

BEATA SZLUZ

WSPARCIE SPOŁECZNE RODZINY OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ

O rodzinie z osobą niepełnosprawną można mówić i pisać na wiele różnych sposobów, za każdym razem uwypuklając inne kwestie. Zagadnienie to bywa najczęściej ujmowane w dwojakiej perspektywie, z uwagi na zmienny obiekt zainteresowań. Po pierwsze, analizowana jest sytuacja osoby niepełnosprawnej w rodzinie (m.in. jej status, warunki życia i rozwoju w rodzinie, ustosunkowanie członków rodziny itp.), czyli to wszystko, co wpływa na jej funkcjonowanie. Refleksje te koncentrują się na osobie niepełnosprawnej z punktu widzenia obserwatora zewnętrznego. Drugie podejście przenosi akcent bezpośrednio na rodzinę. Jest to próba rozważań podejmująca problem tego, co wnosi obecność osoby niepełnosprawnej w życie rodziny¹. Niejednokrotnie eksponuje się pesymistyczny wariant zagadnienia ujęty z perspektywy rodziców, m.in. jako wynik ograniczonej aktywności, zawiedzionych nadziei, destabilizacji funkcjonowania rodziny, a często pomija się pozytywne relacje z osobą niepełnosprawną. Jeśli już one się pojawiają, to wyczuwalny jest sentymentalizm. Wskazane dwa spojrzenia są komplementarne, gdyż niepełnosprawność wyznacza tu sposób postrzegania jawiących się problemów.

Dr BEATA SZLUZ – adiunkt Instytutu Pedagogiki Uniwersytetu Rzeszowskiego, wykładowca w Instytucie Teologiczno-Pastoralnym im. bł. J. S. Pelczara w Rzeszowie; adres do korespondencji: ul. Ks. J. Jałowego 24, 35-959 Rzeszów; e-mail: beataszluz@poczta.onet.pl

¹ Szerzej na ten temat piszą m. in.: H. B o g a c k a, B. J u g o w a r, B. S z y - c h o w i a k, B. T w a r d o w s k i, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, 1986, nr 1, s. 68-77; Z. K a w c z y ń s k a - B u t r y m, *Rodziny osób niepełnosprawnych. Raport z badań*, Warszawa 1994; M. S e k u ł o w i c z, *Problematyka funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych*, „Teraźniejszość. Człowiek. Wychowanie”, 1998, nr 1, s. 61-82.

W przeżywanym przez polskie społeczeństwo okresie przemian, które przyniosły ograniczenie funkcji opiekuńczych państwa, a w wyniku tego pogorszenie warunków bytowych wielu rodzin, w szczególności rodzin z osobą niepełnosprawną, odczuwają trudności związane z nową sytuacją. Zdaniem A. Maciarz, „[...] wieloletnie uprzedmiotowienie obywateli i grup społecznych w państwie preferującym instytucjonalny system opieki, aktywności w czasie wolnym, pomocy społecznej, wychowania itd., utrwaliło postawę inercyjną i roszczeniową, niesprzyjającą dążeniu do samodzielności”².

W ostatnich kilkunastu latach wprowadzone zostały zmiany, które mają niebagatelne znaczenie dla funkcjonowania społeczeństwa. Jego większość oczekiwała wsparcia ze strony państwa, nie mogąc się pogodzić z zaistniałym faktem wycofania się „z pełnej odpowiedzialności za wszystkich swoich obywateli i każdą rodzinę”³. Zatem rozpatrywanie problematyki rodziny z osobą niepełnosprawną bez odniesień do kontekstu społecznego może prowadzić do uproszczeń. Pomimo borykania się z różnorodnymi problemami, to właśnie rodzina stanowi najważniejsze oraz najbardziej skuteczne źródło wzajemnego wsparcia. M. Kalinowski podkreśla, iż „Obowiązujące w systemie rodzinnym zasady funkcjonowania powinny wykształcić w członkach tej wspólnoty skuteczną motywację do podejmowania aktywności w różnych sytuacjach życiowych, w tym również w sytuacjach trudnych. Wspomagająca siła rodziny wynika z faktu, że jej członkowie przebywają blisko siebie, dążą do współdziałania i rozwiązują problemy w miarę ich powstawania”⁴. Nie oznacza to jednocześnie, że wsparcie w takim wymiarze jest wystarczające. W związku z powyższym w niniejszej refleksji podjęto próbę zanalizowania istoty wsparcia społecznego rodziny osoby niepełnosprawnej.

1. POJĘCIE I RODZAJE WSPARCIA SPOŁECZNEGO

W latach siedemdziesiątych ubiegłego stulecia zainteresowano się (szczególnie w ośrodkach uniwersyteckich Stanów Zjednoczonych, Kanady, Holan-

² A. M a c i a r z, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków 2001, s. 52.

³ Z. T y s z k a, *Ku społeczeństwu postindustrialnemu. Kondycja rodziny polskiej w dobie przyspieszonych przemian*, „Rocznik Pedagogiki Rodziny”, 1999, nr 2, s. 35.

