

Beata Górnicka
Uniwersytet Opolski; Wydział Nauk Społecznych;
Instytut Nauk Pedagogicznych
<https://orcid.org/0000-0001-5699-2203>

Przemiany we współczesnej rodzinie z osobą z niepełnosprawnością

Transformations in a modern family with a person with disabilities

Abstract

Background – Nowadays the family, in the era of postmodernism and in the world of VUCA, undergoes various transformations that concern both its structure, functioning, the performance of family roles, and family ties. The family functioning with a person with a disability is also subject to these transformations, both when the disability concerns the child and the parent.

Aims – The aim of the article was to show the changes that are taking place in a family with a person with disabilities, as well as to discuss the problems occurring in it and the possibilities of support in overcoming them.

Methodology – The article is a review, focusing on an analysis of the issue based on the literature.

Results – The article is devoted to selected transformations in a family with a disabled person. The problems of the functioning of a family in which a child with a disability is raised or in which the disability directly affects the parents themselves are presented. The problems and difficulties faced by these families as they try to cope with the most current challenges of the present day are discussed. Moreover, the issue of the complex determinants of family functioning in the face of disability is discussed, especially in the context of changing social attitudes towards disability.

Conclusions – The transformations in a family with a person with a disability are taking place against the background of societal-wide changes. They are complex and diverse and involve many different areas. A family experiencing an accumulation of problems requires specific support, which should be redefined and, above all, rationalised.

Keywords: post-modernity, family transformations, person with a disability, family roles, pedagogical culture, social support.

Abstrakt

Tło – Współczesna rodzina, w dobie postmodernizmu i w świecie VUCA, podlega różnorodnym przemianom, które dotyczą zarówno jej struktury, funkcjonowania, pełnienia ról rodzinnych, więzi rodzinnych. Przemianom tym podlega również rodzina funkcjonująca z osobą z niepełnosprawnością, zarówno w sytuacji, gdy niepełnosprawność dotyczy dziecka, jak też rodzica.

Cele – Celem niniejszego artykułu jest ukazanie przemian dokonujących się współcześnie w rodzinie z osobą z niepełnosprawnością, jak również omówienie występujących w niej problemów i możliwości wsparcia w zakresie ich przewycięzania.

Metodologia – Artykuł ma charakter przeglądowy, koncentruje się na opisie i analizie zagadnienia na podstawie literatury przedmiotu.

Wyniki – Artykuł poświęcony jest wybranym przemianom we współczesnej rodzinie z osobą niepełnosprawną. Przedstawiono problematykę funkcjonowania rodziny, w której wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością lub w której niepełnosprawność bezpośrednio dotyka samych rodziców. Ukazano problemy i trudności, z jakimi borykają się te rodziny, próbując sprostać najbardziej aktualnym wyzwaniom współczesności. Ponadto omówiono problematykę złożonych uwarunkowań funkcjonowania rodziny w obliczu niepełnosprawności, zwłaszcza w kontekście zmieniających się postaw społecznych wobec niepełnosprawności.

Wnioski – Przemiany w rodzinie z osobą z niepełnosprawnością przebiegają na tle zmian ogólnospołecznych, są złożone i zróżnicowane oraz dotyczą wielu różnych obszarów. Rodzina przeżywająca kumulację problemów wymaga określonego wsparcia, które winno być redefiniowane i przede wszystkim zracjonalizowane.

Słowa kluczowe: ponowoczesność, przemiany rodziny, osoba z niepełnosprawnością, role rodzinne, kultura pedagogiczna.

Wprowadzenie

Codziennie obserwujemy przemiany współczesnego świata i coraz bardziej w nich uczestniczymy, nie tylko czerpiąc korzyści z postępu i rozwoju, ale niestety również nierzadko ponosząc dotkliwe ich konsekwencje. Zmienność i dynamika życia społecznego, ekonomicznego i kulturowego stają się coraz bardziej gwałtowne, są też potęgowane nieoczekiwanymi zdarzeniami i doświadczenia-

mi ogólnosiątkowymi, takimi jak na przykład ogłoszona przez WHO w marcu 2020 roku pandemia koronawirusa (COVID-19).

Współczesna epoka określana jest mianem ponowoczesności rozumianej jako „całościowy stan współczesnej kultury i cywilizacji uwzględniający codzienne zachowania ludzi, dominujące wzory myślenia i postępowania, jak również sztukę, politykę, a częściowo nawet religię i naukę” (Dziewiecki, 2002, pp. 14–15). Wyrazistymi cechami współczesnej epoki są indywidualizacja i konsumpcjojnizm. W ponowoczesności dominuje styl myślenia nacechowany podejrzliwością wobec obiektywnej wizji nauki i promujący subiektywność spostrzegania świata i wyborów moralnych (Barańska, 2016, p. 7), a obiektywne fakty przyjmowane dotąd jako kryterium działania ustępują miejsca subiektywnym przekonaniom i jednostkowym odczuciom emocjonalnym. „W wymiarze życia osobistego, rodzinnego, obyczajowego, w dziedzinie hierarchii wartości, w dziedzinie sztuki i literatury zaczyna dominować absolutyzowanie ludzkiej subiektywności oraz jednostkowej »wolności od wszystkiego i wszystkich«” (Dziewiecki, 2002, p. 15). Coraz częściej autorzy zwracają również uwagę na fakt, że ponowoczesna współczesność spełnia kryteria rzeczywistości VUCA¹ (Piątkowska, 2021). „Elementy świata VUCA są stale obecne w egzystencji jednostki ponowoczesnej. Niezależnie od tego, jakiej sfery życia dotyczą ludzkie wybory, nie dysponujemy już dziś jasnymi wskazówkami, w jaki sposób podejmować właściwe decyzje i minimalizować ryzyka. Charakterystyczne dla społeczeństw ponowoczesnych problemy uwypukliła dodatkowo pandemia COVID-19, która stała się doświadczeniem uniwersalnym, w sposób wertykalny i horyzontalny przenikającym wszystkie światy społeczne, w tym grupy już wcześniej wykluczone i defaworyzowane” (Mikołajczyk-Lerman, Sztobryn-Giercuszkiewicz, 2022, pp. 7–8).

