take place in the field of social support given to families of children with disabilities in Poland and abroad. In the empirical part, using in-depth interviews, this study investigated the personal experiences of 11 mothers of children with Down syndrome within the social support system. Interview transcripts were qualitatively analysed with the usage of interpretative phenomenological analysis. Several themes emerged: support concentrated on a child with a disability as well as instrumental, informative, emotional support of parents (both formal and informal). Parents described various sources of the received support but also mentioned their shortcomings. The importance of adapting the modern model of supporting families of children with disabilities is highlighted and the implications of the findings are discussed.

Keywords: supporting, disability, family, Down syndrome.

Wprowadzenie

Właściwe wsparcie uważane jest za kluczową kwestię decydującą o życiu osób z niepełnosprawnością i ich rodzin¹. Wzorem krajów Europy Zachodniej także w Polsce zmienia się paradygmat w postrzeganiu osób niepełnosprawnych oraz oferowanego im systemu pomocy: od modelu instytucjonalnego, w którego centrum znajdował się pacjent, poprzez model rehabilitacyjny, skierowany na klienta-konsumenta, do modelu obywatelskiego, w którym osoba z niepełnosprawnością traktowana jest jak obywatel-członek społeczności². Ewolucji podlega także spojrzenie na kwestię wspierania rodzin osób z niepełnosprawnością. Takie przeobrażenia jak przekazywanie kompetencji opiekuńczych ze strony państwa na społeczności lokalne, zaangażowanie instytucji pozarządowych, podkreślanie roli wolontariatu oraz krewnych osób z niepełnosprawnością niosą za sobą zarówno szanse, jak i zagrożenia dla rodzin osób z niepełnosprawnością³. Istotne z tego punktu widzenia staje się określenie zarówno kierunku zmian w zakresie wspierania rodzin dzieci z niepełnosprawnością, jak i postrzegania owego wsparcia w kontekście potrzeb oraz oceny otrzymywanej pomocy przez jego beneficjentów.

¹ I. Olsson, L. Roll-Pettersson, 'No no, you cannot say that!' *Perceptions and experiences of parents of preschool children with intellectual disabilities in Sweden*, „European Journal of Special Needs Education” 2012/27 (1), s. 69–80.

² A. Firkowska-Mankiewicz, *Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną – z podopiecznego na pełnoprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego*, [w:] B.E. Abramowska (red.), *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe*, PSOUU, Warszawa 2006, s. 19.

³ A. Krause, *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008, s. 60.

Każdy człowiek funkcjonując w mikro-, mezzo- czy makrosystemie społecznym, w różnych okresach swojego życia potrzebuje i korzysta ze wsparcia społecznego. Jest to zjawisko bardzo złożone, wielowymiarowe, trudne do jednoznacznie zdefiniowania. Teresa Rostowska na podstawie analizy literatury przedmiotu wśród najczęstszych ujęć wsparcia wymienia:

- „– pomoc dostępną dla jednostki w sytuacji trudnej;
- konsekwencję przynależności człowieka do sieci struktur,
- przynależność do grup udzielających wsparcia bądź korzystających z niego,
- zachowania pomocowe,
- zaspokajanie potrzeb w sytuacjach trudnych, gwarantowane przez osoby znaczące i grupy odniesienia”⁴.

Do najważniejszych kategorii wymiarów wsparcia społecznego zalicza się wsparcie strukturalne i wsparcie funkcjonalne. To pierwsze opiera się na obiektywnie istniejących i dostępnych sieciach społecznych, w których istnieją więzi, kontakty społeczne i stosunki przynależności, a do których można zaliczyć takie związki, jak małżeństwo, rodzinę czy społeczność lokalną. Skuteczność wsparcia strukturalnego zależy przede wszystkim od dostępności sieci, homogeniczności lub heterogeniczności tej sieci oraz od tego, jakie jest źródło tego wsparcia⁵. Do szczególnie skutecznych i korzystnych sieci wsparcia, ze względu na brak stygmatyzacji, ale także brak kosztów tych działań oraz dużą dostępność, zalicza się naturalne, czyli spontaniczne sieci wsparcia, zwłaszcza te działające na zasadzie dobrowolności i wzajemności. Zaliczyć tu można zarówno źródła rodzinne (mąż, żona, dzieci, dziadkowie, rodzeństwo, krewni), jak i pozarodzinne grupy przyjacielskie czy sąsiedzkie, a także grupy wzajemnej pomocy (samopomocy), np. stowarzyszenia, fundacje⁶. Z kolei wsparcie funkcjonalne to:

„[...] rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej”⁷.

Chociaż istnieją pewne różnice, jeśli chodzi o wymieniane w obszarze wsparcia funkcjonalnego jego rodzaje i typy, najczęściej mówi się o wsparciu emocjonalnym, informacyjnym, instrumentalnym, rzeczowym (materialnym, na-

⁴ T. Rostowska, *Małżeństwo, rodzina i praca a jakość życia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008, s. 53.

⁵ Por.: H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2006, s. 11–28; T. Rostowska, *Małżeństwo, rodzina...*, dz. cyt.

⁶ H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne...*, dz. cyt.

⁷ Tamże, s. 18.

macalnym), duchowym⁸, a także wsparciu polegającym na dowartościowaniu, czyli dotyczącym utrzymania lub wzmocnienia samooceny⁹.

Na podstawie przeglądu literatury przedmiotu oraz badań przeprowadzonych z matkami dzieci z zespołem Downa analizie poddane zostaną zmiany w podejściu do wspierania rodzin dzieci z niepełnosprawnością, a także subiektywne odczucia badanych matek na temat otrzymywanego wsparcia i potrzeb w tym zakresie.

Pomoc rodzinie dziecka z niepełnosprawnością a zasada pomocniczości (subsidiarności) – zmiana podejść

Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością na różnych etapach swojego funkcjonowania potrzebuje i korzysta z wielu źródeł i rodzajów wsparcia społecznego. Duża heterogeniczność tych rodzin, zmiany zachodzące we współczesnym społeczeństwie i podejściu do potrzeb oraz praw osób niepełnosprawnych, a także transformacja specyficznych warunków środowiskowych wpływają nie tylko na ewolucję w podejściu do optymalnego wspierania tych rodzin oferowanego przez specjalistów i instytucje do tego wyznaczone. Oddziałują również na zaangażowanie samych członków rodziny w to wsparcie, a także ich oczekiwania wobec innych w zakresie otrzymywanej pomocy. Coraz częściej podkreśla się, że konieczne jest uwzględnianie zasady pomocniczości (subsidiarności), według której pomaganie człowiekowi ze strony społeczności w realizacji jego założeń jest konieczne, gdyż nikt nie jest samowystarczalny. Jednocześnie niezbędne jest poszanowanie prawa każdego człowieka do autonomii. Jak pisze Bernadetta Szczupał:

„[...] idea subsidiarności zawiera w sobie zarówno nakaz świadczenia pomocy, jak i zakaz podejmowania interwencji ograniczających inicjatywę”¹⁰.

Analizując pomoc rodzinie dziecka z niepełnosprawnością ze strony specjalistów w kontekście zmiany można, za Otto Speckiem, wyróżnić kilka podejść i etapów¹¹:

⁸ Por.: tamże, s. 11–28; T. Rostowska, *Małżeństwo, rodzina...*, dz. cyt.

⁹ T. Rostowska, *Małżeństwo, rodzina...*, dz. cyt.

