



MONIKA CZERW*

AGNIESZKA MUCHACKA-CYMERMAN**

POCZUCIE WSPARCIA ODCZUWANEGO PRZEZ RODZINY WYCHOWUJĄCE DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

ABSTRAKT

Rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnościami napotykają wiele codziennych problemów. Są akceptowane przez społeczeństwo, a niekiedy są odrzucane lub traktowane obojętnie. W prezentowanych badaniach starano się rozpoznać, jak rodziny wychowujące dzieci z różnymi niepełnosprawnościami radzą sobie w codziennym życiu i jak postrzegają swoje problemy, oraz jak traktowane są ich dzieci przez innych ludzi. Wyniki badań wskazują, że poza wsparciem psychicznym i emocjonalnym dla badanych rodzin ważne jest wsparcie materialne, utrzymanie rodziny przy dodatkowych kosztach związanych z rehabilitacją, specjalistyczną opieką medyczną, zakupem leków i odpowiedniego sprzętu medycznego utrudnia bowiem ich codzienną egzystencję.

SŁOWA KLUCZOWE: dzieci, rodzina, niepełnosprawność, wsparcie

WPROWADZENIE

Wspieranie dla rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami polega z jednej strony na objęciu specjalistycznymi działaniami samego dziecka, a z drugiej strony na wsparciu całej rodziny. Obecnie osoby z niepełnosprawnościami mogą korzystać z wielu różnych form terapii i re-

* Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy im. Jana Długosza w Częstochowie, Wydział Nauk Społecznych, Katedra Badań nad Edukacją; ORCID <https://orcid.org/0000-0003-1892-6541>

** Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie, Wydział Nauk Społecznych, Instytut Psychologii; ORCID <https://orcid.org/0000-0002-1627-4036>

habilitacji pod opieką specjalistów. Natomiast potrzeby fizyczne, psychiczne i emocjonalne tych osób są przede wszystkim zaspokajane w środowisku rodzinnym. Niejednokrotnie wsparcia psychicznego i emocjonalnego oczekują/potrzebują wszyscy członkowie rodziny i w takich sytuacjach bardzo ważną rolę odegrać może asystent rodziny. Warto zaznaczyć, że zmiany wprowadzone przez rządowy program „Za życiem” zwiększyły katalog jego zadań. Dodatkowo podkreślić należy, że poszczególni członkowie rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, często izolowanymi społecznie, mogą doświadczać zespołu stresu pourazowego (Friedrich, 1981) czy nawet zaburzeń osobowości (Davarmanesh, 1996). Wsparcie zorientowane na emocje, jak wykazali w swoich badaniach Marcel W.M. Post i in. (1999), okazywane zwłaszcza ze strony członków rodziny pozostaje w pozytywnej korelacji z satysfakcją z życia u badanych po urazie rdzenia. Często jednak „[...] niepełnosprawność czy długotrwała choroba wciąż są traktowane przez otoczenie jako niekorzystny fakt społeczny. Zjawiska te u ludzi pełnosprawnych nadal potrafią wywoływać obawy, uczucie zakłopotania czy bezradność. Przyczynia się to do porzucania form pomocowych w wyniku obawy posądzenia o niefachowe działania czy też (niestety wciąż) z powodu uprzedzeń [...]” (Mrózek, 2019, s. 53) lub, jak pisze Monika Parchomiuk (2010), z powodu stygmatyzacji przeniesionej. Jak wykazały badania prowadzone przez Davida E. Graya (2002), „[...] dla większości rodziców dzieci autystycznych charakterystyczna jest stygmatyzacja odczuwana w postaci poczucia wstydu. W mniejszym zakresie wystąpiła stygmatyzacja postrzegana tutaj w postaci unikania, wrogich spojrzeń, niegrzecznych komentarzy [...]” (cyt. za: Parchomiuk, 2010, s. 58). Erving Goffman (2007, za: McRae, 1999, s. 55) stwierdził, że istnieje tendencja do rozszerzania stygmatu z osoby bezpośrednio nim dotkniętej na osoby blisko z nią powiązane. Kiedy jednostka jest powiązana w społecznej strukturze ze stygmatyzowaną osobą, otoczenie może ją traktować w ten sam sposób co osobę stygmatyzowaną. W przewyciężaniu sytuacji trudnej, w jakiej znalazła się rodzina z osobą niepełnosprawną, ważne jest przede wszystkim stwarzanie warunków do budowania pozytywnej samooceny niepełnosprawnego, rozwijanie umiejętności radzenia sobie oraz wsparcie w usamodzielnianiu się. Wsparcia takiego udziela wiele organizacji, pomoc niosą asystenci rodziny, pracownicy socjalni, wolontariusze, grupy samopomocowe i niekiedy osoby, które żyją w środowisku zamieszkania osoby niepełnosprawnej.