I w takim właśnie świecie, pełnym różnorodnych niepokojów, zagrożeń i kryzysów funkcjonuje współczesna rodzina. Rodzina, która niezmiennie uznawana jest, szczególnie w ujęciu pedagogicznym, za jedną z najważniejszych grup społecznych i która ma za zadanie nie tylko wypełnianie obowiązków wobec swoich członków (przede wszystkim dzieci), ale również zadań i funkcji wobec ogółu społeczeństwa (Kawula, Brągiel, Janke, 2005). A współczesny świat, jak podkreśla wielu autorów, „staje się dla rodziny i jednostki źródłem wielu niepokojów. Z jednej strony oferuje nowe możliwości życiowe, różnorodność ideologii i filozofii, z drugiej zaś nie daje gwarancji co do uniwersalności i stałości

¹ Akronim VUCA oznacza Volatility (zmiennosc), Uncertainty (niepewnosć), Complexity (złożoność), Ambiguity (niejednoznaczność) i służy jako koncepcja ramowa do klasyfikacji i opisu obecnych oraz przyszłych okoliczności wraz z ich specyficznymi parametrami; por. np.: A. Piątkowska, (2021), 'Przywództwo w świecie VUCA. Jak być skutecznym liderem w niepewnym środowisku' G. Mikołajczyk-Lerman, J. Sztobryn-Giercuszkiewicz, (ed.), *Życie z niepełnosprawnością w świecie VUCA*.

wartości moralnych. Obserwowane współcześnie zmiany powodują wiele obaw, budzą niepewność i ciągłe napięcie, a ich negatywne następstwa sprawiają, że rodzina staje w obliczu kryzysu” (Smyła, 2022, pp. 18–19). Jakkolwiek kryzysy mogą dotknąć każdej jednostki i każdej grupy społecznej (w tym rodziny), to jednak istnieją pewne czynniki podwyższające to ryzyko. Za czynnik taki można przyjąć niepełnosprawność, która – jakkolwiek nigdy nie definiuje jednostki i w żadnym przypadku nie może prowadzić do naruszenia jej przyrodzonej ludzkiej godności – to w większym lub mniejszym stopniu odzwierciedla się w jej biografii. Niepełnosprawność jednostki powoduje przy tym określone utrudnienia lub ograniczenia w jej życiowym funkcjonowaniu, najczęściej w określonym stopniu determinuje też funkcjonowanie rodziny, której jest ona członkiem (tak generacyjnej, jak i prokreacyjnej), a także funkcjonowanie szerszego środowiska społecznego, do którego jednostka ta przynależy.

Podjmując w niniejszym artykule problematykę przemian we współczesnej rodzinie, za cel przyjęto zwrócenie uwagi na rodzinę, w której pojawia się problem niepełnosprawności jednego z jej członków: dziecka lub rodzica. Rozważania koncentrują się przede wszystkim wokół wybranych konsekwencji współczesnych przemian cywilizacyjno-społecznych, z jakimi przychodzi zmierzyć się osobom dotkniętym pośrednio niepełnosprawnością – czyli rodzicom wychowującym dzieci z niepełnosprawnością oraz osobom, których niepełnosprawność dotyka w sposób bezpośredni – więc rodzicom z niepełnosprawnością. Zatem na tle ukazania ogólnych przeobrażeń toczących się we współczesnym świecie, a tym samym we współczesnej rodzinie, ukazano problematykę funkcjonowania rodziny z osobą z niepełnosprawnością i aktualnych przemian w niej zachodzących.

1. Rodzina w kontekście przemian współczesnego świata

W komunikacie CBOS „Rodzina – jej znaczenie i rozumienie” podkreśla się, że pomimo rozlicznych i nasilających się „zmian społeczno-politycznych oraz ekonomicznych ostatnich dziesięcioleci rodzina niezmiennie pozostaje podstawową komórką życia społecznego, a szczęście rodzinne uważane jest za jedną z podstawowych wartości i cel życiowy wielu Polaków. Nie wszystko jednak w tym zakresie jest stabilne. Zmieniają się m.in. realizowane modele życia rodzinnego, co sprawia, że również rozumienie terminu rodzina podlega przeobrażeniom. (...) Szczęście rodzinne zajmuje niezmiennie pierwsze miejsce wśród najważniejszych wartości, jakimi Polacy kierują się w swoim codziennym życiu. (...) wskazało na nie w tym kontekście aż cztery piąte spośród ogółu ankietowanych (80%).

(...) Szczęście rodzinne jako podstawową wartość codziennego życia częściej akcentują kobiety (86%) niż mężczyźni (74%) (CBOS, 2019, pp. 1–2).

Jakkolwiek zmieniająca się współczesność powoduje rozliczne konsekwencje dla funkcjonowania rodziny, to jest ona nieustannie wysoko cenioną wartością, ale jej obraz, jak podkreśla Józefa Brągiel, „zmienia się głównie za sprawą gwałtownego rozwoju środków masowej komunikacji, procesów globalizacji, nieładu postnormatywnego czy indywidualizacji. Procesy te nasilają przemiany w rodzinie, poczawszy od jej definiowania, poprzez zmianę struktury i docierają do samego wnętrza, przemieniając osobowość członków rodziny, a w konsekwencji jej oblicze” (Brągiel, 2020, p. 11).

Przed bardziej szczegółowym omówieniem wybranych przemian współczesnej rodziny warto zwrócić uwagę na charakterystyczne cechy ponowoczesności, które stanowią dla tych przemian swoiste tło, a które winny pozwolić na lepsze uchwycenia istoty owych przemian. Głównym mechanizmem współczesnych zmian, nie tylko w sferze ekonomicznej, ale również i społeczno-kulturowej jest globalizacja, którą najczęściej rozumie się jako zespół zjawisk i procesów zachodzących w różnych dziedzinach życia prowadzący do homogenizacji obrazu świata. Dokonuje się ona głównie dzięki postępowi techniki, a szczególnie technologii informacyjnej, która umożliwia szybki przekaz informacji z całego świata. Jednostka ma możliwość zaznajomienia się z różnorodnością kultur, obyczajów, norm i wartości w różnych społeczeństwach i wybierając spośród nich te, które uznaje za przydatne w swoim życiu, wciela do katalogu swoich zachowań. Jednostka może tak postępować, gdyż w ponowoczesności jest wolna i autonomiczna w podejmowaniu indywidualnych decyzji. Może je podejmować samodzielnie i nie musi oczekiwać na społeczną aprobatę, w tym na akceptację nawet ze strony najbliższych członków rodziny (Brągiel, 2020, pp. 18–19).

Kolejnymi znanymi cechami ponowoczesnego świata są indywidualizacja i konsumpcjonizm. Jak twierdzi Brągiel, „Przejęcie przez jednostkę orientacji konsumpcjonizmu oraz potrzeby natychmiastowej gratyfikacji prowadzi do daleko idących zmian w stylu życia jednostki, jak i rodziny. Sprawia, że w sytuacji problemów rodzinnych, które nie niosą przyjemności, jednostka nie podejmuje trudu walki o jedność rodziny, ale rozwiązuje ten problem, rezygnując z niej i szukając szczęścia i przyjemności z kim innym” (Brągiel, 2020, p. 23). Natomiast zjawisko indywidualizacji, które występowało również we wcześniejszych epokach, nigdy jednak nie było tak bardzo eksponowane, jak to się dzieje współcześnie, a jednostka nie była tak radykalnie przeciwstawiana normom moralnym i obiektywnej rzeczywistości, w której żyje. Jak podkreśla autorka, „dzisiaj każdy sam musi udzielić sobie wskazówek, jakie zachowania