⁴ M. K a l i n o w s k i, *Przedmowa*, [w:] *Wzrastanie człowieka w godności, miłości i miłosierdziu*, red. M. Kalinowski, Lublin 2005, s. 8.

dii, Anglii⁵) zagadnieniem wsparcia społecznego. Niektórzy badacze (m.in. G. R. Pierce, J. G. Sarason, B. R. Sarason⁶) określają pojęcie wsparcia jako „termin-parasol”, który obejmuje wiele aspektów tego zjawiska. Dotychczas nie została przyjęta jednoznaczna definicja, która określałaby, czym jest wsparcie społeczne. Wynika to stąd, że tą problematyką zainteresowała się socjologia, psychologia i pedagogika. Socjologiczną definicję formułuje Z. Kawczyńska-Butrym, która przyjmuje, że „wsparcie jest określane jako szczególny sposób i rodzaj pomocy udzielanej poszczególnym osobom i grupom głównie w celu mobilizowania ich sił, potencjału i zasobów, które zachowali, aby mogli sami sobie radzić ze swoimi problemami”⁷. W psychologii wsparcie społeczne ujęto jako interakcję społeczną, która cechuje się tym, że: zostaje podjęta przez jedną bądź obie strony (uczestników) w sytuacji problemowej lub trudnej; w jej toku dochodzi do wymiany informacji, wymiany emocjonalnej, wymiany instrumentów działania lub dóbr materialnych. Wymiana może być jednostronna lub dwustronna; w jej dynamicznym układzie można wyróżnić osobę wspierającą i wspieraną. Dla skuteczności tej społecznej wymiany istotna jest korelacja między rodzajem udzielanego wsparcia a potrzebami odbiorcy wsparcia; wymiana ma na celu zbliżenie jej uczestników do rozwiązania problemu⁸. Podkreśla się także występowanie ścisłego związku między nastawieniem psychicznym jednostki a jej siecią społecznych powiązań. Z kolei w pedagogice S. Kawula pojęciu wsparcia społecznego nadaje dwojakie znaczenie. W ujęciu pierwszym ujmuje je jako pomoc dostępną jednostce lub grupie w sytuacjach trudnych, stresowych, przełomowych, a których bez wsparcia ze strony innych osób nie są w stanie przezwyciężyć⁹. W spojrzeniu drugim definiuje wsparcie „jako rodzaj interakcji społecznej podjętej przez jedną lub dwie strony w sytuacji problemowej, w której dochodzi do wymiany informacji, emocjonalnej lub instrumentalnej. Wymiana ta może być jednostronna lub dwustronna, może być stała lub zmie-

⁵ Szerzej zob. Z. J a w o r o w s k a - O b ó j, B. S k u z a, *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcji w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny”, 29(1986), nr 3, s. 733-746.

⁶ Szerzej na ten temat pisze m.in. E. P i s u l a, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998.

⁷ Por. Z. K a w c z y Ń s k a - B u t r y m, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice 1998, s. 87.

⁸ Szerzej zob. H. S ę k, *Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym*, „Przegląd Psychologiczny”, 29(1986), nr 3, s. 791-800.

⁹ Por. S. K a w u l a, *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Pedagogika Opiekuńczo-Wychowawcza”, 1996, nr 1, s. 6.

niać się”¹⁰. Określenia cytowanego autora są ze sobą sprzężone i wyraźnie się uzupełniają, widoczne jest tutaj postrzeganie samej istoty wsparcia i wskazanie jego rodzajów.

Wsparcie jest działaniem wieloaspektowym pod względem organizacji, form, jakości, rodzaju, cech biorcy i dawcy oraz oczekiwanych skutków. Analiza wielu definicji wsparcia społecznego (m.in. Coobsa, Capplana, Kahna, Antonucciego, House’a, Willsa) pozwoliła na stwierdzenie, że za najistotniejszy aspekt uważa się wsparcie emocjonalne. Wyróżnione zostało również wsparcie: informacyjne, instrumentalne, motywacyjne i społeczne¹¹. Należy zauważyć, iż wskazane rodzaje wsparcia mają charakter rozważań teoretycznych. W praktyce bowiem zastosowanie każdego z wymienionych aspektów wsparcia nasycone jest ładunkiem emocjonalnym, co stanowi o jego istotnej roli w relacjach społecznych.

W zależności od rodzaju udzielanego wsparcia Kawczyńska-Butrym dzieli wsparcie na: informacyjne, emocjonalne, materialne (rzeczowe, finansowe), przez świadczenie usług i w rozwoju¹². Z kolei M. Karwowska wyróżnia wsparcie: profilaktyczno-wychowawcze, kompensacyjne, psychologiczno-pedagogiczne, ratownicze, informacyjne, duchowe¹³. W praktyce w zasadzie nie ma możliwości oddzielenia różnych rodzajów wsparcia społecznego, świadczone są one równolegle. Można wskazać kilka najczęściej realizowanych obecnie rodzajów wsparcia społecznego: formalne i nieformalne, profesjonalne i nieprofesjonalne, samopomocowe i wolontariatowe.

