

JOANNA SZYMANOWSKA  
WYDZIAŁ PEDAGOGIKI I PSYCHOLOGII  
UNIwersytet w Białymstoku  
E-MAIL: SZYMASIA@OP.PL

## SENIORZY W SIECI WSPARCIA SPOŁECZNEGO DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO I JEGO RODZINY

### Wsparcie społeczne – wprowadzenie do problematyki

W nurcie myślenia o wspomagananiu najczęściej porusza się kwestie dotyczące odpowiedzialności obydwu stron w rozwiązywaniu różnych problemów życiowych i dokonywaniu konkretnych zmian w sytuacji osoby wspomaganej. W aktualnym postrzeganiu procesu wspomagania od dwóch stron oczekuje się mobilizacji, podtrzymania, oddania, empatycznego zrozumienia, motywacji altruistycznej, podejmowania czynności umożliwiających satysfakcję z przebiegu interakcji i zachowania poczucia własnej wartości, ale przede wszystkim wpływu biorcy pomocy na przebieg działań. Aby oferowane wsparcie społeczne było trafne, skuteczne i etyczne, zdaniem H. Sęk [1991] powinno się zwracać uwagę na reakcje podtrzymujące i rozumiejące oraz zachowanie adekwatności wobec konkretnych potrzeb adresatów. Dawcy pomocy winni przy tym odznaczać się potencjałem empatycznym, zdolnością spostrzegania społecznego oraz autentyczną uwewnętrzną motywacją do działania na rzecz innych ludzi, grup, społeczności. Ważne jest, aby udzielana pomoc spełniała oczekiwania zarówno jednostek, jak też całych rodzin oraz przyczyniała się do zwiększania ich kompetencji w wypełnianiu podstawowych funkcji. Celem pomocy w tym znaczeniu staje się uruchamianie zdolności regeneracyjnych rodziny, jej możliwości i zasobów. W sytuacji niepełnosprawności czy choroby dziecka odtworzenie powyższych potencjałów rodzinnych staje się niezbędnym elementem w radzeniu z sytuacją kryzysową [Kawula, 2004].

Zróznicowania w zakresie definiowania wsparcia społecznego prowadzą do wyodrębnienia wsparcia strukturalnego i funkcjonalnego, otrzymywanego i spostrzeganego oraz ich typów [Sarason, 1980: 73-92]. Wsparcie społeczne strukturalne ujmowane jest jako „obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, wyróżniające się od innych tym, że poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności, pełnią funkcję pomocną” [Sęk, Cieślak, 2004:14]. Istota wsparcia zawiera się wobec powyższego przede wszystkim w funkcjach, jakie pełnią one wobec osób potrzebujących. Ujęcie funkcjonalne wsparcia społecznego, preferowane przez zdecydowaną większość autorów omawianego zjawiska, zostało szczegółowo usystematyzowane przez H. Sęk, która określiła je jako „rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej” [Sęk, 1991:18]. Dokonując analizy zasobów rodzinnych i społecznych w sytuacji niepełnosprawności dziecka zdaje się być trafna strukturalna definicja wsparcia społecznego, umożliwiająca rozumienie go w aspekcie interakcji zachodzącej pomiędzy członkami rodziny, krewnymi, dziadkami stanowiącymi naturalny pierwotny system wsparcia w okolicznościach występowania określonych trudności. Podstawą rozpoczęcia procesu wspomaganiania jest przede wszystkim rozpoznanie pierwotnych i wtórnych źródeł wsparcia, tj. tkwiących w środowisku potencjałów, sił, kręgów i sieci społecznych [Kawula, 2001: 128-129]. Systemy pierwotne interpretuje się jako układy społeczne, które działają dzięki więziom emocjonalnym i sąsiedzkim, i dzięki nim są motywowane do konkretnych świadczeń. Stanowią je m.in. rodzina, znajomi, osoby z podobnymi problemami, bądź sąsiedzi. Systemy wtórne natomiast to grupy społeczne podejmujące realizację celów związanych ze wzajemnym wsparciem i pomocą, m.in. grupy samopomocy, wyznaniowe, charytatywne, fundacje i stowarzyszenia [Kawczyńska-Butrym, 1998].