i jakie działania wybrać, a nie jest to łatwe wobec relatywizacji norm i wartości, które tradycyjnie zawierały nakazy i zakazy, dostarczając wskazówek, jak należy postępować. W ponowoczesnym społeczeństwie jednostka musi samodzielnie wybrać drogę postępowania i na każdym kroku jej realizacji podejmować kolejne decyzje narażając się na niebezpieczeństwo porażki. (Brągiel, 2020, pp. 17–18). Indywidualizacja wymusza na jednostce uwolnienie się z tradycyjnych struktur władzy i ochrony, odrzucenie tradycyjnych przekonań i norm oraz wytworzenie nowego rodzaju więzi społecznych, czego efektem są zmiany, które dokonują się wewnątrz niej samej w postaci pojawienia się nowych norm, wartości i postaw, krystalizowania się w niej samoświadomości i samookreślenia oraz budzenia szacunku do siebie jako wartości. Zatem, z jednej strony indywidualizacja przejawia się w narodzinach nowej osobowości, zmuszonej do dokonywania wyborów, ale z drugiej strony – jawi się jako presja wywierana na jednostkę przez różne instytucje, od których jest zależna, gdyż to one decydują o jej położeniu życiowym. Konsekwencją tego jest zamieranie tradycyjnych więzi rodzinnych i upadek rodziny, gdyż indywidualizacja i dążenie do samorealizacji nie sprzyjają powstawaniu i umacnianiu rodziny, prowadzą do izolacji rodziny od szerszych społeczności, w tym od krewnych, którzy przestają być tak ważni, jak kiedyś, odrywają od tradycji rodzinnych i wartości moralnych. Więzy rodzinne stają się bardziej kruche, gdyż jednostka, kalkulując swoją przyszłość, swoją biografię i indywidualne korzyści nie zawsze lokuje je w rodzinie, preferując inne z otwierających się możliwości (Brągiel, 2020, p. 21).

Przystępując do rozważań nad przemianami w rodzinie, trzeba podkreślić, że wśród głównych, zauważalnych aktualnie przemian współczesnej rodziny można wymieść między innymi te, które dotyczą rozumienia samej istoty rodziny, odnoszą się do jej struktury i funkcji, bądź też wiążą się ze zmianami w zakresie pełnionych ról rodzinnych oraz zmianami w zakresie więzi rodzinnych. Analiza przemian w zakresie definiowania i struktury rodziny skłania do stwierdzenia, że rodzina tradycyjna, preindustrialna to typ „rodziny dużej, wielopokoleniowej, w której małżeństwo i ich dzieci mieszkało z rodzicami jednego z małżonków. Rodziny duże przestały być praktycznym rozwiązaniem, gdy zaczął rozwijać się przemysł, który oferował pracę i środki do życia rodzinie w miastach. Rodziny zaczęły się przemieszczać, a tej wędrownicy w poszukiwaniu środków do życia nie sprzyjała rodzina duża, praktyczniejszą była rodzina mała zredukowana do dwóch pokoleń (rodziców i dzieci)” (Brągiel, 2020, p. 26). W latach 40. XX wieku została sformułowana (przez Georga P. Murdocka) najbardziej uniwersalna definicja rodziny, jaką jest definicja rodziny nuklearnej, wykreowana została w epoce industrialnej, umacniała się w epoce postindustrialnej

i przetrwała do dziś. Rodzina mała, nuklearna, jest to podstawowa grupa społeczna składająca się z małżonków (męża i żony) wychowujących swe biologiczne lub adoptowane dzieci, mieszkających we wspólnym mieszkaniu, prowadzących wspólne gospodarstwo domowe i aprobowane społecznie życie seksualne. „Tak zdefiniowana rodzina posiadała kilka niepodważalnych cech, którymi powinna się charakteryzować. Są to: heteroseksualność pary, związek małżeński, posiadanie dzieci, wspólne mieszkanie i prowadzenie gospodarstwa domowego” (Braćiel, 2020, p. 25). Jako mała grupa, która funkcjonuje wewnątrz szerszej społeczności, pozostaje jednostką odrębną i różni się od innych grup tym, że stwarza możliwość rozwijania intymnej sfery życia i zaspokojenia potrzeb, których nie jest w stanie zaspokoić żadna inna grupa. Autorka podkreśla również, że jakkolwiek rodzina wciąż funkcjonuje jako wspólnota, to jednak jednostkowe możliwości i równoprawna wielość sposobów rozwiązywania własnych problemów życiowych powodują, że indywidualne decyzje życiowe poszczególnych członków rodziny wywołują poważne zmiany w jej funkcjonowaniu. Aktualnie mówi się coraz częściej o „rodzinie ponowoczesnej” lub „rodzinie postmodernistycznej”. Do nich zalicza się między innymi rodziny rozwiedzione, monoparentalne, adopcyjne i zrekonstruowane, homoseksualne – są to rodziny, które nie tylko od rodziny tradycyjnej czy nuklearnej różnią się strukturą, ale też są nacechowane szeregiem innych atrybutów, jak na przykład: opieranie związku emocjonalnego na miłości kontraktowej, a nie romantycznej; zacieranie się w nich granic między domem a pracą; wychowanie i opieka nad dziećmi staje się udziałem obojga rodziców; zmienia się proces wychowania rodzinnego; relacje między rodzicami a dziećmi stają się coraz bardziej partnerskie; tożsamość członków rodziny jest kreowana bardziej przez media, politykę, popularną kulturę niżeli przez wzór osobowy rodziców i wyznawane przez nich wartości itp. (Braćiel, 2020, pp. 21–22).

Warto również zwrócić uwagę na fakt, że coraz częściej znajdujemy w literaturze odniesienia do opisywania przemian w rodzinie w kontekście funkcjonowania jej w świecie VUCA. Współczesność świata VUCA oznacza to, „jak ludzie – w kontekście zmienności, niepewności, złożoności i niejednoznaczności – postrzegają warunki, w których podejmują decyzje, radzą sobie ze zmianą i rozwiązują problemy. Człowiekowi w świecie VUCA coraz trudniej przewidzieć, co się wydarzy i określić tempo zmian. Rezultatem ciągłych, nieprzewidywalnych zmian otaczającej nas rzeczywistości jest poczucie niepewności i niepokoju. Złożoność to nakładanie się na siebie wielu problemów, zjawisk i informacji, które sprawia, że tracimy możliwość ich rozumienia i przetwarzania. Efektem tego jest także niejednoznaczność, powodująca, że nieuchwytnie stają się ciągi przyczynowo-skutkowe, a otaczająca rzeczywistość jest błędnie

interpretowana, gdyż bazowanie na wcześniejszych doświadczeniach i posługiwanie się tradycyjnymi schematami logicznymi przestaje być wystarczające do wyciągnięcia prawidłowych wniosków” (Mikołajczyk-Lerman, Sztobryn-Giercuskiewicz, 2022, pp. 8–9). W szczególny sposób, o czym już wcześniej wspomniano, obnażyła taką właśnie rzeczywistość VUCA trwająca pandemia koronawirusa.

Współczesna rodzina funkcjonuje więc na tle wielu zmian już zachodzących, a też wielu takich, które nadchodzą wraz ze zbliżającą, a w zasadzie już trwającą – kolejną rewolucją przemysłową – wprowadzającą w świat współczesny w tak zwaną „erę” cyfrową, „która charakteryzuje się wysokim stopniem elastyczności (umożliwiającej zaspokajanie zindywidualizowanych potrzeb klienta). Głównymi nośnikami tej rewolucji są m.in. cyfryzacja, nowe technologie wytwórcze, komunikacja maszyna–maszyna i maszyna–człowiek. Zmiany, które możemy zaobserwować będące elementami czwartej rewolucji przemysłowej to między innymi: rozwój technologii wytwarzania przyrostowego, np. drukowanie 3D (zarówno do prototypowania, jak i realizacji indywidualnych zamówień), rozwój sztucznej inteligencji, rozwój automatyzacji, przetwarzanie danych w chmurze lub mgłe, nowa generacja robotów charakteryzująca się aktywną interakcją z otoczeniem i z innymi robotami oraz adaptacją do zmieniających się warunków i wymagań” (Piątkowska, 2021).