Pomoc rodzinie realizowana przez wskazanego asystenta rodziny powinna obejmować działania sprzyjające przewyciężaniu trudności w codziennym pielęgnowaniu oraz wychowaniu dziecka niepełnosprawnego, uzyskanie wsparcia psychologicznego czy pomocy prawnej oraz pomoc w dostępie do rehabilitacji społeczno-zawodowej i opieki zdrowotnej (Krasiejko i in., 2017, s. 6–7).

Pojawienie się w domu osoby z niepełnosprawnością zwykle wiąże się z koniecznością rezygnacji z pracy zawodowej przez jednego z członków rodziny, ponieważ utrzymanie rodziny przy dodatkowych kosztach związanych z rehabilitacją, specjalistyczną opieką medyczną, zakupem leków i odpowiedniego sprzętu medycznego utrudnia codzienną egzystencję. Pensja i otrzymywane zasiłki są nieproporcjonalne do wydatków. Często rodziny te oczekują dodatkowego wsparcia w celu zorganizowania opieki dla dziecka, które nie może pozostawać bez nadzoru i pomocy (Balcerzak-Paradowska, 2002, s. 225–237). I tu również znaczącą rolę odegrać może asystent rodziny, motywując do podnoszenia kwalifikacji zawodowych czy poszukiwania innej czy nowej pracy zawodowej. Jest to szczególnie trudna dla rodziców decyzja ze względu na konieczność pogodzenia obowiązków pracowniczych ze szczególną, wymagającą i niełatwą sytuacją osobistą. Być może rodzice dziecka z niepełnosprawnością zachęceni właściwie przez asystenta rodziny i z jego pomocą wnioskować będą o zastosowanie nowych form elastycznego świadczenia pracy, co możliwe jest dzięki ustawie z 10 maja 2018 r. o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. 2018 poz. 1076). Taka nowelizacja przepisów umożliwi realizację kompleksowego wsparcia w ramach wspomnianego już programu „Za życiem”.

Ważną formą pomocy jest wsparcie materialne, takie jak pieniądze, odzież, sprzęt ortopedyczny, aparatura konieczna do ćwiczeń i inne środki, warsztaty terapii zajęciowej, a w przypadku dzieci i młodzieży niepełnosprawnej – także wsparcie polegające na pomocy w nauce.

Stosunek do osób z niepełnosprawnościami, do ich problemów, a także do sukcesów bywa różny. Uwarunkowany jest wieloma czynnikami. Najczęściej wpływ na niego mają wartości wpojone w dzieciństwie, przekaz medialny czy postawy prezentowane przez osoby publiczne. Rodziny posiadające dzieci z niepełnosprawnościami są różnie postrzegane w poszczególnych środowiskach. Inny stosunek do takiej rodziny można zaobserwować

w środowiskach wiejskich, gdzie niepełnosprawność częściej bywa traktowana jako problem wstydlivy, a inny w środowiskach dużych miast, inny w społeczności biednej, względem lepiej sytuowanej zwykle bardziej świadomej istniejących problemów. Rodzina z niepełnosprawnym dzieckiem może być akceptowana, zostać odrzucona lub być traktowana obojętnie. Odnosi się to nie tylko do ludzi obcych czy sąsiadów, lecz także do samej rodziny i jej dalszych członków (Twardowski, 1999, s. 39–41). Dlatego postanowiono zbadać, jak rodziny niepełnosprawnych dzieci radzą sobie w codziennym życiu i jak postrzegają swoje problemy.