Źródłem siły całej rodziny w sytuacji deficytu zdrowia dziecka są umiejętnie używane i odnawiane zasoby rodzinne. Z jednej strony system rodzinny, wskutek swojej dysfunkcyjności, może przyczyniać się do pogłębienia choroby, z drugiej zaś – do wzmacniania odporności dziecka i zaradności członków rodziny w jego leczeniu bądź rehabilitacji. Zasoby rodzinne obejmują właściwości indywidualne rodziców wyniesione z rodzin pochodzenia, ich postrzegania świata, zdarzeń, style przywiązania, wzorce zachowań, ale też wypracowane formy komunikowania się, rozwiązywania konfliktów, stosowane metody wychowawcze, wzory spędzania czasu wolnego, sposoby zaspokajania potrzeb oraz umożliwiania członkom

rodziny wszechstronnego rozwoju. Nie bez znaczenia są również obiektywne i subiektywne czynniki zaliczane do indywidualnych zasobów bądź ograniczeń dziecka, m.in. rodzaj niepełnosprawności, stan choroby, potencjał intelektualny, stany psychiczne, umiejętność refleksji i oceny dotychczasowych osiągnięć i porażek.

Wspomaganie rodziny z dzieckiem chorym i niepełnosprawnym opiera się w szczególności na przezwyciężaniu trudności zagrażających jej poprawnemu funkcjonowaniu materialnemu, kulturalnemu, ale przede wszystkim wychowawczemu, emocjonalnemu. Znamienną typologię rodzajów i form społecznego wspomagania rodziny dziecka niepełnosprawnego proponuje A. Maciarz zakładając, że całokształt różnorodnych czynności podejmowanych w jego ramach można sprowadzić do czterech płaszczyzn, mianowicie psychoemocjonalnej, opiekuńczo-wychowawczej, socjalno-usługowej oraz rehabilitacyjnej [Maciarz, 1993]. Najważniejsze spośród wymienionych zdaje się być wspomaganie o charakterze psychoemocjonalnym stanowiące wzmocnienie psychiczne uznawane za meritum wszystkich czynności pomocowych. Celem działań psychoterapeutycznych jest przede wszystkim usuwanie istniejących w rodzinie napięć i destrukcyjnych sytuacji wywołanych niesprawnością dziecka, łagodzenie ujemnych stanów emocjonalnych rodziców, przekształcanie ich niewłaściwego stosunku ujawnianego wobec dziecka i przebiegu procesu jego usprawniania. Wsparcie psychoemocjonalne rodziny może być realizowane przez wszystkie osoby, z którymi ma ona bliski kontakt, w tym specjalistów: psychologów, pedagogów, psychoterapeutów, reprezentantów służby zdrowia. Wspomaganie opiekuńczo-wychowawcze, rehabilitacyjne oraz socjalno-usługowe obejmuje zarówno oddziaływanie pedagogizujące rodziców sprzyjające zwiększaniu ich dojrzałości emocjonalnej i przygotowaniu do rodzicielstwa, ale także udzielanie realnej pomocy w opiece nad dzieckiem przez osoby z najbliższego kręgu rodziny i wielorakie instytucje powołane do tego celu m.in. przedszkola, świetlice terapeutyczne, ośrodki rehabilitacyjno – wychowawcze, instytucje pomocy społecznej.