Omawiane zmiany cywilizacyjne i społeczno-kulturowe zachodzą coraz szybciej, wymagają od jednostki i rodziny coraz bardziej elastycznego podejścia, ciągłego uczenia się i umiejętności rozwiązywania coraz bardziej złożonych problemów. I w sposób bezpośredni dotyczą wszystkich. A przecież funkcjonują w społeczeństwie – w tym właśnie czasie i świecie – jednostki i grupy posiadające różne problemy, ograniczenia, znajdujące się w trudnej sytuacji życiowej, chore lub obciążone niepełnosprawnością. W jaki sposób one w tej ponowoczesnej rzeczywistości się odnajdują? Jak mogą się adaptować do zmian? Jak sobie radzą w świecie pełnym zmienności, niepewności, złożoności i niejednoznaczności? Wśród nich są rodziny z osobą z niepełnosprawnością, którym poświęcone będą dalsze rozważania prowadzone w niniejszym artykule.

2. Przemiany w zakresie percepcji niepełnosprawności

Nie sposób ukazać przemian we współczesnej rodzinie z osobą z niepełnosprawnością bez zwrócenia uwagi na ewolucję percepcji samej niepełnosprawności, czy też zmiany w zakresie podejścia do praw osób z niepełnosprawnością,

a w tym do ich funkcjonowania w rodzinie i podejmowania ról rodzinnych. Sygnalizując to zagadnienie, należy podkreślić, że wraz z rozwojem cywilizacji oraz kształtowaniem się i rozwojem społeczeństw, w nurcie zmian zachodzących w poszczególnych epokach, zarówno indywidualna percepcja niepełnosprawności, jak i poglądy społeczne na jej temat diametralnie się zmieniały. Zmiany następowały adekwatnie do zmieniających się poglądów filozoficznych, wierzeń religijnych, uznawanych systemów wartości, obyczajów oraz poziomu rozwoju cywilizacyjnego i kultury danego społeczeństwa. Jak twierdzi Hanna Żuraw „w ustosunkowaniu się społeczeństw wobec niepełnosprawności na przestrzeni dziejów dadzą się wyodrębnić dwie główne epoki. Pierwsza obejmowała erę preindustrialną i industrialną, drugą stanowią czasy postindustrialne. W każdej z nich działały w specyficzny sposób czynniki kształtujące ustosunkowania społeczeństw do niepełnosprawności. Były to czynniki uprzednie wobec systemu społecznego, cechy porządku aksjonormatywnego: stosunek do ciała, koncepcja i ideał człowieczeństwa, charakter produkcji, lokalizacja władzy, poziom rozwoju nauki i technologii, rozmiary medykalizacji, segregacji i etykietyzacji, poziom zaangażowania państwa w rozwiązywanie problemów ludzi słabych, wyjaśnienia przyczyn odmienności, powszechność szkolnych umiejętności, poczucie zagrożenia versus bezpieczeństwa, dostęp do informacji, cechy jednostki” (Żuraw, 2016, p. 27).

Śledząc ewolucję podejścia do niepełnosprawności podkreśla się, że o ile w czasach najdawniejszych, wobec panujących postaw niechęci i wrogości, gdy dominowało prawo selekcji, a niepełnosprawność postrzegano jako karę bogów za grzechy czy opętanie, najczęściej osobom z niepełnosprawnością odmawiano praw należnych człowiekowi i eliminowano je ze społeczeństw. „Zabijanie i porzucanie upośledzonych dzieci było procederem powszechnym, akceptowalnym, a niejednokrotnie nawet nakazanym przez obowiązujące przepisy” (Nowińska, Nowiński, 2014, p. 126). Ze źródeł historycznych znane są jednak nie tylko opisy praktyk stosowanych w cywilizacjach starożytnej Sparty (zrzucanie dzieci kalekich z góry Tajgetos) lub Rzymu (topienie w wodach Tybru), ale też pierwsze ochrony osób niepełnosprawnych – na przykład w Atenach do problemu niepełnosprawności podchodzono o wiele łagodniej niż w Sparcie, między innymi nie obowiązywało tu prawo dzieciobójstwa, a jeśli dzieci niepełnosprawne rodziły się w kręgach „lepszych ludzi“, oddawano je do mamek mieszkających w określonych dzielnicach miasta, chroniąc tym samym ich życie.

Stopniowo, wraz z rozwojem społeczeństw (w tym rozpowszechniających się idei humanistycznych), również osobom z niepełnosprawnością zaczęto przyznawać prawa należne każdemu człowiekowi. Pierwsze wyraźne podejmowane próby dostrzegania i ochrony osób z niepełnosprawnością związane są z przeż-

nym rozwojem religii chrześcijańskiej w okresie średniowiecza, gdy zaczęto organizować szpitale dla chorych i niepełnosprawnych, prowadzone głównie przez zakony co związane było z ideą miłosierdzia i z charytatywnością czy filantropią (Borowski, 2012, pp. 105–106). Idee rozpoczęte w średniowieczu rozwijały się w okresie nowożytnym, kiedy to wraz z rozwojem wielu dziedzin nauki związanych z zainteresowaniem człowiekiem, następowały zmiany w podejściu do osób niepełnosprawnych oraz tworzenie nowych form wsparcia im udzielanych. Szczególnie rozwój medycyny powodował, że niepełnosprawność jako stan organizmu człowieka mogła zostać opisana i wyjaśniona, a osoby z niepełnosprawnością były poddawane leczeniu czy oprotezowaniu, co podnosiło jakość ich funkcjonowania, a jednocześnie stawało się wyrazem respektowania prawa osoby niepełnosprawnej do ochrony zdrowia. W XVI wieku państwa zaczęły uznawać, że osoby niepełnosprawne również mają swoje prawa, a ich ochrona i wspieranie muszą zostać uregulowane, a w XIX wieku zaczęło się upowszechniać kształcenie osób z niepełnosprawnością intelektualną, co można uznać za ogromny krok w zakresie respektowania praw osób niepełnosprawnych (Borowski, 2012; Górnicka, 2020).

Pierwotne tendencje dyskryminacji i wyniszczenia osób niepełnosprawnych przekształcały się stopniowo w tendencje do izolacji i segregacji, a te z kolei stopniowo ustąpiły miejsca integracji, aby współcześnie zmierzać w kierunku pełnej społecznej inkluzji. Współcześnie, w dobie ponowoczesności, jak podkreśla Hanna Żuraw, „pewne zjawiska stają się mniej przejrzyste. Granice między normą i odmiennością stają się płynne. Pewne dysfunkcje zdają się tracić deprecjonujący wydźwięk. (...) Człowiek, między innymi, dzięki zdobyczom nauki – medycyny, technologii (biotechnologii), regulacjom prawnym, może zmieniać sam siebie” (Żuraw, 2016, p. 38).