Główną determinantą wsparcia społecznego jest powiązanie biorcy z otaczającą „siecią społeczną”. Działania powinny być więc skierowane nie tylko na poprawę interakcji między biorcą wsparcia a otoczeniem społecznym, ale równolegle oddziaływać na nie, czyniąc je bardziej otwartym i pomocnym. Skuteczność wsparcia zależy przede wszystkim od społecznej integracji jednostki czy grupy, która to wsparcie otrzymuje. Dla pozytywnych jego skutków istotne jest to, aby nie sprowadzało się ono tylko do pomocy doraźnej, ale mobilizowało biorcę do samopomocy, wtedy bowiem spełnia funkcję oso-

¹⁰ Tamże, s. 6-7.

¹¹ Por. F. J. B u c z y ń s k i, *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, Lublin 1999, s. 69.

¹² Por. K a w c z y ń s k a - B u t r y m, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, s. 86-90.

¹³ Por. M. K a r w o w s k a, *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Kraków 2003, s. 18-20.

botwórczą i socjalizacyjną oraz powoduje trwałe pozytywne zmiany w życiu osób, które znalazły się w niekorzystnych sytuacjach społecznych.

2. RODZINA OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ – BIORCA I DAWCA WSPARCIA SPOŁECZNEGO

Problemem, przed jakim staje czasem rodzina, jest niepełnosprawność u jednego z jej członków. Najczęściej dochodzi w związku z tym do reorganizacji jej struktury, zmiany w układzie ról i pozycji. Niepełnosprawność stanowi dla rodziny nowe wyzwanie, do którego musi się ona zaadaptować. Sposób, w jaki rodzina radzi sobie z zaistniałą sytuacją, zależy od zasobów, którymi dysponuje: materialnych (dochody, warunki mieszkaniowe), kulturowych (wiedza, umiejętności, wzory zachowania, system wartości i norm), czasowych (czas poświęcony bezpośrednio dla osoby niepełnosprawnej, bez szkody dla innych obszarów aktywności), ludzkich (liczebność rodziny, wiek członków rodziny, stan ich zdrowia i sprawności) oraz od wsparcia społecznego¹⁴. Członkowie rodziny dostrzegają, że dla osoby niepełnosprawnej możliwość przebywania w swym naturalnym otoczeniu jest często podstawową kwestią, która decyduje o jej chęci do życia. Bardzo korzystne jest, gdy ograniczenie samodzielności osób niepełnosprawnych zostaje kompensowane przez bliskich wzrostem wzajemnego wsparcia, a problemy emocjonalne – zrozumieniem i wsparciem duchowym¹⁵. Największe jest, szczególnie w początkowym okresie, zapotrzebowanie na wsparcie emocjonalne. Na tym właśnie etapie człowiek ma trudności przystosowawcze, dość szybko traci kontakt z drugim i trzecim kręgiem społecznym, a najważniejszym środowiskiem wspierającym staje się rodzina, co zresztą ma decydujący wpływ na powodzenie leczenia i procesu rehabilitacji. Zatem wśród zagadnień związanych z funkcjonowaniem rodziny z osobą niepełnosprawną problem wsparcia społecznego nabiera szczególnego znaczenia.

¹⁴ Por. I. T a r a n o w i c z, *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*, [w:] *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, red. J. Barański, W. Piątkowski, Wrocław 2002, s. 112.

¹⁵ Bardzo często niezbędne jest wsparcie osoby duchowej. Duszpasterz – jako człowiek wiary wspierający rodzinę – pomaga wytłumaczyć i wesprzeć osobę, odnosząc jej cierpienie do prawd wiary, wnosząc nadzieję, siłę do walki, a czasem pogodzenia się z nieuchronnym losem. Por. E. P i c h l e r, R. R i c h t e r, *Nasze dziecko ma nowotwór*, Poznań 1992, s. 173-174.

Wsparcie społeczne może oddziaływać na funkcjonowanie rodziny w dwojaki sposób: pełni rolę tzw. bufora dla negatywnych skutków stresu życiowego i krytycznych wydarzeń bezpośrednio obciążających zarówno jednostkę, jak i jej otoczenie lub staje się jednym ze sposobów radzenia sobie w zaistniałej sytuacji¹⁶. Rozmiar otrzymywanego wsparcia i siła satysfakcji są uzależnione od sieci wsparcia i jej rodzaju oraz od rodzaju niepełnosprawności. Ponadto coraz powszechniejsze jest stanowisko, iż w zakresie efektywności wsparcia ważniejsza jest satysfakcja biorcy niż liczba dostępnych źródeł¹⁷. W związku z tym większe znaczenie przypisuje się naturalnym układom międzyludzkim¹⁸. Człowiek staje się osobą z konkretnymi potrzebami, a nie anonimowym klientem domagającym się pomocy.