### **Relacje wzajemności w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym**

W rozważaniach na temat procesu wspomagania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym najczęściej przyjmuje się definicję wsparcia społecznego autorstwa H. Sęk [1991] umożliwiającą rozpatrywanie go w aspekcie interakcji między rodzinami stanowiącymi naturalny system wspomagania

dziecka a instytucjami rządowymi i samorządowymi ujmowanymi jako systemy wsparcia instytucjonalnego, wtórnego bądź środowiskowego. Proponowane przez autorkę ujęcie stanowi także istotną płaszczyznę do analizy zakresu wsparcia niepochozącego od sformalizowanych służb społecznych oraz ustalenia zgodności między wsparciem oczekiwanym a uzyskiwanym. W badaniu sieci wsparcia nieformalnego właściwym odniesieniem dyskursywnym może być ponadto: teoria wymiany, teoria indywidualnego wyboru oraz model eskorty. Są one znamienne w interpretacji funkcjonowania rodzinnych sieci wsparcia osób niesamodzielnych [Szukalski, 2008].

W myśl założeń teorii wymiany, szczególną uwagę należy skupiać na możliwości wzajemności (m.in. uogólnionej, zrównoważonej, negatywnej), która z jednej strony łączy się z zaufaniem w relacjach i bezinteresowną troską o drugiego człowieka, z drugiej zaś obarczona jest wyraźnym interesem egoistycznym w kontaktach społecznych [por. Thomése, Tilbury, Groenou, Knipscheer, 2005; Sahlins, 1992; Guzy-Steinke, 2013]. Egzemplifikacją działań rodziców i seniorów w tym obszarze może być włączanie się w tworzenie grup samopomocy i ruchów społecznych, które są symptomatycznym źródłem wsparcia spostrzeganego, i w ramach których odbywa się ciągle okazywanie rewanżu oraz wymiana uzyskanych korzyści. W przypadku odwoływania się do indywidualnych wyborów jednostki, wielkość sieci i zaangażowania w nią jest następstwem przyjętej strategii działania, sama natomiast sieć społecznego wsparcia staje się instrumentem ułatwiającym jednostce osiągnięcie założonych celów. Uczestnictwo w niej wynika zatem z przesłanek racjonalnych lub emocjonalnych. W pierwszym wymiarze sieć stanowi dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, podobnie jak w przypadku opisanej powyżej teorii wymiany, jedynie jedno z wielu potencjalnych zasobów. Różnica polega głównie na występowaniu innej jakości relacji z poszczególnymi uczestnikami sieci, opartej na bliskości i syntonicznym oddziaływaniu. W drugim przypadku interakcje rodziców motywowane są przez dążenia dwojakie, mianowicie poszukiwanie informacji i kierowanie emocjami. Kierunek poszukiwań wsparcia łączy się nieodzownie z ich stanami emocjonalnymi, które charakteryzuje zmienność i zróżnicowanie wynikające z czasowego trwania poszczególnych faz kryzysu, którego doświadczają. Wymienia się wśród nich: okres szoku (krytyczny), okres kryzysu emocjonalnego (rozpaczy i depresji), a także okresy pozornego i konstruktywnego przystosowania się do nowej sytuacji [Twardowski, 1999: 21-27]. Skala negatywnych emocji przeżywanych przez rodziców może być różna, zależy bowiem, jak stwierdza K. Błeszyńska, od wielorakich czynników: czasu, jaki

zajmuje rodzicom odkrywanie niepełnosprawności własnego dziecka, sposobów przekazania diagnozy, poziomu tolerancji społeczeństwa oraz wcześniejszych postaw rodziców wobec niepełnosprawności, dostępności do różnych form pomocy, odporności na stres, umiejętności adaptacji do nowych warunków życia oraz zdolności radzenia sobie z własnymi przeżyciami [Lachewicz, 2006]. Inny, na każdym z wymienionych etapów przystosowywania się do sytuacji trudnej, jest stopień oczekiwania i poszukiwania przez rodziców informacji istotnych dla rozwoju dziecka, własnego i całej rodziny. Seniorzy z uwagi na swoje poświęcenie, oddanie, wymiar czasowy jakim dysponują oraz życiowe doświadczenie mogą stanowić ważne źródło wsparcia w niwelowaniu negatywnych stanów emocjonalnych własnych dzieci, ale też wnuków sprawnych i chorych.