Przemiany w zakresie społecznej percepcji niepełnosprawności determinują między innymi postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, które stanowią ważny obszar zainteresowania badaczy, w tym między innymi psychologów i pedagogów. Trzeba pamiętać, iż zarówno sytuacja życiowa osób z niepełnosprawnością oraz ich integracja ze społeczeństwem zdeterminowana jest wieloma czynnikami, do których zalicza się zarówno czynniki wewnętrzne (sprawność organizmu człowieka: zachowany potencjał i ograniczenia wynikające z niepełnosprawności – fizyczne i psychiczne, sytuacja rodzinna jednostki), jak też zewnętrzne, a wśród nich: prawne (obowiązujące przepisy), ekonomiczne (poziom rozwoju ekonomicznego kraju), polityczne (kierunki polityki społecznej), a także społeczne – w tym przede wszystkim dominujące w społeczeństwie nastawienia i zachowania wobec tej grupy mniejszościowej (Górnicka, 2020).

Pogłębiona analiza badań prowadzonych w tym obszarze ukazuje głównie dwa przeciwstawne (skrajne) rodzaje postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych: pozytywną – akceptującą (charakteryzującą się dość realną oceną możliwości i ograniczeń osób z niepełnosprawnością, ich akceptacją, chęcią poznania, naturalnym i życzliwym kontaktem, gotowością do współdziałania i pomocy itp.) oraz negatywną – odtrącającą (która wiąże się z negatywnymi uczuciami, błędną oceną i pomniejszaniem możliwości osób niepełnosprawnych, sprzeciwem lub niechęcią wobec ich udziału w życiu społeczeństwa (Sękowski, 1994; Ostrowska, 2013). Nastawienie społeczeństwa polskiego do osób z niepełnosprawnością nieustannie się zmienia, a zmiany te w ostatnim ćwierćwieczu można uznać za intensywne, a świadczy o tym na przykład, „zainicjowany na początku lat 90. XX wieku planowany proces włączania ludzi z niepełnosprawnością do głównego nurtu życia społecznego poprzez niwelowanie różnego rodzaju barier ich uczestnictwa. Obejmował on wiele aspektów życia i funkcjonowania – naukę, pracę i zatrudnienie, dostęp do kultury, realizację praw obywatelskich, komunikację, dostępność środowiska materialnego” (Ostrowska 2015, p. 323). W ciągu ostatnich lat obserwujemy również ogólną poprawę społecznej oceny traktowania osób niepełnosprawnych i pozytywnego stosunku do nich (odsetek takich ocen wzrósł z 38,0% w 1993 roku do 49,0% w roku 2013). Dane pokazują, że: większość Polaków (48,0%) uważa, iż stosunek Polaków do osób niepełnosprawnych jest negatywny, chociaż blisko połowa ankietowanych (45,0%) ocenia go jako pozytywny. Przeważająca większość ankietowanych (79,0%) uważa, że ludzie niepełnosprawni, jeśli chcą i mogą, to powinni pracować, nawet gdy renta wystarcza im na utrzymanie. Zdecydowana większość Polaków (76,0%) opowiada się za zatrudnianiem osób niepełnosprawnych razem ze zdrowymi pracownikami (CBOS, 2007). Współczesność zatem pokazuje, że niepełnosprawność i problemy osób z niepełnosprawnością są nadal postrzegane w przestrzeni społecznej i publicznej w zróżnicowany sposób. „Mimo rozpowszechniania idei praw człowieka, rozwoju społeczeństw w duchu empatii i zrozumienia drugiego człowieka oraz poszanowania jego godności i funkcjonowania w prawie zakazów dyskryminacji, nadal często pojawiają się w społeczeństwie postawy negatywne związane ze wstydem, niezrozumieniem, brakiem podstawowych uczuć czy nieznanością istoty niepełnosprawności” (Giełda 2015, p. 20).

Zanikające negatywne stereotypy i postępująca normalizacja wizerunku osób z niepełnosprawnością są konsekwencją coraz szerszego dostrzegania ich potencjału, w wielu sferach życia równego innym ludziom lub nawet go przewyższającego. Oznacza to, że postępujące zmiany mogą się przekładać na realizację potrzeb i dążeń życiowych osób z niepełnosprawnością i ich rodzin

na równi z innymi oraz na szanse ich funkcjonowania w istotnych rolach społecznych: osobistych, społecznych, zawodowych czy rodzinnych (Ostrowska 2015, p. 236). Jednakże trzeba mieć na uwadze fakt, że realizacja tych potrzeb i dążeń podlega nie tylko takim samym uwarunkowaniom, jak w przypadku innych osób – z pełnosprawnością, ale też przebiega w postmodernistycznej ponowoczesnej rzeczywistości i w świecie VUCA, a jest ponadto determinowana ograniczeniami czy utrudnieniami powodowanymi przez określone konsekwencje niepełnosprawności, a tym samym może stawać się jeszcze bardziej złożoną i niepewną.

3. Przemiany w rodzinie z osobą z niepełnosprawnością

3.1. Przemiany w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością

Nie ulega wątpliwości, że każda rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością staje przed ogromnym wyzwaniem życiowym, które będzie stanowiło nieodłączny element biografii nie tylko dziecka, ale również biografii całej rodziny i będzie ewoluowało wraz ze wzrastaniem dziecka. Przed rodziną dziecka z niepełnosprawnością codziennie pojawiają się kolejne, coraz to nowe problemy i dylematy. Problemy i trudności, jakie przeżywa rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością, które wynikają z niepełnosprawności dziecka, są dość powszechnie rozpoznane i opisane w literaturze przedmiotu (Obuchowska, 2008; Twardowski 2008; Mikołajczyk-Lerman, 2016; Górnicka, 2020 i inni).

Niepełnosprawność dziecka najczęściej generuje długą listę wyzwań życiowych nie tylko dla niego samego, nie tylko dla jego rodziców, ale także dla rodzeństwa, dla którego niepełnosprawność brata czy siostry staje się źródłem wielu, nie zawsze zrozumiałych, a często również przykrych doświadczeń. Nie tylko rodzice, ale i rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością przeżywają bowiem szereg negatywnych stanów emocjonalnych, które wynikają np.: z trudności w zrozumieniu odmienności brata lub siostry (manifestującej się nietypowymi reakcjami i zachowaniami, brakiem zrozumienia zasad zabawy lub niemożnością podporządkowania się tym zasadom, co dzieci odbierają często jako niechęć do wspólnej zabawy). Pełnosprawne dzieci często mają poczucie braku zainteresowania ze strony rodziców, którzy więcej czasu i uwagi poświęcają niepełnosprawnemu rodzeństwu, co z kolei rodzi u nich poczucie „bycia mniej kochanym”. Niejednokrotnie też dzieci przeżywają poczucie wstydu spowodowane

faktem posiadania niepełnosprawnego rodzeństwa, które wygenerowane jest wciąż jeszcze często przejawianymi negatywnymi postawami społecznymi wobec niepełnosprawności (Górnicka, 2020).