Rodziny osób niepełnosprawnych znalazły się w szczególnie trudnej sytuacji w okresie przemian społeczno-gospodarczych. M. Komorska stwierdza w związku z tym, że „Dokonujące się od 1989 roku procesy transformacji ustrojowej w warunkach dotkliwego kryzysu społeczno-gospodarczego pogłębiły w wielu przypadkach trudną sytuację, w jakiej znajdują się rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi. [...] Nadmierne obciążenie budżetu rodziny powodujące powstanie kłopotów finansowych, trudne warunki mieszkaniowe, braki w wyposażeniu mieszkania i gospodarstwa domowego przyczyniają się do dyskomfortu psychicznego rodziny. Dodatkowym czynnikiem stresogennym jest świadomość istniejących możliwości w leczeniu i rewalidacji dziecka i jednocześnie brak dostępu do tych możliwości z powodu barier ekonomicznych. Sytuacja ta wywołuje uczucie niespełnionego obowiązku wobec dziecka, co w połączeniu z poczuciem winy z powodu niepełnosprawności, przemęczenia wielogodzinną opieką, brakiem relaksu i odpoczynku może być przyczyną powstania konfliktów i kryzysu w rodzinie”¹⁹. Należy dodać, że przed rokiem 1989 wiele rodzin z osobami niepełnosprawnymi żyło w niezadowolających warunkach bytowych, dlatego ich sytuacja tym bardziej uległa pogorszeniu w wyniku zaistniałych przemian²⁰. Większość działań

¹⁶ Por. S ę k, art. cyt.; S e k u ł o w i c z, art. cyt.

¹⁷ Por. P i s u l a, dz. cyt., s. 205.

¹⁸ Z badań wynika, że również w obrębie rodziny ujawniają się dzisiaj silne potrzeby więzi i przywiązania. Można odnotować wysoką gotowość do angażowania się w obszarze socjalnym i do bezinteresownej pomocy. Por. K. O. H o n d r i c h, C. K o c h - A r z b e r g e r, *Die Solidarität in der modernen Gesellschaft*, Frankfurt am Main 1994, s. 22.

¹⁹ M. K o m o r s k a, *Sytuacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w społeczeństwie polskim*, Lublin 2000, s. 89.

²⁰ Badania dotyczące tej problematyki przed i po 1989 r. prowadzili m.in.: F. W o j -

wspierających, leżących w gestii organów administracji rządowej, przejęta została przez samorząd terytorialny oraz lokalne organizacje pozarządowe. Ze względu na swój lokalny charakter organizacje stają się alternatywą dla państwowego systemu opieki społecznej. Cechuje je dynamizm i większa skuteczność w rozwiązywaniu jawiących się w omawianym zakresie różnorodnych trudności. Problemem staje się rozproszenie działań (brak współpracy i porozumienia) podejmowanych przez instytucje państwowe i organizacje pozarządowe. Ze względu na skomplikowany problem mechanizmów wspierania zaistniała konieczność pewnego zagwarantowania i ułatwienia tej grupie osób dostępu do różnych jego form. Proces dostosowania polskiego ustawodawstwa do prawa Unii Europejskiej, idący w kierunku jego zmiany, przyczynił się do szerszego zainteresowania wspólnotowymi regulacjami w zakresie istniejących problemów społecznych²¹.

Normy społeczne zobowiązują rodzinę do zapewnienia bytu i opieki tym jej członkom, którzy nie są w stanie samodzielnie zaspokoić swoich potrzeb. Jest to jedno z podstawowych zadań rodziny. Badania prowadzone nad osobami niepełnosprawnymi wskazują, że pomoc instytucjonalna pojawia się dopiero w momencie, gdy zawodzi rodzina; co więcej – nie jest oczekiwana. „[...] pracownicy socjalni i pielęgniarki nie są [...] postrzegane jako pomagający rodzinie, ale wyłącznie zastępujący rodzinę, gdy jej zabraknie”²².

c i e c h o w s k i, *Środowisko rodzinno-wychowawcze dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, red. A. Hulek, Warszawa 1989, s. 38; A. O s t r o w s k a, J. S i k o r s k a, Z. S u f i n, *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa 1994; Cz. K o s a k o w s k i, *Transformacja ustrojowa szansą czy też zagrożeniem dla rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] *Bezpieczeństwo rodziny w okresie transformacji ustrojowej*, red. H. Górecka, Olsztyn 1998, s. 228; M. K a r w o w s k a, J. S u d a r - M a l u k i e w i c z, *Ubóstwo w rodzinach dzieci upośledzonych umysłowo*, [w:] *Poczucie nieegalitarności, ubóstwo, bezdomność a zjawiska patologii społecznej w aktualnej rzeczywistości kraju*, red. T. Sołtysiak, Włocławek 1999, s. 195; A. F i r k o w s k a - M a n k i e w i c z, *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Psychologia Wychowawcza”, 1999, nr 2, s. 139-140; A. O s t r o w s k a, J. S i k o r s k a, B. G ą c i a r z, *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, Warszawa 2001.