ZAŁOŻENIA METODOLOGICZNE

Celem przeprowadzonych badań było poznanie, jak rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnościami odczuwają wsparcie społeczne. W celu pozyskania materiału badawczego zastosowano skategoryzowany wywiad kwestionariuszowy skierowany do rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Zawierał on 20 pytań dotyczących informacji o strukturze rodziny, ocenie własnej sytuacji finansowej, informacji o niepełnosprawnym dziecku, funkcjonowaniu w placówkach oświatowych, postrzeganiu przez rodziców traktowania ich dzieci przez innych ludzi, formach otrzymywanego wsparcia, problemach w codziennym funkcjonowaniu rodziny i obawach o przyszłość.

Badania te zrealizowano w listopadzie 2019 r. wśród 60 rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami. Dzieci badanych rodziców mieściły się w przedziale wieku od 7.–14. r.ż. i w większości przypadków uczęszczały do szkoły podstawowej, w tym 11 do szkoły specjalnej (ośmioro dzieci korzystało z możliwości nauczania indywidualnego). Wszystkie rodziny pochodziły z dużych miast (Katowice, Sosnowiec, Dąbrowa Górnicza, Bytom, Kraków, Nowy Sącz, Tarnów). Wśród badanych było 45 rodzin pełnych i 15 niepełnych, w których jedynie matka wychowywała niepełnosprawne dziecko. W badanych rodzinach stwierdzono 21 dzieci z autyzmem, 11 z zespołem Downa, 16 z obniżoną sprawnością ruchową oraz 12 dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD). Swoje status ekonomiczny jako dobry określiło 14 rodzin, jako wystarczający 26 rodzin oraz jako niski 20 rodzin.

WYNIKI BADAŃ

Uczestników badań zapytano m.in. o problemy, jakich doświadczają w codziennym funkcjonowaniu ich rodziny. Zadane pytanie umożliwiło wybór maksymalnie trzech odpowiedzi. Jak wynika z danych zawartych w tabeli 1, ankietowani za największy problem w poruszonym aspekcie uznali zbyt duże obciążenie finansowe związane z wydatkami na opiekę, terapię, lekarstwa, rehabilitację czy sprzęt do rehabilitacji. Do tych wydatków należy doliczyć bieżące koszty utrzymania rodziny. Odpowiedź taką wskazała nieco ponad połowa badanych (32 ankietowanych). Zaznaczmy, że oferowane przez państwo wsparcie finansowe w nieznaczny sposób zabezpiecza warunki bytowe rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem. Drugą z kolei najczęściej wybraną kategorią okazał się dostęp do opieki medycznej, gdzie odpowiedzi takiej udzieliło 29 ankietowanych rodziców. W dalszej kolejności wybierane odpowiedzi odnosiły się do: barier architektonicznych (26 ankietowanych), podejmowania/niepodejmowania (postawa chroniąca rodziców, nieradzenie sobie przez dzieci) obowiązków domowych przez dzieci oraz trudności w dostępie do pomocy społecznej (kolejno po 19 respondentów). Aspekt problemów związanych z wymienionymi powyżej barierami architektonicznymi w sporym zakresie zostałyby ograniczony poprzez działania zwiększające dostęp do e-usług. I nie chodzi tu o dostęp do Internetu w ogóle, ale o dostęp do łącza, które umożliwi sprawne korzystanie z zasobów internetowych, tj. e-learningu czy e-urzędu. Niejednokrotnie zakup właściwego sprzętu czy brak prostych, czytelnych przewodników instruujących może być również dla rodziny istotną barierą w korzystaniu z e-zasobów.