Problemy generowane przez fakt niepełnosprawności dziecka mogą dotyczyć każdej sfery funkcjonowania: emocjonalnego (pojawiają się przede wszystkim w związku z uzyskaniem diagnozy o niepełnosprawności dziecka i wiążą się z przeżywaniem wielu negatywnych emocji i uczuć); materialno-bytowego (na ogół sytuacja bytowa rodziny pogarsza się, co wynika nie tylko z obniżenia poziomu dochodów w przypadku rezygnacji z pracy, ale także z konieczności ponoszenia kosztów rehabilitacji, oprzyrządowania niezbędnego do codziennego funkcjonowania czy też adaptacji mieszkań i urządzeń); zawodowego (częsta rezygnacja z pracy zawodowej wynikająca z konieczności zintensyfikowania opieki nad dzieckiem); społecznego (z powodu ograniczenia kontaktów społecznych lub trudności w relacjach z innymi osobami, częstego braku akceptacji dziecka przez bliższych i dalszych członków rodziny, sąsiadów, znajomych, powodującego poczucie niezrozumienia, odręczenia, osamotnienia czy izolacji); rodzinnego (dotyczą relacji partnerskich, które często ulegają pogorszeniu między innymi z uwagi na konieczność reorganizacji całego życia rodziny: potrzeby innego niż dotychczas zakresu uczestnictwa w życiu domowym i rodzinnym czy też podziału obowiązków).

Wskazane przykłady trudności i problemów stanowią swoiste tło życia rodziców i całej rodziny dziecka z niepełnosprawnością i mogą im towarzyszyć przez długi czas, a ponadto zmieniają się wraz z kolejnymi etapami rozwojowymi dziecka i fazami rozwoju rodziny. Nasilają przy kolejnych ważnych wydarzeniach w życiu rodziny i dziecka (pójście do przedszkola, rozpoczęcie nauki w szkole itp.). Szczególnie istotne są też przeżywane przez rodziców trudności opiekuńczo-wychowawcze, które mogą pojawić się w każdym momencie, zwłaszcza gdy rodzice po raz pierwszy podejmują rolę rodzicielską i realizując zadania opiekuńcze często obawiają się, aby nie pogorszyć stanu zdrowia dziecka. Ponadto zaspokajanie potrzeb dziecka często stwarza im trudności w staraniach o jak najlepszy jego rozwój, gdyż przeżywają obawy o to, czy zdołają zorganizować pomoc, rehabilitację, terapię.

Jakkolwiek wskazane powyżej problemy i trudności mogą wystąpić w każdej rodzinie, to fakt niepełnosprawności dziecka na ogół je potęguje i zawsze czyni sytuację rodziny bardziej złożoną. Jednak w momencie pogodzenia się z faktami i akceptacji niepełnosprawności dziecka, wiele rodzin te życiowe zakręty pokonuje odzyskując z czasem równowagę i czerpiąc radość z opieki i wychowania, zwłaszcza wówczas, gdy dzień po dniu ich dziecko pokonuje swoje ograniczenia, rozwija swoje umiejętności i osiąga wielkie sukcesy, choć zawsze na miarę wła-

snych możliwości. Wielu rodziców wyraża opinie, które można ująć w stwierdzeniu: niepełnosprawność dziecka postawiła nasze życie na zakręcie – teraz jesteśmy dumni i szczęśliwi – pokonaliśmy najgorsze i pokonujemy codziennie, bo mamy nasze dziecko.

Pamiętając o opisywanych wcześniej zmianach cywilizacyjnych i kulturowo-społecznych cechujących dobę ponowoczesności oraz atrybutach świata VUCA można wskazać główne przemiany, jakim podlega współczesna rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością. Nieco paradoksalnie należy do nich między innymi podwyższenie poziomu kultury pedagogicznej rodziców, przez którą rozumiemy między innymi „świadomość roli wychowawczej, pełnionej wobec własnych dzieci i w społeczeństwie oraz poczucie odpowiedzialności za losy młodego pokolenia i jego prawidłowy rozwój, (...) znajomość praw i właściwości psychicznego i fizycznego rozwoju dzieci i respektowanie ich w działaniu” (Kawula, Brągiel, Janke, 2002, p. 304). Jest to związane z faktem większej i łatwiejszej dostępności rodziców do informacji o rozwoju dziecka (między innymi dzięki rozwojowi nowych technologii informacyjnych).

Jednak często przemiany rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością mają charakter mniej optymistyczny, zwłaszcza wówczas, gdy zwrócimy uwagę na niejednoznaczność i niepewność dostępności otoczenia i usług oraz wsparcia warunkujących jej optymalne funkcjonowanie. Z jednej strony bowiem mamy do czynienia z nowymi możliwościami diagnozowania niepełnosprawności i rehabilitacji, z drugiej jednak w wielu przypadkach nie są one dostępne w wystarczającym zakresie (zarówno pod względem finansowym, jak i przedmiotowym).

Wśród przemian, także trudnych do jednoznacznej oceny, należy też wskazać przemiany w zakresie funkcjonowania rodziny w społeczeństwie. Wzrost poziomu świadomości społecznej i wiedzy na temat niepełnosprawności przyczynia się bowiem do zmiany postaw społecznych z negatywnych na pozytywne, to jednak nierzadko zmiana ta pozostaje w sferze deklaratywnej, czemu sprzyja konsumpcjonizm i indywidualizacja współczesnego społeczeństwa. Trzeba przy tym zaznaczyć, iż obserwowane wspierające akcje społeczne, a także funkcjonowanie wielu fundacji i stowarzyszeń działających na rzecz rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością świadczą o pozytywnych zmianach w tym obszarze, to jednak wciąż pozostaje ogromny niedostatek wsparcia oraz dostępności środowiska, a kwestia likwidacji barier i umożliwienia partycypacji społecznej wciąż budzi wiele zastrzeżeń.

W obszarze szczególnie wyraziście obserwowanych przemian w funkcjonowaniu rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością trzeba też wskazać przemiany natury materialno-bytowej. Polegają one przede wszystkim na pogar-

szającej się sytuacji finansowej rodzin, nie tylko z uwagi na częstą konieczność rezygnacji jednego z rodziców z pracy zawodowej na rzecz opieki nad dzieckiem czy utrudnionym powrotem na rynek pracy, nieustannym wzroście kosztów leczenia dziecka czy rehabilitacji, ale są również związane z niedostateczną realizacją funkcji państwa w tym zakresie (zbyt niskie świadczenia i usługi, brak odpowiednich świadczeń, trudności w uzyskiwaniu należnych świadczeń i usług).