²¹ Por. J. K o r a l, *Społeczne problemy życia międzynarodowego*, [w:] *Świat u progu XXI wieku. Wybrane zagadnienia z problematyki międzynarodowej. Studium z katolickiej nauki społecznej*, red. H. Skorowski, J. Koral, J. Gocko, Warszawa–Tyczyn 2006, s. 291-312; B. S z l u z, *Działania podejmowane na rzecz osób niepełnosprawnych w zjednoczonej Europie*, [w:] *Edukacja wobec wyzwań i zadań współczesności i przyszłości. Strategie rozwoju*, red. J. Szempruch, Rzeszów 2006, s. 559-568.

²² O s t r o w s k a, S i k o r s k a, S u f i n, dz. cyt., s. 61.

Odgrywanie przez rodzinę tradycyjnej roli wobec osoby niepełnosprawnej jest zgodne z obecnymi trendami, które zmierzają do wykorzystania naturalnego potencjału opiekuńczego tkwiącego w rodzinie. Z. Woźniak stwierdza, że „[...] potencjał rodzinnych zasobów socjalizacyjnych i rodzinnego wsparcia w opiece i pielęgnowaniu oraz możliwości adaptacyjne systemu rodzinnego do wymogów sytuacyjnych są bardzo duże, lecz zbyt często kapitał ten nie jest odpowiednio wspomagany przez profesjonalistów. Generalizując, można stwierdzić, iż w konfrontacji ze sformalizowanymi formami pomocy wsparcie rodzinne zyskuje, bowiem pojawia się w porę, reaguje błyskawicznie na zmieniające się potrzeby, jest urozmaicone w formach i elastyczne w stosowaniu niezbędnych rozwiązań, a także mniej stresujące w działaniu”²³. Rodzina jest najwłaściwszym i najlepszym środowiskiem, w którym powinien przebywać człowiek niepełnosprawny. Jeśli jest ona jednak zbyt mocno obciążona obowiązkami związanymi z niepełnosprawnością kogoś z jej członków i jednocześnie pozostawiona bez wsparcia z zewnątrz, wówczas równowaga jej funkcjonowania jako systemu społecznego może zostać naruszona. Może to prowadzić do dysfunkcyjności systemu rodzinnego, a w rezultacie – do przekazania osoby niepełnosprawnej pod opiekę instytucji.

W kolejnych latach życia człowieka, wraz z jego rozwojem i rozszerzeniem się jego kontaktów społecznych, pojawia się coraz szersze wsparcie instytucjonalne, które jest zlokalizowane w systemie opieki medycznej, społecznej oraz oświaty. Z jednej strony wspomaga ono rodzinę w wypełnianiu jej funkcji, a z drugiej są to profesjonalne formy pomocy ukierunkowane na rozwój osoby niepełnosprawnej. W wypowiedzi na temat form wspierania osób niepełnosprawnych W. Otrębski sporządził spis instytucji całodobowych: domy pomocy społecznej, szpitale psychiatryczne, oddziały rehabilitacyjne, szpitale rehabilitacyjne, Wspólnoty Życia (Arka, Emaus, Larche), ośrodki szkolno-wychowawcze dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej z internatem, specjalistyczne ośrodki szkolno-rehabilitacyjne dla młodzieży i dorosłych, mieszkania chronione i hostele, a także dziennych: wsparcia dla rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, dzienne domy pomocy społecznej, środowiskowe domy samopomocy, świetlice środowiskowe, grupy aktywnej rehabilitacji, przychodnie rehabilitacyjne, dzienne oddziały rehabilitacyjne, grupy wsparcia (osób niepełnosprawnych, rodzin, rodziców itp.), Wspólnoty Muminików, dzienne ośrodki: rehabilitacyjno-wychowawcze, terapeutyczno-wy-

²³ Z. Woźniak, *Socjomedyczne aspekty funkcjonowania rodziny*, Poznań 1990, s. 132.

chowawcze, terapeutyczno-szkolne, ośrodki szkolno-wychowawcze, warsztaty terapii zajęciowej, zakłady aktywności zawodowej, zakłady pracy chronionej²⁴. Nie można pominąć znaczącej roli Kościoła we wspieraniu rodzin osób niepełnosprawnych. Polega ono na wspomaganiu instytucji zamkniętych dla osób niepełnosprawnych, które są prowadzone przez zgromadzenia zakonne. Można także wskazać na ruchy społeczne organizujące się wokół Kościoła. Przykładem tego są wspólnoty „Wiara i światło”, które rozpoczęły swoją działalność w latach siedemdziesiątych. Mówiąc o wspólnotach, należy wspomnieć, że nie stanowią one „klasycznych” instytucji, ale są bądź grupami formalnymi, zamieszkującymi wspólnie w ogniskach administrowanych samorządnie przez członków wspólnot, bądź nieformalnymi grupami spotkaniowymi²⁵. Istotną formą jest działalność duszpasterska i wsparcie duchowe rodzin i samych osób niepełnosprawnych. Wspólnota parafialna jest równocześnie kreatorem postaw społeczeństwa wobec tej grupy osób²⁶.