Kolejnym dla 12 respondentów problemem była konieczność rezygnacji z pracy, która stanowi nie tylko źródło dochodów, lecz także zaspokaja potrzeby niematerialne jednostki. W szczególnie trudnej sytuacji w odnalezieniu się na rynku pracy są kobiety – matki dzieci z niepełnosprawnością. Warto tutaj dodać, że spośród wszystkich ankietowanych jedna czwarta to matki samotnie wychowujące swe dziecko/dzieci. Istotnym z tej perspektywy rozwiązaniem jest wdrażanie rządowych rozwiązań wspierających tzw. elastyczne formy zatrudniania czy stworzenie sprzyjających warunków dla prowadzenia własnej działalności gospodarczej. Z pewnością asystent rodziny mógłby stanowić wydatne wsparcie w tym zakresie. Najmniej badanych natomiast wskazało na postawę społeczeństwa, utrudniającą funkcjonowanie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością.

TABELA 1. Problemy w codziennym funkcjonowaniu rodziny

Odpowiedzi	<i>N</i>
Obciążenie finansowe (wydatki na opiekę, lekarstwa, rehabilitację)	32
Trudności w dostępie do opieki medycznej	29
Bariery architektoniczne	26
Trudności w dostępie do pomocy społecznej	19
Podejmowanie/niepodjęcie obowiązków domowych przez dzieci	19
Rezygnacja z pracy	12
Postawa społeczeństwa	9

* możliwość wyboru kilku odpowiedzi

Źródło: badania własne.

W przeprowadzonym wywiadzie zapytano również rodziców o pozytywne i negatywne aspekty dotyczące funkcjonowania ich dzieci w placówkach oświatowych. Zgromadzone dane zamieszczono w tabeli 2.

TABELA 2. Funkcjonowanie dzieci w placówkach oświatowych w percepcji rodziców

Aspekty pozytywne		Aspekty negatywne	
Odpowiedzi	<i>N</i>	Odpowiedzi	<i>N</i>
Możliwość korzystania z zajęć usprawniających	21	Ograniczona pomoc nauczyciela wspomagającego	8
Pozytywne relacje z nauczycielami	9	Niesprzyjające środowisko szkolne (bariery architektoniczne)	6
Możliwość nauki języka angielskiego	6	Negatywny stosunek nauczycieli do dziecka	3

* możliwość wyboru kilku odpowiedzi

Źródło: badania własne.

Ponad połowa badanych (36 rodziców) wskazała na korzyści płynące z uczęszczania ich dziecka do placówki. Wśród wymienianych zalet najczęściej odnoszono się do możliwości korzystania z zajęć usprawniających funkcjonowanie ich dziecka, w tym: gimnastyki korekcyjnej, zajęć logopedycznych, terapii pedagogicznej, zajęć wyrównawczych czy dogoterapii. Należy podkreślić, że każde działanie będące dodatkową stymulacją rozwoju psychofizycznego

dziecka z niepełnosprawnością jest istotne, ponieważ sprzyja ogólnej poprawie jego aktualnego i przyszłego funkcjonowania. Dla niektórych rodziców ponadto istotna była możliwość nauki języka angielskiego oraz pozytywne relacje z nauczycielami. Stosunkowo dużo, gdyż prawie 1/3 ankietowanych rodziców, funkcjonowanie ich dziecka w placówce postrzegało negatywnie. Rodzice udzielający takiej odpowiedzi wskazywali przede wszystkim na niesprzyjające środowisko szkolne, np. nieprzystosowane toalety, umywalki, meble, sale zajęciowe czy ograniczoną możliwość korzystania z pomocy nauczyciela wspomagającego bądź negatywny stosunek nauczycieli do ich dziecka.

Siedmioro z biorących udział w badaniu rodziców nie udzieliło odpowiedzi na zadane pytanie. W tych przypadkach dzieci ankietowanych korzystały z możliwości nauczania indywidualnego (jedno dziecko z zespołem Downa i siedmioro z mózgowym porażeniem dziecięcym).