¹⁰ B. Szczupał, *Zasada pomocniczości w systemie opieki nad rodziną z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną – założenia a rzeczywistość*, [w:] A. Żyta (red.), *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2010, s. 88.

¹¹ O. Speck, *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, przekł. W. Zeidler, A. Skrzypek, D. Gącza, D. Szarkowicz, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.

- 1) Pierwszy etap to wsparcie skoncentrowane na dziecku z niepełnosprawnością. W takim podejściu zaburzenia i dysfunkcje dziecka są najistotniejszym celem pracy specjalistów, którzy, poprzez kombinację działań medycznych, rehabilitacyjnych i terapeutycznych, dążą do zniwelowania wszelkich odstępstw od normy. Działania koncentrują się raczej na dziecku z niepełnosprawnością, rodzina nie pozostaje w kręgu zainteresowań specjalistów albo ma znaczenie minimalne. W takim ujęciu pomocy i wsparcia rodzice znajdują się „obok”, są zależni od specjalistów. Podejście takie dominowało w krajach Europy Zachodniej i USA do połowy lat 70. XX wieku, w Polsce natomiast specyfika ustroju politycznego oraz wynikające stąd odizolowanie od przemian zachodzących w innych krajach, sprawiło, iż takie ujęcie obowiązywało do końca lat 80. XX wieku. Speck, opisując sytuację panującą w Niemczech, stwierdza, iż dominacja ekspertów i terapeutów nad zależnymi rodzicami obecna była do lat 80. Do podstawowych cech takiego podejścia można zaliczyć coraz większą ingerencję specjalistów w funkcje rodzicielskie i rodzinne. To oni decydują o umieszczeniu dziecka w placówce, oni stwierdzają autorytarnie co jest dla niego właściwe, dobre i potrzebne. Rodzice nie są włączani bezpośrednio w proces wychowania dzieci niepełnosprawnych (to specjaliści w wielu zakresach przejmują ich zadania, czego wyrazem jest chociażby popularność placówek całodobowych czy szkół z internatami). W takim ujęciu dominowało przekonanie, że:

„[...] rodzice odgrywają w terapii i edukacji dziecka z zaburzeniami rozwoju marginalną rolę, albo nawet [...] mogą na ten proces wpływać niekorzystnie”¹².

W tym okresie można także mówić o braku programów wsparcia rodziny. Przyjmowano, że specjalnego środowiska i pomocy profesjonalistów stosujących odpowiednie metody potrzebuje przede wszystkim dziecko ze specjalnymi potrzebami, a największą pomocą dla rodziny będzie „odciążenie” jej od codziennych obowiązków związanych z opieką nad niepełnosprawnym członkiem rodziny, poprzez umieszczenie dziecka w specjalnej placówce.

- 2) Drugi etap to rozbudowa systemu profesjonalnego wspierania. Początki jego tworzenia się to lata 80., a w Polsce 90. XX wieku. Ten etap można podzielić na pewne stadia. Pierwsze stadium, związane z początkami tworzenia się tego systemu, charakteryzowało się tym, że specjaliści zaczęli zdejmować z rodziców coraz więcej obciążeń. Jednocześnie coraz bardziej ograniczali ich funkcje rodzicielskie i rodzinne. Podobnie jak w poprzednim etapie to profesjonaliści są tymi, którzy decydują o rodzaju terapii, szkoły czy meto-

¹² E. Pisula, *Czy profesjonaliści mogą pomóc rodzicom?*, [w:] A. Twardowski (red.), *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin*, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań 2006, s. 84.

dach pracy. Analiza ówczesnie powstających programów i literatury przedmiotu pozwala zauważyć, że w tym czasie większość specjalistów widzi w rodzicach szereg niedostatków i braków. Chcą ich zmienić poprzez poradnictwo dla rodziców, instrukcje dla nich czy specjalny trening¹³. W tym ujęciu często mówi się o tzw. pracy „na” rodzicach, a rodzice traktowani są jako niefachowcy, a raczej dostarczyciele informacji, odbiorcy rad i wskazówek. Oczekuje się, że „idealny rodzic” dostosuje się do tych sugestii i założeń¹⁴.

Stopniowo podejście do roli rodziców w terapii dziecka zaczęło ewaluować. Można powiedzieć, że kolejnym stadium stał się tzw. model koterapeuty¹⁵. Charakteryzował się on poważniejszym traktowaniem rodziców i bardziej intensywnym włączaniem ich w diagnozę i terapię, czyli pracę ekspertów. Taka zmiana podejścia skutkowałą wymaganiami, aby rodzice przyjęli rolę współterapeutów, którzy jednak nadal są uzależnieni od właściwego terapeuty i w tym układzie mają słabszą pozycję. Krytyczni rodzice często bronili się przed narzuconą im rolą terapeutów¹⁶. Następowo wówczas zatracenie roli autonomicznych rodziców, którzy stawali się przedłużonym ramieniem specjalistów.

Coraz częstsze głosy krytyki wobec takiego ujęcia roli rodziców we wspieraniu dziecka z niepełnosprawnością wpłynęły na skryształizowanie się kolejnego stadium. Początek XXI wieku rozpoczął zmianę podejścia w pracy zorientowa-

¹³ Przeglądu takich programów dla rodziców (o charakterze instruującym – poradnikowym oraz angażującym rodziców w rehabilitację i wychowanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną) dokonały S. Shapero i R. Forbes, *A Review of Involvement Programs for Parents of Learning Disabled Children*, „Journal of Learning Disabilities” 1981, s. 499–504.

¹⁴ O. Speck, *Niepełnosprawni w społeczeństwie...*, dz. cyt.

¹⁵ Opis takiego modelu można znaleźć m.in. u Andrzeja Twardowskiego, piszącego, że „[...] zarówno badania naukowe, jak i potoczne obserwacje wskazują, że rodzice a także dziadkowie mogą być znakomitymi terapeutami. Potrafią wzbudzić motywację dziecka nagradzając je uśmiechem, gestem i słowem, nauczyć złożonych umiejętności, wypracować najbardziej skuteczne postępowanie z dzieckiem [...] terapia prowadzona w środowisku rodzinnym może być wysoce skuteczna, ponieważ prowadzący ją dorosły oddziałuje tylko na jedno dziecko, z którym ponadto związany jest silną więzią emocjonalną”. Zob.: A. Twardowski, *Wczesne wspomaganie dzieci z zaburzeniami rozwoju w środowisku rodzinnym*, [w:] Tenże, *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin*, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań 2006, s. 89–90.