Warto w tym kontekście również podkreślić i wskazać kierunek działań pracowników socjalnych. Chodzi przede wszystkim o zaspokojenie potrzeby bezpieczeństwa, głównie poprzez: życzliwe zainteresowanie się problemami życiowymi osoby niepełnosprawnej i jej rodziny; udzielenie wyczerpujących i zrozumiałych informacji; wspólne rozważenie możliwości rozwiązania określonego problemu; poszukiwanie różnorodnych źródeł uzyskania pomocy i wsparcia społecznego.

Możliwa jest też sytuacja, że tylko część rodzin osób niepełnosprawnych otrzyma wsparcie. Istotna jest tu aktywność samej rodziny i potrzeba stwarzania się. Coraz większą popularnością wśród rodzin osób niepełnosprawnych cieszą się organizacje społeczne i grupy samopomocowe; w ostatnich latach obserwuje się ich intensywny rozwój. Niektóre z nich miały duże doświadczenie we wspieraniu osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Przeło-

²⁴ W. O t r ę b s k i, *Formy wspierania osób niepełnosprawnych*, [w:] *Wzrastanie człowieka w godności, miłości i miłosierdziu*, red. M. Kalinowski, Lublin 2005, s. 293. Przyjmując za kryterium funkcje, jakie pełnią instytucje na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin, można je sklasyfikować w następujący sposób: instytucje określające i nadające status osobom niepełnosprawnym, instytucje rehabilitujące, instytucje rekompensujące i wspomagające, instytucje niespecyficzne (realizujące różne potrzeby społeczeństwa i jednocześnie integrujące osoby niepełnosprawne z szerszym otoczeniem społecznym). Por. A. O s t r o w s k a, J. S i k o r s k a, *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Warszawa 1996, s. 116.

²⁵ Por. E. T o m a s i k, *Rewalidacyjne znaczenie wspólnot integracyjnych*, [w:] *Wybrane zagadnienia z pedagogiki specjalnej*, red. E. Tomasiak, Warszawa 1997, s. 920.

²⁶ Por. O s t r o w s k a, S i k o r s k a, dz. cyt., s. 146.

nowym momentem był rok 1989, kiedy to ustawa o stowarzyszeniach²⁷ stała się twórczym wyzwaniem w powstawaniu nowych organizacji społecznych i grup samopomocowych. Przyczyną ich tworzenia się był brak instytucji zaspokajających ważne potrzeby społeczne czy też dostrzegane wadliwe ich funkcjonowanie. Swobodnie wybrane relacje społeczne, w przeciwieństwie do wymaganych hierarchicznie, mogą się okazać nacechowane stałością i trwałością, co uwidacznia się właśnie w grupach samopomocowych²⁸. Członkowie grup wspierają się wzajemnie w radzeniu sobie z własnymi problemami, bez czekania na wsparcie z zewnątrz. Istotą jest bowiem dążenie do włączenia się w proces rozwiązywania problemu, a trwałym efektem tych działań powinno być ukształtowanie postawy samodzielności, aktywności, a także wyposażenie w konkretne umiejętności pokonywania określonych trudności. Grupy samopomocowe spełniają również ogromną rolę w edukowaniu społeczeństwa. Wzajemne kontakty niepełnosprawnych z pełnosprawnymi członkami społeczeństwa umożliwiają lepsze zrozumienie i wyzbycie się niekorzystnych stereotypów i uprzedzeń. Ponadto rodziny osób niepełnosprawnych i sami niepełnosprawni – dzięki istnieniu tego typu grup – mają możliwość udzielania wsparcia społecznego innym osobom, co pozwala im doświadczyć własnej przydatności społecznej. Grupy samopomocowe sprawują także pewnego rodzaju kontrolę w odniesieniu do różnorodnych instytucji podejmujących działania na rzecz tej grupy osób i ich rodzin.

Z tego typu aktywnością nierozzerwalnie wiąże się działalność wolontariatu. Rodziny osób niepełnosprawnych powinny mieć nie tylko korzystać ze wsparcia, ale również obdarzać nim tych, którzy w zaistniałej sytuacji także – a może nawet jeszcze bardziej – go potrzebują. W istocie role biorcy i dawcy wsparcia społecznego przenikają się wzajemnie. Widoczne jest ponadto dążenie rodzin osób niepełnosprawnych do stowarzyszania się na rzecz wspólnych działań w celu poprawy własnego położenia, a także promowania, podtrzymywania i przywracania dobrego funkcjonowania i prawidłowych relacji w określonej społeczności. Rodzi się tu pewna propozycja rozwiązania, która może zapobiegać powielaniu działań na rzecz jednych rodzin, przy jednoczesnym pomijaniu innych, oraz

²⁷ Ustawa z dnia 7 kwietnia 1989 roku – Prawo o stowarzyszeniach, Dz.U. 1989 r., nr 20, poz. 104, z późn. zmianami.