Ankietowanych zapytano o stosunek osób z najbliższego otoczenia społecznego do ich dziecka. W pytaniu wyróżniono: a) stosunek nauczycieli do ich dziecka; b) stosunek rówieśników do ich dziecka oraz c) traktowanie ich dziecka przez pozostałe osoby, np. sąsiadów, inne dzieci. Dane zaprezentowano w tabeli 3.

TABELA 3. Stosunek/traktowanie dzieci przez otoczenie społeczne w percepcji rodziców

Stosunek nauczycieli do dziecka		Stosunek rówieśników do dziecka		Stosunek pozostałych osób do dziecka	
Odpowiedzi	N	Odpowiedzi	N	Odpowiedzi	N
Brak indywidualnego podejścia do dziecka	24	Pozytywny stosunek kolegów/koleżanek	39	Obojętność	47
Pozytywny stosunek do dziecka (pomoc, zaangażowanie)	19	Obojętność	10	Pozytywny stosunek otoczenia	10
Brak zrozumienia	10	Brak odpowiedzi (indywidualny tok nauczania)	8	Negatywny stosunek	3
Niechęć, niecierpliwość, obojętność	7	Przemoc psychiczna (wysmiewanie, dokuczanie)	3	–	–

Źródło: badania własne.

Niestety, większość badanych (41 rodziców) wskazała, że stosunek nauczycieli nie spełnia ich oczekiwań z powodu braku indywidualnego podejścia do ich dziecka czy braku zrozumienia ze strony nauczycieli. Ponadto, co niepokojące, badani rodzice wskazywali na niechęć, brak cierpliwości czy obojętność otoczenia społecznego wobec ich dziecka. Na pozytywny stosunek nauczycieli do dziecka wskazała jedna trzecia badanych.

W poczuciu badanych rodziców w aspekcie stosunku do ich dzieci lepiej od nauczycieli wypadli rówieśnicy. Rodzice zapytani o przyjęcie ich niepełnosprawnego dziecka w gronie rówieśników w szkole w 39 przypadkach (co stanowi 65% badanych) stwierdzili, że ich dziecko jest dobrze przyjmowane przez kolegów i koleżanki. Tylko 16 badanych rodziców uważa, że dziecko zostało źle przyjęte w gronie rówieśniczym z powodu obojętności innych dzieci i unikania ich dziecka. Natomiast troje rodziców wskazało na negatywny stosunek rówieśników polegający na przemocach psychicznych wobec ich dziecka przejawiającą się wyśmiewaniem i dokuczaniem.

Rodzice biorący udział w badaniu w większości wypowiadali się, że osoby inne z ich najbliższego otoczenia reprezentują postawę obojętności wobec ich dziecka. Takie poczucie ma aż 47 badanych rodziców, a troje rodziców wskazało na negatywny stosunek innych osób do ich dziecka. Pozytywny stosunek do swojego niepełnosprawnego dziecka odczuwa tylko 10 rodziców.

Ankietowanych zapytano również o formy otrzymywanego wsparcia. Respondenci udzielali odpowiedzi na zadane pytanie adekwatnie do rodzaju niepełnosprawności (autyzm, zespół Downa, niepełnosprawność ruchowa, MPD). Zebrane dane zamieszczono w tabeli 4.

Niezależnie od rodzaju niepełnosprawności najczęściej otrzymywanymi formami wsparcia jest dla badanych wsparcie otrzymywane od innych osób oraz możliwość korzystania z usług rehabilitacyjnych.

Wśród rodziców dzieci z autyzmem wskazywane odpowiedzi najczęściej (w 17 przypadkach) odnosiły się do możliwości korzystania z różnych form terapii, gdzie wśród nich wymieniano: terapię sensoryczną, metodę Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne, metodę Dobrego Startu, terapię behawioralną. Dodatkowo czworo z nich wskazało na możliwość wyjazdu z dzieckiem na turnus rehabilitacyjny, a sześcioro ankietowanych podało informację o pomocy/wsparciu, jakie otrzymuje w Internecie, uczestnicząc online w grupie wsparcia. Niemal każdy ro-

dzic dziecka z autyzmem (19 ankietowanych) wskazał na wsparcie otrzymywane od innych osób, w tym: pomoc w opiece, dowożenie dziecka w określone miejsce itd. Dwoje respondentów wskazało na usługi transportowe.