Najbardziej dotkliwe i „bolesne” są jednak przemiany struktury i częsta dysfunkcyjność rodziny. Wiązą się one z faktem, że rodziny wychowujące dziecko z niepełnosprawnością bardzo często są rodzinami monoparentalnymi. Nierzadko jest to powodowane odsuwaniem się jednego z rodziców (najczęściej ojca) od rodziny już na wczesnym etapie jej funkcjonowania. Zjawisko odsuwania się od rodziny czy wręcz porzucenia jej powodowane jest najczęściej nieporadzeniem sobie z akceptacją niepełnosprawności dziecka. Powoduje to również nasilanie się syndromu rodzicielskiego zmęczenia, co stanowi bardzo niekorzystną sytuację zarówno dla rodzica opiekującego się dzieckiem, jak też dla samego dziecka. Warto jednak w tym miejscu wyraźnie podkreślić, iż nie należy samego faktu monoparentalności jednoznacznie utożsamiać z dysfunkcjonalnością rodziny. Co prawda rodzina, w której opiekę nad dzieckiem sprawuje tylko jedno z rodziców (samotna matka lub samotny ojciec) może mieć trudności w funkcjonowaniu, to jednak na ogół udaje się je efektywnie przezwyciężać, zwłaszcza dzięki wsparciu społecznemu i przy wykorzystaniu zasobów członków dalszej rodziny lub środowiska społecznego (będzie o tym mowa w końcowej części opracowania).

Zasygnalizowane powyżej przemiany w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością nie wyczerpują zagadnienia, jednak mogą stanowić przyczynek do pogłębienia jego dalszej eksploracji. Mogą natomiast stać się podstawą do zatrzymania się przy kwestii wsparcia społecznego, jakie powinno być realizowane w odniesieniu do tej grupy społecznej. Biorąc pod uwagę współczesne paradygmaty niepełnosprawności oraz aktualny społeczny jej model, warto podkreślić, że niepełnosprawność nie jest problemem tylko jednostki nią dotkniętej i jej rodziny, a stanowi kwestię społeczną – wsparcie natomiast jest w tym przypadku powinnością państwa i społeczeństwa. Zwłaszcza w świecie VUCA, pomimo ogarniającego społeczeństwo postmodernistycznego konsumpcjonizmu i indywidualizacji powinno – być może – redefiniowane, a nade wszystko urzeczywistniane.

3.2. Przemiany w realizacji ról rodzicielskich przez osoby z niepełnosprawnością

Dziecko z niepełnosprawnością staje się osobą dorosłą, a jego niepełnosprawność wciąż stanowi źródło kolejnych wyzwań, zarówno dla niego samego, jak i dla całej rodziny. Funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością w dorosłości, która oznacza stopniową stabilizację życiową, podjęcie pracy i stopniowe wycożdzenie z rodziny generacyjnej i stworzenie własnej rodziny prokreacyjnej bardzo często okupione jest wieloma trudnościami i problemami (Górnicka, 2020). Założenie własnej rodziny przez osobę z niepełnosprawnością, a szczególnie podjęcie decyzji o roli rodzicielskiej, niemal zawsze wiąże się z koniecznością pokonania nie tylko własnych naturalnych obaw, ale również oznacza niewątpliwą konieczność poradzenia sobie z presją otoczenia i społecznej percepcji funkcjonowania rodzinnego osób z niepełnosprawnością, która we współczesnym świecie nie zawsze (a nawet bardzo często) nie jest temu przychylna. Dorota Podgórska-Jachnik zauważa, że „rodzicielstwo osób obarczonych niepełnosprawnością jest bardzo trudnym, a nawet drażliwym problemem społecznym. Dotyczy to zarówno macierzyństwa, jak i ojcostwa, przy czym pierwsza kwestia pojawia się w dyskursie publicznym i naukowym dość rzadko i nieśmiało, a druga – praktycznie wcale” (Podgórska-Jachnik, 2011, p. 3).

Jakkolwiek zagadnienie funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w rolach rodzicielskich stanowi wciąż temat niezbadany, to w literaturze przedmiotu coraz częściej pojawiają się jednak opracowania w tym zakresie. Pomimo ograniczonych ram niniejszego opracowania, zdecydowano się na symboliczne zasygnalizowanie tematu uznając, że w kontekście prowadzonych tu rozważań, nie można go zupełnie pominąć. Tym bardziej, że w świetle idei respektowania praw człowieka, co wyraźnie należy podkreślić – osoby niepełnosprawnością mają niekwestionowane prawo do zakładania własnej rodziny i posiadania dzieci. I podejmują to wyzwanie, co już samo w sobie można uznać jako jedną z przemian w rodzinie z osobą z niepełnosprawnością. Należy jednak podkreślić, iż osoby te najczęściej przeżywają rozliczne dylematy związane a podjęciem roli rodzicielskiej, które przede wszystkim dotyczą ewentualnej niepełnosprawności dziecka, co w przypadku osób niepełnosprawnych stanowi niejednokrotnie realne zagrożenie i bywa przeszkodą w podejmowaniu decyzji o posiadaniu dziecka. Jednak chęć posiadania dziecka jest bardzo silna, stanowi naturalną potrzebę większości ludzi i trudno jest – z powodu niepełnosprawności, zwłaszcza takiej, o której wiadomo, że nie będzie przekazana dziecku w drodze dziedziczenia – zrezygnować z jego posiadania. Tym bardziej że posiadanie dziecka jest prawem każdej jednostki i winno opierać

się przede wszystkim (jeśli nie wyłącznie) na jego autonomicznej decyzji (Górnicka, 2020).

Podsumowanie

Podsumowując prowadzone w niniejszym artykule rozważania, warto zwrócić uwagę na fakt, że rodzina z osobą z niepełnosprawnością funkcjonuje w przestrzeni społecznej i należy respektować jej niezbywalne prawo do tego, aby owo funkcjonowanie było optymalne. Jak podkreśla wielu autorów „osoby z niepełnosprawnością stanowią najbardziej defaworyzowaną grupę społeczną” (Głąb, 2018). A tym bardziej, że sam fakt niepełnosprawności nie definiuje przecież człowieka i nie powoduje, że rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością lub rodzina, w której rodzice są osobami z niepełnosprawnością, miałyby zajmować niższą pozycję w hierarchii społecznej. Rodzina taka bowiem posiadając wszelkie prawa, partycypuje we współtworzeniu całego społeczeństwa. A ponadto funkcjonuje w tej samej postmodernistycznej rzeczywistości, w świecie VUCA, który w szczególny sposób jej dotyka.

Problemy i przemiany rodziny, które starano się tu zasygnalizować, mają dwojakiego rodzaju charakter. Z jednej strony zarówno osoba z niepełnosprawnością, jak i jej rodzina, czerpie z przemian cywilizacyjnych i społeczno-kulturowych (np. coraz większe możliwości diagnostyczne, rehabilitacyjne), z drugiej jednak strony – przemiany w niej następujące prowadzą do pogorszenia jakości jej życia i funkcjonowania. Te drugie wiążą się z ogólnymi przemianami w rodzinie jak na przykład zaburzenia jej struktury czy osłabienie więzi rodzinnych.