²⁸ U. B e c k, W. V o s s e n k u h l, U. E. Z i e g l e r, *Eigenes Leben. Ausflüge in die unbekanntes Gesellschaft, in der wir leben*, München 1995, s. 168.

propagować współpracę podmiotów wsparcia społecznego. Modelowy przykład w tym zakresie może stanowić utworzony w 2000 r. Związek Stowarzyszeń Osób Niepełnosprawnych Powiatu Rzeszowskiego, w ramach którego zjednoczyły się prężnie działające organizacje rodziców, powstałe na terenie każdej gminy tego powiatu. Organizacje te podejmują wiele różnorodnych (także nowatorskich) działań, których celem jest wsparcie osób niepełnosprawnych i ich rodzin²⁹.

Stopniowe powstawanie i wzrost znaczenia organizacji społecznych i ruchów samopomocowych jest wyrazem powolnego odchodzenia od opiekuńczej funkcji państwa i tworzenia się nowego ładu społecznego zmierzającego w kierunku społeczeństwa obywatelskiego. Jednocześnie wsparcie społeczne nie zawsze dociera w wystarczającym stopniu do mniejszych ośrodków, a zwłaszcza do środowisk wiejskich. Bariereą stanowi między innymi bierność części rodziców i samych osób niepełnosprawnych oraz nie zawsze właściwe zrozumienie dla działalności organizacji tego typu ze strony poszczególnych struktur administracji. W związku z tym istotne jest stymulowanie i pobudzanie do aktywności także biorców wsparcia. Postulowany model to taki, gdzie funkcje wypełniane przez systemy naturalne są uzupełniane przez wsparcie ze strony systemów instytucjonalnych. Przykładem integracji podejmowanych działań na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin może być współpraca w ramach Wojewódzkich Sejmików Rehabilitacyjnych, które cyklicznie odbywają się w Rzeszowie od 1992 r. Dyrektor Departamentu Świadczeń Zdrowotnych w Ministerstwie Zdrowia, W. Rekowski, stwierdził w 1997 r., że „[...] jest to jedyny w kraju Sejmik, który odbywa się z taką systematycznością, poza krajowym sejmikiem osób niepełnosprawnych”³⁰. W ciągu kilkunastu lat zostało określonych i wyartykułowanych wiele problemów osób niepełnosprawnych i ich rodzin, widoczne są również konkretne osiągnięcia, a część z nich nadal pozostaje w realizacji³¹. W konkluzji należy stwierdzić, że w zakresie wsparcia społecznego szczególna rola przypada właśnie – oprócz rodziny – publicznym i pozarządowym podmiotom działającym w lokalnym systemie wsparcia społecznego, w najbliższym oto-

²⁹ B. S z l u z, *Wsparcie dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w społeczności lokalnej*, „Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Rzeszowskiego”, 36(2006), nr 3, s. 299-309.

³⁰ W. R e k o w s k i, [brak tytułu], [w:] *VIII Wojewódzki Sejmik Rehabilitacyjny*, Rzeszów 1997, s. 43.

³¹ Por. B. S z l u z, *Opieka w społeczności nad osobami niepełnosprawnymi*, „Resovia Sacra”, 2004, nr 11, s. 259-276.

czeniu osoby niepełnosprawnej. W zakresie podejmowanych działań wspierających konieczna jest współpraca, która ma na celu zapobieganie powielaniu pewnych inicjatyw w stosunku do jednych rodzin z pominięciem innych oraz zespolenie przedsięwzięć poszczególnych podmiotów wspierających.