Ostatnie z wymienionych teoretycznych podejść do analizy rodzinnego wsparcia to model eskorty, który bazuje na teorii ról i teorii przywiązania. W myśl jego założeń człowiek może pokonywać w życiu trudności w eskorcie innych osób sferycznie go otaczających. Relacje z osobami znajdującymi się w jego najbliższym kręgu zdeterminowane są przez przywiązanie, w najdalszym zaś wynikają z pełnionych nawzajem ról społecznych. Pierwsze są bardziej stabilne, nie podatne na zanikanie, w przypadku wzajemności wsparcia zawierają częściej elementy wzajemności odroczonej i „na krzyż” [Szukalski, 2008; Guzy-Steinke, 2013]. Opieka i wychowanie dziecka z niepełnosprawnością, rezygnacja rodziców z pracy zawodowej, społeczna izolacja i ostracyzm uniemożliwiają niejednokrotnie pełnienie wielorakich ról społecznych znamienych rodzicom dzieci zdrowych, a tym samym płynną wymianę wsparcia. Wraz z utratą różnorodnych ról społecznych, w strukturze i funkcjach wsparcia społecznego tych rodzin dostrzega się wyraźnie nadrzędną ważność jej członków i najbliższych krewnych, w tym dziadków. W sposób naturalny maleją równocześnie także kontakty społeczne seniorów, zatem przestrzeń rodziny i możliwość jest wspierania staje się dla wielu z nich głównym miejscem powiązań międzyludzkich [Piotrowski, 1986: 170-186] międzygeneracyjnych, warunkiem zachowania emocjonalnej równowagi i wyzwalania codziennej aktywności.

Obserwowane w ostatnich latach przeobrażenia społeczne, a wraz z nimi zmiany zachodzące we współczesnych polskich rodzinach, wprawdzie spowodowały trwałą przemianę w ich funkcjonowaniu przejawiającą się zanikiem wielopokoleniowości jako dominującej formy życia rodzinnego, niemniej jednak nie przyczyniły się do wyraźnego ograniczenia kontaktów międzypokoleniowych oraz utraty etosu roli babci i dziadka. Jak

podkreśla L. Dyczewski [2002: 135], zauważa się dwie tendencje w organizacji dzisiejszych środowisk rodzinnych. Jedna prowadzi do indywidualizacji pokoleń, ich oddalenia i wyraźnego usamodzielnienia w podejmowaniu decyzji w sferze materialnej, edukacyjnej, osobistej, druga zaś jest ukierunkowana na kreowanie ścisłych związków osobowych i silnych więzi wspólnotowych, opartych na solidarności, bezinteresowności w kontaktach oraz rozbudowie form wzajemnej pomocy. Dawniej rodzinę charakteryzowała więź strukturalno-rzeczowa, aktualnie zaś nadrzędne miejsce zajęły czynniki osobowe. Biorąc pod uwagę kryterium różnego układu stosunków w rodzinie wyróżnia się trzy rodzaje więzi rodzinnej, mianowicie: a) więź strukturalno-przedmiotową (struktura rodziny, funkcjonowanie gospodarstwa domowego, współpraca w wypełnianiu funkcji rodziny); b) więź osobową (wzajemne postawy, uczucia, myśli, pragnienia i dążenia); c) więź kulturową (wspólne wartości, historia, normy, wzory zachowań, zwyczaje i wizja przyszłości) [Dyczewski, 2002]. Jakościowe kontakty rodzinne sprawiają, że dziadkowie współuczestniczą w życiu młodszego pokolenia, wspomagają wnuki przez udzielania wsparcia finansowego, rzeczowego, usługowego, pomagają rodzicom w opiece nad nimi oraz wspierają w ich wychowaniu. Dialog pomiędzy pokoleniami jest, jak podkreśla M. Braun-Gałkowska, „ważny i cenny dla wszystkich generacji, gdyż zapewnia ciągłość kulturową, daje poczucie bliskości, chroni przed wyobcowaniem i umożliwia pomysłne pełnienie nowych ról rodzinnych” [Braun-Gałkowska 2008: 322]. Wraz ze zmianą witalności naturalnemu przekształceniu ulegają dotychczasowe kontakty seniorów z innymi osobami, spośród których rolę dominującą odgrywać zaczynają właśnie relacje z bliskimi. Życie rodzinne, bezpośrednie wspieranie własnych dzieci i wnuków stanowią niejednokrotnie preferowany sposób spędzania czasu wolnego, wpływają na poczucie satysfakcji z własnych dokonań, są substytutem niedawno podejmowanych kontaktów społecznych, nadają sens życiu. W sytuacji niepełnosprawności wnucząt, senior przejmuje na siebie część codziennych obowiązków, dzięki własnemu doświadczeniu i potocznej mądrości stara się służyć radą w zakresie ich wychowania i rozwoju. W rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym, chorym przewlekle dziadkowie starają się w miarę własnych możliwości i kondycji zdrowotnej zaspokajać te dziecięce potrzeby, którym nie są w stanie sprostać rodzice. Oddanie i poświęcenie seniorów zaangażowanych w pomoc własnym dzieciom i wnukom wzmacniają więzi rodzinne, czynią wzajemne relacje jeszcze bardziej bliskimi i serdecznymi [Halicka, 2004; Czekański, 2002]. W okolicznościach przedłużającego się chronicznego stresu,