TABELA 4. Formy otrzymywanego wsparcia

Rodzaje niepełnosprawności	Wsparcie	N
Autyzm	Wsparcie otrzymywane od innych osób	19
	Możliwość korzystania z różnych form terapii	17
	Wsparcie otrzymywane w Internecie (grupy wsparcia online, fora)	6
	Możliwość wyjazdu na turnus rehabilitacyjny	4
	Korzystanie z usług transportowych	2
Zespół Downa	Wsparcie otrzymywane od innych osób	9
	Korzystanie z usług transportowych	11
	Możliwość korzystania z różnych form terapii	7
	Możliwość wyjazdu na turnus rehabilitacyjny	2
	Wsparcie otrzymywane w Internecie (grupy wsparcia online, fora)	10
Obniżona sprawność ruchowa	Możliwość korzystania z usług rehabilitacyjnych (NFZ)	14
	Wsparcie finansowe na rehabilitację, leczenie	13
	Korzystanie z usług transportowych	8
	Pomoc w organizowaniu czasu wolnego i wypoczynku	4
	Wsparcie otrzymywane online (grupy wsparcia)	3
MPD	Możliwość korzystania z usług rehabilitacyjnych (NFZ)	11
	Możliwość korzystania z różnych form terapii	10
	Korzystanie z usług transportowych	10
	Możliwość wyjazdu na turnus rehabilitacyjny	8
	Wsparcie otrzymywane od innych osób	7
	Wsparcie otrzymywane online (grupy wsparcia, fora)	3

* możliwość wyboru kilku odpowiedzi

Źródło: badania własne.

Z kolei rodzice dzieci z zespołem Downa, podobnie jak rodzice dzieci autystycznych, wskazywali w większości na możliwość korzystania z różnych form terapii (9 ankietowanych), a w tym m.in.: terapię neurologiczną, hipoterapię, zajęcia logopedyczne. Na możliwość skorzystania z uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym wskazało siedmioro rodziców. Dziesięcioro rodziców korzysta z możliwości dowożenia dziecka do szkoły (jedno dziecko ma indywidualny tok nauczania). Tylko dwoje rodziców korzysta z pomocy grupy wsparcia w ogóle, w tym drogą online. Jedenaścioro ankietowanych wskazało na pomoc otrzymywaną od innych osób.

Rodzice dzieci z obniżoną sprawnością ruchową wskazało w 14 przypadkach na możliwość korzystania z usług rehabilitacyjnych realizowanych przy placówkach służby zdrowia (NFZ). W dalszej kolejności na wsparcie finansowe z przeznaczeniem na częściowe pokrycie kosztów leczenia i rehabilitacji (13 ankietowanych), a następnie na korzystanie z usług transportowych (8). Ponadto czterech respondentów wskazało na pomoc w organizowaniu czasu wolnego i wypoczynku. Tylko troje ankietowanych korzysta z pomocy grup wsparcia oferowanego drogą online.

Na możliwość korzystania z usług rehabilitacyjnych wchodzących w zakres dofinansowania NFZ wskazali niemal wszyscy rodzice (11) dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD). Niemal taka sama liczba ankietowanych (10 rodziców) korzysta z różnych form terapii adekwatnych do potrzeb niepełnosprawności ich dziecka, np. hipoterapia, NDT Bobath, metoda Vojty czy SI (integracja sensoryczna). Następnie kolejno wskazywano na: korzystanie z usług transportowych (10), możliwość wyjazdu na turnus rehabilitacyjny (8), wsparcie otrzymywane od innych osób (7) oraz pomoc otrzymywana drogą online (3).