BIBLIOGRAFIA

- Beck U., Vossenkuhl W., Ziegler U. E.: *Eigenes Leben. Ausflüge in die unbekannte Gesellschaft, in der wir leben*, München 1995.
- Bogacka H., Jugowar B., Szychowiak B., Twardowski B.: Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, „Kwartalnik Pedagogiczny”, 1986, nr 1, s. 68-77.
- Buczyński F. J.: *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, Lublin 1999.
- Firkowska - Mankiewicz A.: Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, „Psychologia Wychowawcza”, 1999, nr 2, s. 134-145.
- Hondrich K. O., Koch - Arzberger C.: *Die Solidarität in der modernen Gesellschaft*, Frankfurt am Main 1994.
- Jaworska - Obój Z., Skuzia B.: Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcji w badaniach naukowych, „Przegląd Psychologiczny”, 29(1986), nr 3, s. 733-746.
- Kalinowski M.: Przedmowa, [w:] *Wzrastanie człowieka w godności, miłości i miłosierdziu*, red. M. Kalinowski, Lublin 2005, s. 7-9.
- Karwowska M.: *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Kraków 2003.
- Karwowska M., Sudar - Malukiewicz J.: Ubóstwo w rodzinach dzieci upośledzonych umysłowo, [w:] *Poczucie nieegalitarności, ubóstwo, bezdomność a zjawiska patologii społecznej w aktualnej rzeczywistości kraju*, red. T. Sołtysiak, Włocławek 1999, s. 190-198.
- Kawczyńska - Butrym Z.: *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice 1998.
- *Rodziny osób niepełnosprawnych. Raport z badań*, Warszawa 1994.
- Kawula S.: Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej, „Pedagogika Opiekuńczo-Wychowawcza”, 1996, nr 1, s. 6-7.
- Komorśka M.: *Sytuacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w społeczeństwie polskim*, Lublin 2000.
- Koral J.: Społeczne problemy życia międzynarodowego, [w:] *Świat u progu XXI wieku. Wybrane zagadnienia z problematyki międzynarodowej. Studium z katolickiej nauki społecznej*, red. H. Skorowski, J. Koral, J. Gocko, Warszawa-Tyczyn 2006, s. 233-318.

- K o s a k o w s k i C z.: Transformacja ustrojowa szansą czy też zagrożeniem dla rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne, [w:] Bezpieczeństwo rodziny w okresie transformacji ustrojowej, red. H. Górecka, Olsztyn 1998, s. 221-230.
- O s t r o w s k a A., S i k o r s k a J.: Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji, Warszawa 1996.
- O s t r o w s k a A., S i k o r s k a J., G ą c i a r z B.: Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych, Warszawa 2001.
- O s t r o w s k a A., S i k o r s k a J., S u f i n Z.: Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce, Warszawa 1994.
- O t r ę b s k i W.: Formy wspierania osób niepełnosprawnych, [w:] Wzrastanie człowieka w godności, miłości i miłosierdziu, red. M. Kalinowski, Lublin 2005, s. 277-296.
- P i c h l e r E., R i c h t e r R.: Nasze dziecko ma nowotwór, Poznań 1992.
- P i s u l a E.: Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju, Warszawa 1998.
- R e k o w s k i W.: [brak tytułu], [w:] VIII Wojewódzki Sejmik Rehabilitacyjny, Rzeszów 1997, s. 43-44.
- S e k u ł o w i c z M.: Problematyka funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych, „Terazniejszość. Człowiek. Edukacja”, 1998, nr 1, s. 61-82.
- S ę k H.: Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym, „Przegląd Psychologiczny”, 29(1993), nr 3, s. 791-800.
- S z l u z B.: Działania podejmowane na rzecz osób niepełnosprawnych w zjednoczonej Europie, [w:] Edukacja wobec wyzwań i zadań współczesności i przyszłości. Strategie rozwoju, red. J. Szempruch, Rzeszów 2006, s. 559-568.
- Opieka w społeczności nad osobami niepełnosprawnymi, „Resovia Sacra”, 2004, nr 11, s. 259-276.
- Wsparcie dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w społeczności lokalnej, „Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Rzeszowskiego” 36(2006), nr 3, s. 299-309.
- T a r a n o w i c z I.: Rodzina a problemy zdrowia i choroby, [w:] Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny, red. J. Barański, W. Piątkowski, Wrocław 2002, s. 105-115.
- T o m a s i k E.: Rewalidacyjne znaczenie wspólnot integracyjnych, [w:] Wybrane zagadnienia z pedagogiki specjalnej, red. E. Tomasik, Warszawa 1997, s. 916-925.
- T y s z k a Z.: Ku społeczeństwu postindustrialnemu. Kondycja rodziny polskiej w dobie przyspieszonych przemian, „Rocznik Pedagogiki Rodziny”, 1999, nr 2, s. 31-39.
- Ustawa z dnia 7 kwietnia 1989 roku – Prawo o stowarzyszeniach, Dz.U. 1989 r., nr 20, poz. 104, z późn. zmianami.
- W o j c i e c h o w s k i F.: Środowisko rodzinno-wychowawcze dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim, [w:] Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie, red. A. Hulek, Warszawa 1989, s. 32-41.
- W o ź n i a k Z.: Socjomedyczne aspekty funkcjonowania rodziny, Poznań 1990.

SOCIAL SUPPORT
OF A FAMILY OF A HANDICAPPED PERSON

S u m m a r y

During over a dozen and so years in Poland there were implemented changes which have not a trifling meaning for functioning of the state. A majority of people expected a support from the state, not being able to reconcile themselves with the fact of the state's withdrawal from a full responsibility for its citizens and each family. Simultaneously, in spite of struggling with various problems, a family constitutes the most important and the most efficient source of mutual support. This does not mean that the support in such extent is sufficient. Families with a handicapped person are in a particularly difficult situation. Thus, an attempt of searching for an essence of the issue of social support of a handicapped person's family was undertaken in the present reflection.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, rodzina, wsparcie społeczne.

Key words: disability, family, social support.