związanego z deficytem zdrowia w rodzinie, może nastąpić odwrócenie ról między rodzicami dziecka niesprawnego i jego dziadkami. Doświadczenia rodzinne związane z chorobą i niepełnosprawnością mogą przyczynić się do uruchomienia zjawiska parentyfikacji dziadków, tj. przejęcia przez nich, w celu podtrzymania homeostazy w rodzinie, realizacji określonych potrzeb psychicznych i instrumentalnych. Należałoby w tym przypadku interpretować ją szerzej, w kontekście relacji pomiędzy trzema pokoleniami, tj. rodzicami i dziadkami dziecka, a także między wnukami a dziadkami. W tym aspekcie przez parentyfikację dziadków powinno się rozumieć oczekiwanie przez rodziny wielowymiarowego wsparcia i udzielane im go przez sprawnie działających seniorów [Napora, Kozerska, Schneider, 2014:55]. Bliskość, świadczona opieka, poczucie emocjonalnego i egzystencjalnego bezpieczeństwa mogą stanowić istotny czynnik ochronny także w sytuacji czasowego zagrożenia rodziny, jakim jest okres przystosowywania się do funkcjonowania w obliczu choroby bądź niepełnosprawności.

### **Seniorzy w systemie wsparcia dziecka z niepełnosprawnością**

Rodzina – naturalna grupa społeczna, wspólnota miłości i solidarności [Dyczewski, 1995: 27] – stanowi dla dziecka najważniejsze źródło doświadczeń, miejsce głębokiego kontaktu osobowego, w tym międzygeneracyjnego, opartego na miłości, trosce, współdziałaniu i dobrowolności. Charakter relacji rodzinnych, siła więzi pomiędzy pokoleniami ma olbrzymi wpływ na jakość dzieciństwa zarówno dziecka sprawnego, jak też z niepełnosprawnością. Badania, które prowadziłam na temat dzieciństwa jednoznacznie potwierdziły, że stała obecność osób starszych w wychowywaniu wnuków, przekazywaniu im wartości, norm moralnych, zwyczajów, stanowiła ważne źródło wsparcia nieformalnego rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi. Nadrzędnym celem badań było poznanie dzieciństwa dzieci niepełnosprawnych, chorych, zdobycie informacji o dziecięcych przeżyciach, doznaniach, myślach i pragnieniach, a także doświadczeniach związanych z codziennym życiem, m.in. w domu rodzinnym, wśród osób im najbliższych. Całościowe badania, których fragmentaryczne wyniki prezentuję w artykule, obejmowały grupę 130 dzieci od 7 do 13 roku życia. Wykorzystano w nich metodę dialogową i biograficzną, podstawę zbierania danych stanowiły zaś wywiady narracyjne, analiza wytworów działalności dziecka oraz technika Niedokończone Zdania [Szymanowska, 2010: 115-135].