¹⁶ Pisze o tym m.in. Jacek Kielin, stwierdzając, że: „[...] współpraca z rodzicami rozumiana jako wymóg to zasada niemożliwa do spełnienia i niepotrzebna. Sama idea współpracy z rodzicami jest [...] błędna i szkodzi dzieciom, rodzicom i samym specjalistom”. Zob.: J. Kielin, *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2010, s. 9. Także przywoływani przez Speck G. Schulz (1981) i M. Purzer (1981) zwracają uwagę na niechęć rodziców wobec narzucania im roli terapeutów. Rodzice mają wówczas wykonywać zadania, do których nie są przygotowani, jednocześnie zaburza to relacje między dzieckiem a rodzicami. Jak pisze Speck: „Rodzicom się wprawdzie doradza, ale jednocześnie się ich instruuje, poprawia czy trenuje. Nie czują się oni tak naprawdę do końca rozumiani i czują niepewność, przymus osiągnięcia z góry zaprogramowanych wyników oraz – w pewnych okolicznościach – również winę, jeśli dziecko nie osiągnie oczekiwanych sukcesów w nauce”. Por.: O. Speck, *Niepełnosprawni w społeczeństwie...*, dz. cyt., s. 464.

nej na wsparcie rodziców i rodziny. Stopniowo coraz powszechniejsze stały się – zarówno w pracach badawczych, jak i działaniach praktycznych – postulaty i rozwiązania uwzględniające samostanowienie, *empowerment* i autonomię, zarówno samych osób z niepełnosprawnością, jak i ich rodzin. Zasada, że systemy pomocnicze mogą jedynie podsuwać propozycje i próbować otwierać perspektywy, stała się podstawą tworzonych programów wspierania. Współczesne podejście podkreśla istotę partnerstwa – obustronnego uzupełniania się specjalistów i rodziców. Mieści się tu także zasada pomocniczości, w której podkreśla się zakaz ingerowania w życie rodziny, bez koniecznej potrzeby oraz podejście, że wsparcie powinno mieć charakter subsydiarnego towarzyszenia¹⁷.

Ponadto, ważne staje się branie pod uwagę procesów psychicznych zachodzących między rodzicami a dzieckiem i między rodzicami a specjalistami. W takim podejściu każda ze stron jest gotowa wysłuchać drugiej, starać się wczuć w nią i zrozumieć. Jednocześnie w razie konieczności może i powinna bronić własnego punktu widzenia i modyfikować go. Obecnie uznaje się, że rodzice nie są laikami, ale najlepszymi znawcami dziecka. Jak stwierdza Georg Dietrich, ich „teorie dnia codziennego” nie są mniej warte niż teorie naukowe¹⁸.

Chociaż współcześnie można zaobserwować szereg zmian pozytywnych w sytuacji rodzin osób z niepełnosprawnością (m.in. zalicza się do nich kształtowanie się poczucia tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną czy wzrost aktywności rodziców w działaniach na rzecz praw swoich dzieci¹⁹ oraz rosnące znaczenie organizacji pozarządowych i wolontariatu²⁰, a także rozwój programów i placówek zajmujących się wczesnym wspomaganie dziecka i rodziny), nadal obserwujemy szereg zjawisk negatywnych. Można tu wymienić:

- brak odpowiednich form instytucjonalnej, zindywidualizowanej pomocy w zakresie poradnictwa i terapii rodzinnej,
- nieprzystawalność form pomocy do potrzeb dziecka i rodziny na różnych etapach życia (wraz z dorastaniem dzieci pojawiają się nowe wyzwania zarówno w sferze wychowawczej, edukacyjnej, medycznej czy prawnej) oraz niewielka ich otwartość w zakresie programowego i funkcjonalnego współdziałania,
- zbytne obciążanie rodzin osób niepełnosprawnych (mające miejsce przy jednoczesnym docenianiu ich roli w opiece i rehabilitacji nad niepełnosprawnymi członkami rodzin) oraz ich uzależnianie od społeczności lokalnych, organizacji charytatywnych czy funduszy państwowych,

¹⁷ B. Szczupał, *Zasada pomocniczości...*, dz. cyt., s. 85–99.

¹⁸ G. Dietrich, *Die subjektive Theorie der Erziehung von Eltern*, Psychologische Arbeiten und Berichte (PAB) des Instituts für Empirische Pädagogik, Pädagogische Psychologie und Bildungsforschung der Universität München 1981, [cyt. za:] O. Speck, *Niepełnosprawni w społeczeństwie...*, dz. cyt., s. 468.

¹⁹ A. Krause, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie w perspektywie zmiany społecznej*, [w:] A. Żyta (red.), *Rodzina osób z niepełnosprawnością...*, dz. cyt., Toruń 2010, s. 15–24.

²⁰ B. Szczupał, *Zasada pomocniczości...*, dz. cyt., s. 85–99.

- problemy w kontaktach specjalistów z rodzicami (brak porozumiewania, nieefektywna komunikacja, krytycyzm wobec rodziców i ich obwinianie przez profesjonalistów),
- ograniczone lub błędne rozumienie normalizacji zarówno przez służby socjalne, profesjonalistów, jak i rodziców,
- brak alternatywy w zakresie form mieszkalnictwa dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (niewielka ilość mieszkań chronionych, dominacja mieszkania „z rodziną” lub w domu pomocy społecznej),
- braki w przygotowaniu merytorycznym pracowników socjalnych do pracy z rodzinami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną,
- brak środków finansowych na tworzenie ośrodków interwencji kryzysowej czy placówek specjalistycznego poradnictwa oraz zatrudnienie w nich wykwalifikowanych specjalistów,
- niedoskonały system informacji rodziców w zakresie metod postępowania, terapii i rehabilitacji danej niepełnosprawności a także dostępnych form pomocy rodzinie²¹.

Matki dzieci z zespołem Downa i ich doświadczenia w zakresie otrzymywanego wsparcia

Przedmiotem podjętych badań uczyniono wsparcie społeczne udzielane rodzinom wychowującym dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, a ich celem – ukazanie specyfiki przeżyć i doświadczeń matek w zakresie wsparcia udzielanego ich dzieciom oraz im samym ze strony różnych instytucji i osób.

Problemy badawcze dotyczą trzech rodzajów oczekiwanego i otrzymywanego wsparcia: informacyjnego, emocjonalnego i instrumentalnego oraz oscylują wokół dwóch jego adresatów: dziecka oraz rodziców. Aby głębiej poznać ten aspekt rzeczywistości, zdecydowano się na zastosowanie „miękkiego” podejścia metodologicznego, w którym przyjęto paradygmat interpretacyjny i wykorzystano fenomenograficzną metodę badań jakościowych.

²¹ Piszą o tym m.in.: L. Ward, *Supporting Disabled Children and their Families*, „Children and Society” 1999, t. 13, s. 394–400; E. Pisula, *Czy profesjonaliści mogą pomóc...*, dz. cyt., s. 79–88; K. Mrugalska, *Koncepcja Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz z innymi niepełnosprawnościami powodującymi potrzebę szczególnego wsparcia*, [w:] B.E. Abramowska (red.), *Z Warsztatów Terapii...*, dz. cyt., s. 144–145; A. Krause, *Człowiek niepełnosprawny...*, dz. cyt., s. 60; A. Krause, *Dziecko...*, dz. cyt., s. 15–24; A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska, *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2010; B. Szczupał, *Zasada pomocniczości...*, dz. cyt., s. 85–99; J. Wyczesany, *Rodzaje wsparcia udzielanego rodzicom przez terapeutów w świetle ich wypowiedzi*, [w:] Taż, *Wspomaganie rozwoju dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń*, Stowarzyszenie „Gen”, Poznań 2010, s. 133–139.

Niniejsze doniesienie stanowi wynik analizy wywiadów pogłębionych, przeprowadzonych z 11 matkami dzieci z zespołem Downa, mieszkającymi w województwie warmińsko-mazurskim. W momencie przeprowadzania wywiadów wiek badanych wahał się w granicach 31–56 lat (średnia wieku: 39,36), przy czym większość (8) nie ukończyła jeszcze 40. roku życia. Jeśli chodzi o wykształcenie, 6 osób ukończyło szkoły średnie, 4 – uczelnie wyższe i 1 osoba – szkołę zawodową. 6 badanych pracuje zawodowo. Pozostałe osoby nie wykonują pracy zawodowej, z tym że jedna z nich jest już na emeryturze, kolejna studiuje, następna prowadzi wraz z mężem gospodarstwo rolne.