Kolejny problem w tych badaniach odnosił się do oczekiwań rodziców względem pomocy oferowanej przez instytucje państwowe (dane zamieszczono w tabeli 5).

W tym przypadku większość udzielanych odpowiedzi odnosiła się do zwiększenia zakresu pomocy materialnej. Wskazało na to 35 ankietowanych. Na potrzebę wsparcia, opieki psychologicznej wskazało 12 rodziców, a 11 rodziców oczekuje pomocy socjalnej. Innych form pomocy, np. prawnej, oczekuje czworo badanych. Na potrzebę zwiększenia dostępności do usług rehabilitacyjnych finansowanych przez NFZ uwagę zwróciło 12 respondentów. Respektowania prawa budowlanego oczekuje

20 badanych rodziców. Warto zaznaczyć, że pomimo iż obowiązek dostosowywania obiektów użyteczności publicznej do potrzeb osób niepełnosprawnych wprowadzono w pierwszej połowie lat 90., a kary za ich nieprzestrzeganie w grudniu 1999 r. (Ustawa z dnia 7 lipca 1994 r. – Prawo budowlane), przepisy te nadal nie są w wielu przypadkach respektowane. Wśród barier architektonicznych uniemożliwiających załatwienie wielu formalnych spraw badani wskazali: wysokie krawężniki, brak podjazdów, brak parkingów, schody, brak wind oraz niedostosowane środki komunikacyjne.

TABELA 5. Oczekiwania badanych względem oferowanej pomocy

Odpowiedzi	N
Zwiększenie zakresu pomocy materialnej	35
Respektowanie prawa budowlanego	20
Wsparcie i opieka psychologiczna	12
Zwiększenie dostępności do usług rehabilitacyjnych finansowanych przez NFZ	12
Zwiększenie pomocy społecznej	11
Poprawa dostępności do innych form pomocy np. pomoc prawna	4

* możliwość wyboru kilku odpowiedzi

Źródło: badania własne.

PODSUMOWANIE

Wyniki przeprowadzonych badań wskazują, że dla rodzin posiadających dzieci z niepełnosprawnościami potrzebne jest systemowe wsparcie państwa: finansowe, w zakresie usług medycznych lub rzeczowe w postaci odpowiedniego sprzętu rehabilitacyjnego. Poza wsparciem psychicznym i emocjonalnym dla badanych rodzin problemy egzystencjalne są najważniejsze. Być może należałoby im zapewnić pomoc polegającą na bezpośrednim kontakcie z asystentem rodziny, którego wsparcie dotyczyłoby nie tylko rozwiązywania problemów psychologicznych, lecz także socjalnych, np. udzielanie informacji w zakresie pozyskiwania wiedzy o formach i podmiotach służących taką pomocą. Należy zwrócić uwagę, że podejmowane w wyniku protestów w ostatnich latach przez rząd RP działania mające na celu poprawę bytu rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością nie zaspokajają

spektrum istniejących potrzeb. Zaledwie od niedawna, bo od 1 stycznia 2017 r., czyli z dniem wejścia w życie ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. 2019 poz. 473), a zwłaszcza programu pod tą samą nazwą, rodzinom z dziećmi poważnie chorymi mogą również pomagać asystenci rodziny. Zgodnie z tą ustawą asystent może pełnić funkcję koordynatora kompleksowego wsparcia (poradnictwa) dla kobiet w ciąży i ich rodzin, ze szczególnym uwzględnieniem kobiet w ciąży powikłanej, kobiet w sytuacji niepowodzeń położniczych oraz wsparcia rodzin dzieci, u których zdiagnozowano „ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, która powstała w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu”. Ponadto do działań asystenta należy współpraca z innymi służbami z różnych systemów, w tym z podmiotami udzielającymi świadczeń zdrowotnych, pracującymi na rzecz kobiety w ciąży i jej rodziny (Krasiejko i in., 2017). Z doświadczeń praktycznych wynika, że niewiele rodzin z takiej pomocy korzysta. Jest to związane z tym, że na terenie gminy jest zbyt mało zatrudnionych asystentów rodziny i koncentrują się oni na wsparciu rodzin zagrożonych odebraniem dzieci do pieczy zastępczej i nie promują swych działań w środowisku rodzin dzieci poważnie chorych lub w instytucjach ochrony zdrowia w tym zakresie.