Jak wynika z badań, zdecydowana większość dzieci sygnalizowała całkowite zaspokojenie potrzeby miłości rodzicielskiej, ale też poczucia bezpieczeństwa w obecności swoich dziadków. Seniorzy towarzyszą im w codziennych zdarzeniach, również bezpośrednio związanych z chorobą. Świadczy o tym historia zachowana w pamięci 10-letniej dziewczynki z astmą oskrzelową: *Pamiętam jak kiedyś przyszła do nas babcia i zabrała mnie do lekarza, a w domu stały pudła no i wszyscy pakowali rzeczy. Mama mówi mi, że byłam za mała, żeby to pamiętać, ale ja pamiętam. I pamiętam, że później były moje urodziny. Rano jak się obudziłam, to moi bracia zrobili mi teatrzyk i pamiętam, że malowali buzie na takich paletkach od ping-ponga i się śmiali i śpiewali dla mnie. No i pamiętam... przyjechała druga babcia...i przywiozła dla mnie słodycze i lalkę. Nazwałam ją Marysia. Powiedziała, że mogę przyjechać do niej na wakacje, bo jestem już duża. No i pamiętam jak prosiłam mamę, no i mama pozwoliła mi jechać do babci. No, bo babcia jest bardzo fajna i ja lubię jeździć do niej i dziadka. Jak pojechałam, to było „supernowo”, ale wieczorem schowałam się pod zlew i zaczęłam płakać, bo chciałam do mamy. I tak bardzo płakałam, że babcia poszła do pani Basi i zadzwoniła po tatę. A tata pamiętam przyjechał i się śmiał, i mnie zabrał do domu. Pamiętam, jak wróciłam, to zaczęłam kaszleć i nie mogłam oddychać. Mama z tatą zawieźli mnie do pana doktora, a potem na badania. Musiałam potem połykać takie wielkie pigułki i mama krzyczała, jak próbowałam je wypluć lub wyrzucić. No i ja wtedy płakałam, ale i tak musiałam je brać. Ja nie lubię lekarzy, zastrzyki są głupie, bolą i szczypią. A potem znowu chciałam jechać do babci, ale się już strasznie bałam. (...) A potem były wakacje i znowu pojechałam do dziadków. Wtedy zaczęłam mocno kaszleć i rodzice mnie odwiedzali. Znow musiałam używać inhalatora i mama kupiła mi taką ładną torebeczkę, żebym mogła go zawsze mieć blisko.*

Kontakty z dziadkami pozwalają dzieciom na interpretację ich świata jako optymistycznego, o zabarwieniu emocjonalnym wyraźnie pozytywnym. Przebywając w środowisku przepelnionym miłością i wzajemnym zrozumieniem łatwiej jest im zrozumieć ograniczenia związane z ich stanem zdrowia. Wartościowa obecność seniorów w świecie dziecka stwarza mu szansę współuczestniczenia w ważnych wydarzeniach, wspólnym spędzaniu świąt i uroczystości, a także zmniejsza strach przed nieznanym, brakiem akceptacji, utratą wiary, bólem, dziecięcym cierpieniem i osamotnieniem. *Jak byłam chora, to pamiętam, jak babcia czytała mi „Sierotkę Marysię.” Nie mogłyśmy przeczytać całej, bo tata przyjechał. Jak zwykle on przeszkadza. Czytamy książki, on przyjedzie i trzeba koń-*