Biorąc pod uwagę ilość posiadanych dzieci biologicznych, najczęściej było matek z dwójką dzieci (5), następnie kolejno z jednym dzieckiem (3), z trojgiem (2) i pięciorgiem (1). W przypadku posiadania kilkorga dzieci, dzieci z zespołem Downa (poza jednym przypadkiem) były najmłodsze z rodzeństwa. Jedna z badanych matek, poza dwójką swoich dzieci biologicznych (w wieku 10 i 8 lat), stanowi rodzinę zastępczą dla trzech dziewcząt. Wiek badanych dzieci z zespołem Downa w czasie badań wynosił od 1 roku do 16 lat (średnia wieku 7,18 lat).

Rezultaty podjętych badań przedstawiono poniżej jako cytaty wypowiedzi badanych matek, ich interpretację, skonfrontowanie z literaturą przedmiotu oraz próbę określenia bardziej ogólnego schematu, który wyłonił się w analizie zjawiska społecznego wsparcia rodziców dzieci z zespołem Downa. Wykorzystano przy tym elementy teorii ugruntowanej Kathy Charmaz²².

Badane matki w różny sposób oceniają istniejący system pomocy rodzinie. Oczekują od niego zarówno wsparcia o charakterze informacyjnym (zwłaszcza na etapie początkowej adaptacji do sytuacji, gdy dowiadują się o niepełnosprawności swojego dziecka i chcą zrozumieć jej istotę, sposoby postępowania i leczenia, a także otrzymać wskazówki co mogą i powinny robić, aby poprawić jakość życia swojego dziecka i rodziny), emocjonalnym (potrzeba bycia wysłuchanym, rozumianym), jak i instrumentalnym (potrzeba profesjonalnej opieki medycznej i rehabilitacyjnej, dostępu do koniecznych usług medycznych i sprzętu rehabilitacyjnego). Działania, których oczekują skierowane powinny być zarówno na dziecko (jego rehabilitację, zapewnienie niezbędnej opieki, także medycznej i wyposażenia), jak i samych rodziców (tutaj na pierwszy plan wysuwa się wsparcie psychologiczne, informacyjne, a także potrzeba odciążenia rodziców od trudów codziennej opieki). Konsekwencją występowania takiej różnorodności potrzeb jest istnienie wielu źródeł oczekiwanego czy rzeczywistego otrzymywanego wsparcia: począwszy od nieformalnego wsparcia udzielanego przez bliskie osoby: członków swojej rodziny, przede wszystkim męża/partnera, rodziców i teściów, a także innych swoich dzieci (szczególnie, gdy zdrowe rodzeństwo dziecka z zespołem Downa jest starsze), przyjaciół, znajomych i wolontariuszy, a kończąc na bardziej bądź mniej formalnym wsparciu

²² K. Charmaz, *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2009.

oferowanym przez stowarzyszenie, ośrodki rehabilitacyjne, służbę zdrowia czy system polityki społecznej.

Rozważania rozpoczniemy od analizy wsparcia informacyjnego (jego potrzeby i realizacji). Potrzeba wiedzy na temat dostępnych form pomocy i właściwego „pokierowania” to jeden z częściej pojawiających się wątków w wypowiedziach matek.

„Myślę, że największym problemem rodzin [...] jest taki brak pokierowania. Kiedyś czytałam taką książeczkę o tym jak to jest... chyba w Szwecji. Tam było tak świetnie – była jedna osoba, która koordynuje to wszystko. Po prostu, jak rodzi się takie dziecko, to ona wie wszystko, gdzie trzeba iść. U nas to w zasadzie wszystkiego trzeba się domyślać. To takie powolne odkrywanie typu: «O ty jeździsz z nim do neurologa? Kurczę, ja chyba też powinnam.» Na takiej zasadzie. Ja np. z D. do neurologa trafiłam dopiero rok temu. Gdzie u prawie połowy tych dzieci neurolog to podstawa. Dopiero kiedy zaczął bardzo niespokojnie usypiać, kiedy u syna znajomych wykryto padaczkę, zaczęłam zastanawiać się, że może i on ma to samo? Pojechałam. Okazało się, że wszystko dobrze. Nie ma tu na miejscu żadnego konkretnego psychologa czy pedagoga. Jest tu poradnia psychologiczno-pedagogiczna... ale ja nie mam do niej zaufania. [...] Taki największy problem to brak takiej konkretnej ścieżki, takiego wsparcia, żeby pokierować gdzie iść, co robić” (Daria, 35 l., matka 10-latka z zespołem Downa).

Na duże znaczenie właściwego wsparcia informacyjnego rodziców ze strony lekarzy, pracowników służby zdrowia i innych profesjonalistów wkrótce po okresie diagnozy choroby lub niepełnosprawności dziecka zwracają uwagę różni autorzy²³, którzy przekonują, że od odpowiedniego przekazywania informacji rodzicom zależy zaadaptowanie przez nich pozytywnych strategii radzenia sobie, wyeliminowanie bądź zminimalizowanie poczucia niepewności i bezradziejności swojej sytuacji, a także to, jak szybko rodzice dostrzegą potencjalne radości płynące z posiadania takiego dziecka.

Badane matki w poszukiwaniu profesjonalnej informacji wykazują się często dużą własną aktywnością, np. zapisują się na kursy „szkół dla rodziców”, uczestniczą w konferencjach, odwiedzają różnych specjalistów. Źródłami wiedzy stać się też mogą członkowie rodziny, przyjaciele, znajomi, książki, czasopisma i Internet. Oto przykładowa wypowiedź:

²³ A. Taanila, M.-R. Järvelin, J. Kokkonen, *Parental guidance and counselling by doctors nursing staff: parents' views of initial information and advice for families with disabled children*, „Journal of Clinical Nursing” 1998, t. 7, nr 6, s. 505–511; A. Taanila, *Well-presented first information supports parents' ability to cope with a chronically ill Or disabled child*, „Acta Paediatrica” 2002, t. 91, nr 12, s. 1289–1291; K. Hobson, S. Brink S., *How you say it*, „U.S. News & World Report” 2005, t. 138, nr 9, s. 66.

„Wiedzę na temat zespołu Downa czerpię głównie z życia i od innych rodziców. To jest najlepsza kopalnia wiedzy. Na początku bardzo dużo dawały mi konferencje. Książek to za bardzo nie było. Czytałam różne artykuły, gazety «Bardziej Kochanych», szukałam też w Internecie. Wchodziłam na forum rodziców «Dar życia», czasami na «Zakątek». Na początku jak szukałam to nic nie mogłam znaleźć, ale w ogóle wtedy chodziłam najeżona, jak jeź podchodziłam do tego tematu.” (Cecylia, l. 47, matka 6-latka z zespołem Downa).

Jeśli chodzi o wsparcie informacyjne od osób bliskich i znajomych, duże znaczenie przypisywane jest podobieństwu przeżyć.

„Ja to informacje, książki to dostałam od córki mojej sąsiadki co miała starszą córkę z zespołem. Dostałam wszystko gotowe. Ona tak dużo mówiła o tym dziecku i z taką miłością, wrażliwością. Opowiadała o jej postępach. To nam było łatwiej niż ktoś kto nie ma kontaktu.