Jak pokazały zaprezentowane badania, rodziny z niepełnosprawnymi dziećmi mają poczucie marginalizacji ich problemów. W poczuciu badanych rodziców w kwestii stosunku do ich dzieci lepiej od nauczycieli wypadli rówieśnicy. Większość badanych rodziców wskazała, jako niezadowolający, stosunek nauczycieli do ich dzieci przejawiający się brakiem indywidualnego podejścia, zrozumienia czy nawet niechęcią, brakiem cierpliwości i obojętnością. Nasuwa się wniosek, aby w programie kształcenia nauczycieli znalazły się treści wyposażające w wiedzę, umiejętności i kompetencje niezbędne w pracy z dziećmi z niepełnosprawnościami i ich rodzinami.

W codziennym funkcjonowaniu dzieci z niepełnosprawnościami bardzo ważne jest zrozumienie, przełamywanie barier pojawiających się zarówno u rówieśników, jak i innych osób z otoczenia społecznego z powodu niedostatecznego poziomu wiedzy na ten temat, bądź wynikające z lęku przed nieznanym. Toteż w społecznej edukacji należy kłaść nacisk na wzrost świadomości ludzi w tym zakresie.

BIBLIOGRAFIA

- Balcerzak-Paradowska, B. (2002). *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce. Raport Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych*. Warszawa: IPiSS.
- Davarmanesh, A. (1996). *Mental effects of child disability on family*. Tehran: Behzisti Publication.
- Friedrich, W.N., Friedrich, W.L. (1981). Psychosocial assets of parent of handicapped and non-handicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 85(5), 530–551.
- Goffman, E. (2007). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Tłum. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir. Gdańsk: GWP.
- Gray, D.E. (2002). Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed: felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness*, 24(6), 734–749.
- Krasiejko, I. i in. (2017). *Asystentura rodziny – rekomendacje metodyczne i organizacyjne w zakresie realizacji ustawy „za życiem”*. Maszynopis. Pobrane z: www.osar.com.pl, dostęp: 10.04.2020.
- McRae, H. (1999). Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease. *Sociology of Health and Illness*, 21(1), 54–70.
- Mrózek, Ś. (2019). Typy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością zapisane w strategiach rozwoju gmin i w strategiach rozwiązywania problemów społecznych – analiza problematyki w dobie inkluzji. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 34, 52–69.
- Parchomiuk, M. (2010). Stygmatyzacja przeniesiona – analiza zjawiska w odniesieniu do rodzin osób niepełnosprawnych i chorych. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, 23, 55–69.
- Post, M., Ros, W., Schrijvers, A. (1999). Impact of social support on health status and life satisfaction in people with a spinal cord injury. *Psychological Health*, 14(4), 679–695.
- Twardowski, A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 39–41). Warszawa: WSiP.
- Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, Dz.U. 2019 poz. 473.
- Ustawa z 10 maja 2018 r. o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw Dz.U. 2018 poz. 1076.

A SENSE OF SUPPORT FELT BY FAMILIES RAISING CHILDREN WITH DISABILITIES

ABSTRACT

Families raising children with disabilities face many everyday problems. They are or accepted, or sometimes rejected by the society or the society is indifferent to them. The presented research attempts to identify how families raising

children with various disabilities cope in everyday life and how they perceive their problems and how their children are treated by other people. Research results indicate that apart from psychological and emotional support for the surveyed families, material support is important because maintaining the family at additional costs related to rehabilitation, specialist medical care, buying medicines and appropriate medical equipment hinders their daily existence.

KEYWORDS: children, family, disabilities, support