Zasadne wydaje się zwrócenie w tym miejscu również uwagi na kwestię wsparcia społecznego, które – szczególnie w perspektywie pedagogicznej – stanowi w wielu sytuacjach życiowych kluczową kwestię. Definiując wsparcie społeczne autorzy podkreślają, że stanowi ono pomoc dostępną jednostce lub grupie w sytuacjach trudnych, stresowych, przełomowych, a których bez wsparcia innych nie są w stanie przezwyciężyć. Stanisław Kawula podkreślał, że w grupach marginalizowanych społecznie, które mają trudności lub w ogóle nie są w stanie planować swej przyszłości i żyją w permanentnej niepewności, „sensem ich pedagogicznego wsparcia i pomocniczości jest danie im nadziei i odrodzenia, poczucie sensu życia. Ludzie bowiem wykluczeni społecznie nie mają w sobie siły, którą jest zamiar podjęcia działań. Ich główną opcją życia jest jedynie przetrwanie. (...) rodzinom z obszaru podwyższonego ryzyka należy się przede wszystkim wsparcie psychiczne odnawiające ich

sens życia i przywracające nadzieję na przetrwanie trudnego etapu egzystencjalnego oraz pobudzające ich wewnętrzne siły wyjścia ze swoistej zapaści” (Kawula, 2003, p. 38). Spośród rodzajów wsparcia, jakie powinno być udzielane rodzinom z problemem niepełnosprawności, na plan pierwszy wysuwa się wsparcie emocjonalne oznaczające stworzenie poczucia bezpieczeństwa oraz wzbudzenie wiary i nadziei w możliwość przezwyciężenia kryzysu wynikającego z faktu niepełnosprawności i generowanych przez nią trudności. Ważne jest również wsparcie informacyjne (polegające na udzielaniu informacji czy też porad, które mogą być pomocne w rozwiązaniu problemu oraz sprzyjają lepszemu rozumieniu sytuacji) oraz wsparcie instrumentalne (przybierające formę instruktażu o sposobach postępowania w konkretnej sytuacji oraz sposobach podejmowania różnorodnych działań zaradczych). Szczególnie istotne wydaje się wsparcie rzeczowe (materialne), które jest świadczeniem pomocy rzeczowej i finansowej lub bezpośrednim działaniem na rzecz rodziny z osobą z niepełnosprawnością.

Odwołując się do dotychczasowego dorobku pedagogiki społecznej, warto podkreślić, że wsparcia może potrzebować niemal każda współczesna rodzina, w tym również rodzina z problemem niepełnosprawności. Ale też, pomimo czasem znacznych, a często i niekorzystnych zmian współczesnej rzeczywistości, możliwe jest zidentyfikowanie zasobów społecznych, które stanowią swoisty potencjał, jakim każda rodzina dysponuje w sytuacji konieczności radzenia sobie z sytuacją trudną. Rodzina bowiem zawsze funkcjonuje w kręgu „obiektywnie istniejących i dostępnych sieci społecznych, które poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych i przynależności pełnią funkcje pomocne wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji” (Sęk, Cieślak, 2004, p. 14). W przypadku rodziny z problemem niepełnosprawności owe sieci społeczne obejmują zarówno szersze systemy rodzinne, społeczności sąsiedzkie, grupy przyjaciół i znajomych (udzielające wsparcia nieformalnego), jak również różnorodne instytucje rządowe i pozarządowe, w tym resort pomocy społecznej czy organizacje i stowarzyszenia działające na rzecz wsparcia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin (wsparcie formalne, profesjonalne).

Rodzina z osobą z niepełnosprawnością ma prawo do uzyskania odpowiedniego szerokiego wsparcia, które być może w dobie postmodernizmu wymaga redefinicji i wypracowania nowych modeli jego realizacji. Tym bardziej że zmiany następujące we współczesnej rzeczywistości toczą się w coraz szybszym tempie, a ich wielość i siła mogą potęgować problemy i trudności oraz wskazują na ryzyko pogłębiania się zmienności tego świata, niepewności, złożoności i niejednoznaczności.

Data wpłynięcia: 2022-07-31;

Data uzyskania pozytywnych recenzji: 2022-11-07;

Data przesłania do druku: 2022-12-30.

References

- Barańska, E., (2016), *Kultura ponowoczesna w myśli Zygmunta Baumana*, Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Błasiak, A., (2019), 'Kultura pedagogiczna rodziców jako wewnątrzrodzinny determinant jakości procesu wychowania najmłodszego pokolenia', *Studia Paedagogica Ignatiana*, no 22 (2).
- Borowski, G., (2012), 'Sposoby wspierania osób niepełnosprawnych na przestrzeni dziejów – wybrane przykłady', *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, no IV (5).
- Brańpiel, J.,(2020), 'Ponowoczesne przemiany rodziny', In: J. Brańpiel and B. Górnicka, *Rodzina w kręgu ponowoczesnych przemian i wyzwań niepełnosprawności*, Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Dziewiecki, M., (2002), *Wychowanie w dobie ponowoczesności*, Kielce, Wydawnictwo Jedność.
- Chomczyńska-Miliszkievicz, M., (2002), *Rodzicielstwo między wiedzą a intuicją. Scenariusze zajęć*, Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Głąb, Z., (2022), 'Niezależne życie osób z niepełnosprawnością intelektualną w świecie VUCA – między Konwencją a praktyką', In: *Życie z niepełnosprawnością w świecie VUCA*, (ed.) Mikołajczyk-Lerman, G. and Sztobryn-Giercuszkiewicz, J., Łódź, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Gięłda, M., (2015), 'Pojęcie niepełnosprawności', In: *Prawno-administracyjne aspekty sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce*, (ed.) M. Gięłda and R. Raszewska-Skałeczka, Wrocław, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Górnicka, B.,(2020), 'Rodzina w kręgu wyzwań niepełnosprawności', In: J. Brańpiel and B. Górnicka (ed.), *Rodzina w kręgu ponowoczesnych przemian i wyzwań niepełnosprawności*, Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kawula S., (3003), 'Pedagogika społeczna w początkach XXI wieku – perspektywa koncepcji społeczeństwa ryzyka', *Chowanna*, nr 2.
- Kawula, S., Brańpiel, J. and Janke, A., (2005), *Pedagogika rodziny: obszary i panorama problematyki*, Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Mikołajczyk-Lerman, G. and Sztobryn-Giercuszkiewicz, J., (2022), 'Wprowadzenie. O świecie VUCA, pandemii i interseksjonalności z niepełnosprawnością', In: *Życie z niepełnosprawnością w świecie VUCA*, Mikołajczyk-Lerman, and G., Sztobryn-Giercuszkiewicz, J. (ed.), Łódź, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Nowińska, G., Nowiński, J., (2014), 'Niepełnosprawność w czasach starożytnych', *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie*, no 1.

- Ostrowska, A., (2015), 'Stosunek społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością na podstawie badań z lat 1993–2013. Jak postępuje proces integracji?', *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, no 13(3).
- Piątkowska, A., (2021), *Przywództwo w świecie VUCA. Jak być skutecznym liderem w niepewnym środowisku*, Gliwice, Wydawnictwo Onepress.
- Sęk H., Cieślak R., (2004), 'Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne', In: *Wsparcie społeczne. Stres i zdrowie*, Sęk, H. and Cieślak, R. (ed.), Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sękowski, A. E., (1994), *Psychospołeczne determinanty postaw wobec inwalidów*, Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie.
- Smyła, J., (2022), 'Rodzina w kalejdoskopie współczesnych przemian', *Wychowanie w Rodzinie*, vol. XXVI (1/2022).
- Żuraw, H., (2016), 'Ewolucja podejścia do niepełnosprawności w kulturze zachodu – perspektywa antropologii', *Pogranicze. Studia społeczne*, vol. XXVII.