Dla mnie problemy innych ludzi wydają się takie niepoważne. Mama koleżanki Martynki, która ma jedną [zdrową córkę – przyp. aut.] martwi się, jak ona da sobie radę w nowej szkole, bo to nowe języki. A ja myślę – kobieto, o czym ty gadasz? Ja nie wiem, co to będzie, a będę się zamartwiać takim czymś. Ta mama jest chorobliwie przewrażliwiona, jest w moim wieku. I ona czasami się pyta, jak ja daję sobie radę. Ona z jednym nie może sobie dać rady” (Krystyna, l. 49, matka 5-latki z zespołem Downa).

Z punktu widzenia możliwości uzyskania wsparcia informacyjnego, inaczej postrzegani są inni rodzice dzieci z niepełnosprawnością, inaczej osoby, które nigdy nie doświadczały podobnych problemów. Stąd trudności rodziców dzieci zdrowych wydają się badanym błahe. Wyjaśnia to dlaczego rolę przewodników w poszukiwaniu potrzebnego wsparcia pełnią coraz częściej stowarzyszenia zrzeszające rodziców dzieci z określonymi syndromami²⁴. Jedną z badanych tak opisuje działalność Stowarzyszenia:

„[...] oni organizują jakieś zajęcia, wypadki. Można coś się dowiedzieć, czy jakaś konferencja, czy jakieś pogadanki. To jest się na bieżąco. A to wykład o żywieniu, a to o leczeniu, jak się rozliczać w urzędzie” (Krystyna, l. 49, matka 5 dzieci, w tym 5-latki z zespołem Downa).

W momencie gdy rodzi się dziecko z niepełnosprawnością istnienie placówki, która dostarcza potrzebnych informacji, koordynuje działania medyczne i terapeutyczne, udziela koniecznych wskazówek wydaje się sprawą podstawową dla właściwego wsparcia rodziny. W takiej sytuacji rodzina może czuć nie

²⁴ I. Olsson, L. Roll-Pettersson, *'No no, you cannot say that!'*..., dz. cyt., s. 69–80.

tyle samotność i niezrozumienie, ale mieć wrażenie stopniowego osvajania sytuacji.

Znaczenie rzetelnego wsparcia informacyjnego respondentki oceniają jako szczególnie duże w początkowym okresie po otrzymaniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka oraz w sytuacjach kryzysowych. Z czasem same jednak stają się – lub przynajmniej takie mają poczucie – ekspertami w dziedzinie rehabilitacji i opieki nad swoim dzieckiem. Wiąże się to często ze stanem zdrowia i funkcjonowaniem dziecka – w przypadku gdy jest to stan stabilny, nie ma zagrożenia życia oraz widoczny jest rozwój dziecka, rodzice zaczynają nabierać pewności, że podejmowane przez nich działania są właściwe i starają się żyć jak każdy rodzic. Tak opisuje to Cecylia:

„[...] to [poszukiwanie informacji – przyp. aut.] jest czasochłonne i nie za bardzo mam czas szperać w Internecie, wolę w tym czasie książkę przeczytać. Zresztą ja chcę normalnie żyć, nie chcę żeby zespół Downa był jedynym tematem jaki mnie zajmuje, ja mam swoje życie, mam swoje zainteresowania.” (Cecylia)

Kolejny rodzaj oczekiwanego przez badane osoby wsparcia to wsparcie emocjonalne. Podstawowym źródłem takiego wsparcia stają się zwykle osoby najbliższe: rodzina (głównie mąż/partner, rodzice) oraz inne osoby, z którymi łączy je wspólnota doświadczeń (posiadanie dziecka z niepełnosprawnością).

„I wtedy [po otrzymaniu diagnozy o zespole Downa dziecka – przyp. aut.] był we mnie taki strach [...], żebym na razie nie została sama. Bałam się tego, czy mąż podoła i czy zostanie [...]. U męża też były lzy, ale nie był przerażony ciężko. Powiedział mi, że będziemy razem, że nie jest to żadna przeszkoda, że co mi do głowy przyszło. Też był bardzo poruszony i nie było mu łatwo. Ale wtedy stanął na wysokości zadania, wspierał mnie bardzo” (Daria, l. 35, matka 4-letniego syna z zespołem Downa).

Warto w tym miejscu zaznaczyć, że wszystkie poddane badaniom kobiety znajdują się w stałych związkach – 10 ma mężów, jedna osoba – pozostaje w konkubinacie. Wyrażają też przekonanie, że dziecko z zespołem Downa nie było w ich przypadku czynnikiem zakłócającym relacje, ale – wręcz przeciwnie – w niektórych rodzinach pozwoliło na zacieśnienie więzów między rodzicami, którzy stanowią dla siebie największą podporę. Wyniki te znajdują potwierdzenie w rezultatach badań prowadzonych przez C. Cunningham²⁵, które dowiodły, że większość rodzin (65–70%), których jednym z członków jest osoba z zespołem Downa funkcjonuje jak przeciętne rodziny i nie należy do grupy ryzyka z powodu zespołu. Dostrzeżono mniejszą ilość rozwodów niż w ogólnej popula-

²⁵ C.C. Cunningham, *Families of children with Down syndrome*, „Down Syndrome Research and Practice” 1996, t. 4(3), s. 87–95.

cji, a także stwierdzono, że w porównaniu do rodzin z dziećmi z innymi niepełnosprawnościami, rodziny dzieci z zespołem Downa cechują się niższym poziomem stresu, są spójne i harmonijne.

Istotnym źródłem emocjonalnego wsparcia w badanej populacji stały się także koleżanki i przyjaciółki ze Stowarzyszenia. Wsparcie emocjonalne uzyskiwane w stowarzyszeniach i szkołach rodziców okazuje się, w opinii matek, nie mniej ważne niż ich funkcja doradczo-informacyjna. Egzemplifikacją takiego postrzegania ich roli są następujące wypowiedzi:

„To stowarzyszenie to bardzo dobre – lepiej się rozmawia z takimi rodzicami co mają podobne dzieci. Dobrze, że jest [...] to stowarzyszenie. To duża ulga. Starsze mamy mówią często że teraz to mamy bardzo dobrze. Jak urodziłam dziecko z zespołem to tak czułam się sama, jakby nikogo takiego nie było co miałby takie dziecko. Jak spotkałam innych rodziców w stowarzyszeniu to się lepiej poczułam, że ich tyłu jest, że nie jestem sama. A jak na którymś zebraniu pojawiła się propozycja stworzenia hostelu, to już w ogóle lepiej się poczułam, że coś się robi, są jakieś możliwości.” (Ewa, 35 l., matka 5-letniej córki z zespołem Downa).

„Człowiek tam pójdzie, oderwie się, trochę porozmawia. Coś się dowie. A czasami trochę mu lżej, bo jakaś pani opowiada o swoich problemach i mam takie wrażenie, że o moich mówi...” (Olga, 56 l., matka 16-latka z zespołem Downa).

Wspólnota doświadczeń i podejmowanie wspólnych działań na rzecz swoich dzieci i rodzin pozwala badanym matkom nie tylko na dzielenie się informacjami, ale i zmniejszenie wrażenia osamotnienia w obliczu swoich problemów oraz ogólnie lepsze samopoczucie. Warto w tym miejscu nadmienić, że dziesięć spośród jedenastu poddanych badaniom matek to członkinie Stowarzyszenia Rodziców „Strzał w 10”, działającego w Olsztynie i na terenie województwa warmińsko-mazurskiego. Taki dobór osób badanych niewątpliwie rzutuje na uzyskane opinie na temat roli stowarzyszeń we wspieraniu rodzin, powodując, że doświadczenia mają charakter dość jednostronny. Niektóre z nich to bardzo aktywne działaczki, które tworzyły stowarzyszenie, a obecnie kierują jego działaniami.

„Wierzę w numerologię, jestem numer 22. ostatnio dowiedziałam się, że przeznaczeniem tych osób jest zakładanie stowarzyszeń i fundacji. Tak więc tak miało być. Czarus miał się urodzić, była taka potrzeba, aby powstało u nas stowarzyszenie, i ja się za to zabrałam. Wszyscy się cieszyli, że ja byłam taka świeża krew. Nie znałam tu kompletnie nikogo, dlatego może się udało. Nie znałam tu żadnych układów, powiązań, ludzie mnie straszili, że zobaczysz tu jest konkurencja... ten brak obciążeń bardzo mi pomógł. Organizacja stowarzyszenia chodziła za mną od dłuższego czasu, namawiała mnie rehabilitantka. Mówiła – Pani założy. Ja? W życiu Prze-

rażała mnie ta cała biurokracja, to wszystko. Ale później [...] jakoś to wszystko samo szło. Doszli inni, teraz mamy ponad 40 rodzin” (Cecylia, l. 47, matka 6-latka z zespołem Downa).

W przypadku Cecylii Stowarzyszenie stało się ważnym polem działania, pozwalającym na samorealizację i dostrzeżenie swoistego rodzaju misji w swoim życiu. To już nie tylko chęć uzyskania wsparcia dla siebie i swojej rodziny, lecz praca społeczna, służąca poprawie jakości życia oraz społecznego odbioru osób z zespołem Downa, ich rodzin.

Nie wszystkie badane matki wykazują tak duże zaangażowanie w działalność stowarzyszenia. Oto przykładowa wypowiedź:

„Jestem członkiem Stowarzyszenia «Strzał w dziesiątkę», jak tylko zaczęło się tworzyć to tam byłam. Trochę się zaniedbałam teraz w działalności, ale to wszystko wynika z tego, że jestem teraz sama. Jak przychodzi sobota i są spotkania, to nie bardzo chciałabym zostawić Daniela i pojechać z Dawidem. Z kolei z dwójką to jest nierealne. Może jak będę miała samochód? Na tygodniu zawsze ktoś mi pomaga, bo jak idę na dwie zmiany, to rodzice pomagają, w soboty nie chcę już nikogo dodatkowo angażować. Podziwiam dziewczyny za pracę, jestem z nimi myślami, ale nie współdziałałam już tak. Jak się zapisałam, to byliśmy jeszcze wszyscy w domu i to była taka chęć, żeby mieć się z kimś spotykać. Wiedziałam, że są tacy ludzie i chciałam ich poznać. Tylko tutaj jest też odległość (70 km do Olsztyna). To nie jest tak że wyskoczymy, musimy poświęcić już dodatkowe trzy godziny na samochód. To nie jest tak proste jak oni na miejscu” (Daria, 35 l., matka dwóch synów, w tym 4-letniego Daniela z zespołem Downa).

Duża odległość miejsca zamieszkania od centrum spotkań i działań rodziców jest jednym z częściej wymienianych powodów niewielkiej dostępności do różnych rodzajów wsparcia. Na problem ten zwraca uwagę K. Aine ze współpracowniczkami²⁶, stwierdzając, że dostęp do różnych usług wspierających rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest w dużym stopniu ograniczony na terenach wiejskich i w rodzinach o niskich dochodach.

Mówiąc o wsparciu emocjonalnym ze strony profesjonalistów (lekarzy, pielęgniarek, pracowników poradni psychologiczno-pedagogicznej), badane rzadko wyrażały pochlebne opinie na ich temat, podkreślając jednocześnie konieczność bycia traktowanymi z należyтым szacunkiem i życzliwością.

„Nie mamy dobrych doświadczeń z lekarzami. Ja naprawdę nie oczekuję cudów. Bo jak słyszę po raz kolejny co mnie tutaj sprowadza, to mam

²⁶ K. Aine, T. Ghalaieny, C. Devitt, *A Pilot Study of Early Intervention for Families With Children With or at Risk of a Intellectual Disability in Northern Malawi*, „Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities” 2012, t. 9(3), s. 195–205.

ochotę powiedzieć... wycieczka krajoznawcza. Ja muszę się zwolnić z pracy, jeszcze naczekam się... a wiadomo jak ludzie zachowują się w poczekalni. I jeszcze coś cię takiego spotyka... Teraz to już dobrze nas traktują w przychodni, ale było tak, że pierwsza wizyta, ja wchodzę, pokazuję i mówię, a ona do mnie «no wie pani, to dziecko już jest». K. była malutka ja jeszcze taka podłamana i pomyślałam... «za te słowa, to ja ją do ciebie zapiszę». I zapisałam się do niej. [...]

Ja naprawdę nie jestem lekarzem ani pielęgniarką, jestem księgową. Jakbym powiedziała coś ze swojej działki to ona też by otworzyła buzię, prawda? Wystarczyłoby mi powiedzieć: Proszę przywieźć to, to i to. Czy wszystkie dokumenty z przychodni. Ja wtedy sobie notuję. Tym bardziej, że jak gdzieś jedziemy np. do CZD [Centrum Zdrowia Dziecka – przyp. aut.] to ja zawsze wcześniej dzwonię, o wszystko się pytam. A my wchodzimy do niej do gabinetu, a ona [lekarzka pracująca w CZD, do której jeździ rodzina – przyp. aut.] «Dlaczego tego nie macie?!» ...Drze się. Pytanie: «Na jakie dziecko choroby chorowało?» No to jeszcze pamiętałam. Ale «Jakie leki przyjmowało?»... Nie pamiętam. No ja się do tego przyznaję. Gdybym wiedziała, powiedziała mi «Proszę sobie spisać wszystkie leki, jakie przyjmowała»... nie ma problemu. Traktuje ludzi no... Wystarczyłby ludzki stosunek, nie wymagamy cudów.” (Grażyna, l. 38, matka 14-latka z zespołem Downa).

Z powyższej wypowiedzi wyłania się również kwestia ostatniego z poddanych analizie rodzaju wsparcia – wsparcia instrumentalnego. Ta kategoria wsparcia skierowana jest zarówno do matki, jak i dziecka z niepełnosprawnością. Podobnie jak w przypadku wsparcia emocjonalnego, jego główne źródło badane dostrzegają przede wszystkim w członkach najbliższej rodziny, którzy w nieoceniony często sposób odciążają je od zadań opiekuńczych czy rehabilitacyjnych. Za przykład posłużyć może wypowiedź Alicji (l. 39, matka 10-latka z zespołem Downa).

„Nasz syn więcej pracuje z mężem, z nim więcej chce robić. Mąż więcej czasu z nim spędza i od małego więcej rzeczy przy nim robił. Bo ja chodziłam do pracy.” (Alicja)

Podobną rolę spełniają inni bliscy: dziadkowie dziecka lub jego starsze rodzeństwo. W przypadku jednak rodzin dzieci z niepełnosprawnością, szczególnie głębszego stopnia, poleganie wyłącznie na nieformalnej pomocy ze strony rodziny okazuje się zwykle niewystarczające. Potrzebny jest szeroki i elastyczny system wsparcia, także o charakterze formalnym, np. ze strony ośrodków rehabilitacyjnych, placówek edukacyjnych i służby zdrowia. Niestety, na tym polu badania wskazują bardziej na niedociągnięcia niż mocne strony systemu. Matki, opisując swoje kontakty ze służbą zdrowia i otrzymywane wsparcie ze strony jej pracowników, podkreślają konieczność ciągłej walki o swoje prawa i dostęp ich

dzieci do koniecznych badań, sprzętu, leków czy konsultacji. Zamiast oczekiwanego wsparcia i zrozumienia mają wrażenie bycia traktowanymi jak intruzi, którzy wyklócają się o zbędne i kosztowne świadczenia. Z jednej strony może wynikać to z ogólnie trudnej sytuacji sektora medycznego cierpiącego na niedofinansowanie i problemy z dostępem do wysokospecjalistycznych i kosztownych procedur, z drugiej – zdaniem jednej z matek – może wiązać się to z niewystarczającą wiedzą części lekarzy na temat potrzeb medycznych osób z zespołem Downa.

„Mamy wrażenie, że ogólnie to lekarze boją się naszych dzieci i chyba zatrzymali się na tym etapie, kiedy w XIX wieku ta jednostka została opisana. [...] Ciężko ich przekonać, żeby wykonać jakiegokolwiek badania, chociaż są poinformowani, jakie są problemy zdrowotne i wiedzą, że Robert jeździ do CZD. [...] Sugerowała nam lekarka, żeby zbadać mu w międzyczasie poziom hormonów tarczycy, to jedno czy dwa skierowania jeszcze udało się wyprosić. Za następne trzeba już zapłacić, bo nie możemy przekonać lekarzy. Twierdzą, że to jest niepotrzebne.”

„Jest też inna sytuacja. Chodzi o dofinansowanie z NFZ, który stwierdził, że Robertowi nie należy się fotelik rehabilitacyjny. Ale doszłam do rozporządzenia, które o tym mówi i napisałam im, że to nie NFZ stwierdza o potrzebie, tylko lekarz rehabilitant. I za pewien czas przyszedł wniosek. Tak... te instytucje przydałoby się uzdrowić.”

„[...] Ciągłe napotykamy na problemy ze strony służby zdrowia, nasze dzieci wymagają więcej opieki, badań. Potrzebujemy inhalatora, ale NFZ twierdzi, że na to nie należy się żadne dofinansowanie.” (Beata, l. 31, matka 13-miesięcznego chłopca z zespołem Downa).

Dostrzeżone przez Beatę problemy oscylują wokół kilku kwestii: niedostatecznego wsparcia instrumentalnego (w tym materialnego) i emocjonalnego oraz przyczyn tego stanu rzeczy: niewystarczającej wiedzy profesjonalistów oraz przepisów utrudniających elastyczne i bardziej holistyczne podejście do rehabilitacji dziecka. Beata, podobnie jak inne respondentki, chciałaby być traktowana z należnym zrozumieniem i mieć poczucie, że specjaliści robią wszystko, by pomóc jej dziecku.

Barierą w uzyskaniu wsparcia są niejednokrotnie ograniczone fundusze rodzin dzieci z niepełnosprawnością. Choć żadna z badanych nie określiła swojej sytuacji materialnej jako złej (a u części była ona bardzo dobra), dla niektórych matek dostęp do części usług był poza zasięgiem. Oto przykład:

„Na turnusy to nie jeździmy, bo one są głównie latem, a u nas na gospodarce wtedy najwięcej roboty. No i są drogie, żeby jechać z dwójką dzieci, a ja nie mam co ze starszą zrobić” (Ewa, 35 l.).

Badane dostrzegają pozytywne zmiany w obszarze wsparcia rodzin dzieci z niepełnosprawnością, które zachodzą w ostatnim czasie.

„[...] może teraz rodzice mają tyle lepiej, że powstają te stowarzyszenia, są te ulotki, że od razu rodzic wie, gdzie ma się udać. Bo jak ja urodziłam, to trzeba było wszystkiego szukać samemu. Gdyby tu nie było pani Danusi, która uprzednio już z synem gdzieś jeździła, to musiałabym sama wszystko znajdować.” (Grażyna, l. 38, matka 14-latka z zespołem Downa).

Wnioski z badań. Pomoc rodzinom – wyzwania współczesności

Zmiany w podejściu do wspierania rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością wiążą się zarówno ze wzrostem świadomości swoich praw u członków tych rodzin, jak i z ogólnospołeczną tendencją do uwzględniania podmiotowości i samostanowienia wszystkich ludzi, przy zapewnieniu im koniecznego wsparcia społecznego. Współczesne podejście opiera się na założeniu, że rodzice potrzebują nie tylko instruowania co robić, a czego unikać, aby zapewnić właściwą edukację, wychowanie i rehabilitację dziecku niepełnosprawnemu. Jak podkreśla Speck potrzebują pomocy, by lepiej zrozumieć swoją naturalną rolę. Rodzice powinni zachowywać swoją pierwotną i podstawową odpowiedzialność za stawanie się i pomyślność dziecka przy profesjonalnym wsparciu, nie powinni być przemieniani w specjalistów od pomocy, mają pozostać rodzicami. Hasło nadrzędne takiego podejścia brzmi: Tak dużo pomocy jak to tylko konieczne, tak dużo samopomocy jak to tylko możliwe²⁷. Jednocześnie specjaliści wspierający rodzinę powinni zdystansować się wobec poglądu, że tylko działanie profesjonalistów jest dla dziecka jedynym kompetentnym.

Badania wskazały na szereg niedociągnięć oferowanego rodzicom dzieci z niepełnosprawnością intelektualną systemu wsparcia. Wśród nich badane matki wymieniają m.in.: trudności w dostępie do usług i środków medycznych, rehabilitacyjnych i psychologicznych, niewystarczające wsparcie informacyjne oraz materialne, a także problemy wynikające z konieczności łączenia pracy zawodowej i opieki nad dzieckiem. Wyniki te korespondują z rezultatami ilościowych badań Jolanda C.H. Douma i współpracowników²⁸, które wskazują, że większość rodziców dzieci z intelektualną niepełnosprawnością posiada potrzebę jakiegoś rodzaju wsparcia i często nie jest ona zaspokajana. Wśród najczęściej wyrażanych wyróżniono: odpowiednie doradztwo dla rodziców (ta potrzeba jest

²⁷ O. Speck, *Niepełnosprawni w społeczeństwie...*, dz. cyt.

²⁸ J.C.H. Douma, M.C. Dekker, H.M. Koot, *Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2006, t. 50(8), s. 570–581.

zaspokajana w najmniejszym stopniu), potrzebę wysłuchania przez kogoś przyjaznego, wsparcie w zapewnieniu opieki swojemu dziecku pod nieobecność rodziców, dobra opieka zdrowotna dla swojego dziecka i wsparcie materialne.

Rodzice niewątpliwie potrzebują pomocy w odciążeniu od nadmiaru wymagań związanych z codzienną opieką nad dzieckiem, która w wielu przypadkach (szczególnie przy niepełnosprawności intelektualnej głębszych stopni i niepełnosprawności sprzężonej) jest niezwykle absorbująca²⁹ i w znacznym stopniu może utrudniać realizację pozostałych ról społecznych (małżonka, rodzica pozostałych dzieci, pracownika itp.). Nowoczesny system wsparcia powinien ułatwiać im pełnienie tych zróżnicowanych ról. Tymczasem, jak pisze Carolyn Kagan i współautorki³⁰, to nieformalna opieka nad dzieckiem (najczęściej ze strony dziadków – szczególnie w początkowym okresie życia dziecka) musi pomóc rodzicom przezwyciężyć niektóre z barier, wynikające z nieadekwatnego wsparcia formalnego, np. gdy istnieje rozbieżność pomiędzy godzinami pracy zawodowej rodziców a czasem pobytu dziecka w placówce, mieszkają zbyt daleko bądź nie mogą pozwolić sobie na korzystanie z oferowanych usług. Istotny jest przy tym dostęp do profesjonalistów otwartych na dialog, gotowych wysłuchać ich racji, nie dominujących nad nimi i nie podkreślających przesadnie swojego fachowego autorytetu. W tym celu, zdaniem Anji Taanila³¹, potrzebne są zmiany w edukacji i szkoleniach specjalistów, z położeniem nacisku na interdyscyplinarną pracę zespołową, umiejętności komunikacyjne i holistyczne podejście zorientowane na rodzinę. Na znaczenie współpracy pomiędzy rodzicami a terapeutami oraz nauczycielami zwraca również uwagę Noah R. Feinstein³². Coraz częściej dominuje przekonanie, że rodzice powinni pozostać rodzicami, a fachowcy – fachowcami, co wiąże się z nieingerowaniem w pole działania rodziców. Jak podkreślał Urie Bronfenbrenner obie te grupy mają szczególne zadania, które są równie istotne, a ich relacje powinny być oparte na potrzebie wzajemnego uzupełniania się, zaufania i odpowiedzialności oraz wzajemnym szacunku i partnerstwie. W takim ujęciu specjalista zachowuje fachowy autorytet, a rodzic – rodzicielską, kompleksową odpowiedzialność, natomiast odpowiedzialność za dziecko jest wspólna³³.

²⁹ A.C. Tadema, C. Vlaskamp, *The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and suppor.*, „British Journal of Learning Disabilities” 2010, t. 38 (1), s. 41–48.

³⁰ C. Kagan, S. Lewis, P. Heaton, M. Cranshaw, *Enabled or Disabled? Working Parents of Disabled Children and the Provision of Child-care*, „Journal of Community & Applied Social Psychology” 1999, t. 9, s. 369–381.

³¹ A. Taanila, *Well-presented first information...*, dz. cyt., s. 1289–1291.

³² N.R. Feinstein, *Supporting Alliance in Child and Adolescent Treatment: Enhancing Collaboration Among Therapists, Parents, and Teachers*, „American Journal on Psychotherapy” 2009, t. 63(4), s. 319–344.

³³ U. Bronfenbrenner, *Die Ökologie der menchenlichen Entwicklung*, Stuttgart 1981, [cyt. za:] O. Speck, *Niepełnosprawni w społeczeństwie...*, dz. cyt.

Oczywiście współpraca taka wymaga otwartej komunikacji, która oparta jest na wzajemnym słuchaniu, bez dominacji jednej ze stron. Konieczna jest wówczas gotowość do modyfikacji własnych poglądów oraz do uczenia się siebie. Specjaliści muszą unikać w kontaktach z rodzicami specjalistycznego żargonu, jednocześnie nie bagatelizując ich lęków oraz starając przedstawić jak najpełniejszą wiedzę na dany temat.

Widocznym kierunkiem w podejściu do wspierania rodzin jest propagowanie wzajemnego wspierania się przez rodziców. Samopomoc przybiera różne formy – mieści się w niej zarówno działalność w stowarzyszeniach, uczestnictwo w okazjonalnych akacjach i programach, często aranżowanych przez serwisy społecznościowe i fora internetowe (m.in. zbiórki pieniędzy), jak i wymiana informacji czy dzielenie się swoimi doświadczeniami za pomocą stron internetowych skupiających rodziców dzieci z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Aine K., Ghalaieny T., Devitt C., *A Pilot Study of Early Intervention for Families With Children With or at Risk of a Intellectual Disability in Northern Malawi*, „Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities” 2012, t. 9, nr 3.
- Charmaz K., *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2009.
- Cunnigham C.C., *Families of children with Down syndrome*, „Down Syndrome Research and Practice” 1996, t. 4, nr 3.
- Douma J.C.H., Dekker M.C., Koot H.M., *Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2006, t. 50, nr 8.
- Feinstein N.R., *Supporting Alliance in Child and Adolescent Treatment: Enhancing Collaboration Among Therapists, Parents, and Teachers*, „American Journal on Psychotherapy” 2009, t. 63, nr 4.
- Firkowska-Mankiewicz A., *Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną – z podopiecznego na pełnoprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego*, [w:] B.E. Abramowska (red.), *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe*, PSOUU, Warszawa 2006.
- Hobson K., Brink S. (2005), *How you say it*, „U.S. News & World Report”, t. 138, nr 9.
- Kagan C., Lewis S., Heaton P., Cranshaw M., *Enabled or Disabled? Working Parents of Disabled Children and the Provision of Child-care*, „Journal of Community & Applied Social Psychology” 1999, nr 9.
- Kielin J., *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2010.
- Krause A., *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008.
- Krause, A. *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie w perspektywie zmiany społecznej*, [w:] A. Żyta (red.), *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2010.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S., *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2010.

- Mrugalska K., *Koncepcja Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz z innymi niepełnosprawnościami powodującymi potrzebę szczególnego wsparcia*, [w:] B.A. Abramowska (red.), *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe*, PSOUU, Warszawa 2006.
- Olsson I., Roll-Pettersson L., 'No no, you cannot say that!' *Perceptions and experiences of parents of preschool children with intellectual disabilities in Sweden*, „European Journal of Special Needs Education” 2012, t. 27, nr 1.
- Pisula E., *Czy profesjonaliści mogą pomóc rodzicom?*, [w:] A. Twardowski (red.), *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin*, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań 2006.
- Rostowska T., *Małżeństwo, rodzina i praca a jakość życia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008.
- Sęk H., Cieślak R., *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] H. Sęk H., R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2006.
- Shapero S., Forbes R., *A Review of Involvement Programs for Parents of Learning Disabled Children*, „Journal of Learning Disabilities” 1981.
- Speck O., *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
- Szczupał B., *Zasada pomocniczości w systemie opieki nad rodziną z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną – założenia a rzeczywistość*, [w:] A. Żyta (red.), *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2010.
- Taanila A., Järvelin M.-R., Kokkonen J., *Parental guidance and counselling by doctors nursing staff: parents' views of initial information and advice for families with disabled children*, „Journal of Clinical Nursing” 1998, t. 7, nr 6.
- Taanila A., *Well-presented first information supports parents' ability to cope with a chronically ill Or disabled child*, „Acta Paediatrica” 2002, t. 91, nr 12.
- Tadema A.C., Vlaskamp C., *The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support*, „British Journal of Learning Disabilities” 2010, t. 38, nr 1.
- Twardowski A., *Wczesne wspomaganie dzieci z zaburzeniami rozwoju w środowisku rodzinnym*, [w:] A. Twardowski (red.), *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin*, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań 2006.
- Ward L., *Supporting Disabled Children and their Families*, „Children and Society” 1999, nr 13.
- Wyczęsany J., *Rodzaje wsparcia udzielanego rodzicom przez terapeutów w świetle ich wypowiedzi*, [w:] Taż (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń*, Stowarzyszenie „Gen”, Poznań 2010.