*czyć. Bo tata chce iść do domu, bo jest zmęczony. A w domu nic nie robimy. Tata ogląda telewizor. Ja wtedy siedzę w swoim pokoju, sprzątam, odrabiam lekcje.”* (dziewczynka lat 9, choroba przewlekła alergia)

\*

*Pamiętam jak się przeprowadzaliśmy. Nie chciałam, ale dobrze, że tu mieszka babcia. Chodziłam z babcią do lasu i rzucałyśmy szyszkami do celu. Babcia mnie pilnowała. (dziewczynka lat 9, choroba przewlekła astma)*

Dziadkowie bardzo dużą rolę przywiązywali do wspólnych rozmów z wnukami, wyjaśniając im niezrozumiałe kwestie. Chętnie angażowali się w sprawy niepełnosprawnych wnuków, starali się zaspokajać ich potrzeby emocjonalne, poświęcali czas na niwelowanie trudności powstałych w wyniku nieprawidłowych relacji między dziećmi i rodzicami. Dziadkowie byli stałymi partnerami podczas wypoczynku badanych, niejednokrotnie częściej niż główni opiekunowie – rodzice.

*Przeprowadziliśmy się do dziadków na wieś, bo rodzice pracują i nie zawsze mogą ze mną być. Poznałam tu kilka koleżanek lecz one nie spotykają się ze mną. Strasznie cierpię w lato. Nie mogę się kąpać w jeziorze, bo rodzice pracują, a samej mi nie wolno. Pewnego dnia, za namową mojej siostry ciotecznej, poszłam nad jezioro. Z pomocą kilku kolegów weszłam do wody. Z trudem utrzymywałam się na powierzchni, ale był to najfajniejszy dzień od wypadku. Niestety rodzice, gdy się dowiedzieli o tym, strasznie na mnie nakrzyczeli. Wiem, że bali się o mnie, że coś mi mogło się stać, tak mówiła babcia. (dziewczynka lat 12, niepełnosprawność ruchowa)*

\*

*Druga klasa była okropna. Trzeba się było uczyć tabliczki mnożenia. Ja tak nie umiałam i mama bardzo krzyczała. Często chorowałam, ale Ania przynosiła mi lekcje, jak czekała na busa. Odrabiałam, a potem i tak mama musiała poprawiać, jak wracała z pracy. A jak dostałam dwóję z angielskiego, bo nie zrobiłam plakatu, bo zapomniałam, to nie powiedziałam mamie. Babcia zrobiła i poprawiłam. Ale i tak potem rodzice się dowiedzieli i krzyczeli. Nie prosiłam rodziców, bo oni nigdy nie mają czasu, bo ciągle krzyczą. (dziewczynka lat 9, choroba przewlekła alergia)*

\*

*Byłam w szpitalu i było źle, bo nie było rodziców, bo się bałam. Jak choruję, to leżę w łóżku i czytam książki. Niekiedy babcia się mną opiekuje, ale*

*najczęściej jestem sama. Mama tylko dzwoni, żebym wzięła leki. (dziewczynka lat 9, choroba przewlekła alergia)*

\*

*Było mi smutno, gdy babcia zachorowała. (dziewczynka lat 12, choroba przewlekła cukrzyca)*

Wpływ na funkcjonowanie współczesnych rodzin oraz jakość relacji międzypokoleniowych mają niewątpliwie zachodzące przemiany związane z procesami transformacji systemowej, w wyniku których wiele z nich nie jest w stanie samodzielnie realizować podstawowych funkcji, w tym wzmacniać więzi rodzinnych. Zjawiska destrukcyjne występujące w niektórych środowiskach rodzinnych i ich kumulacja wywołują „niekorzystny syndrom sytuacyjny, tzw. pole zwiększonego ryzyka, a więc warunki zagrażające relacjom między pokoleniami” [Izdebska, 2010: 148]. Niedostatek kontaktów z dziadkami oraz konflikty, nieporozumienia, awantury obserwowane były w znikomej liczbie badanych rodzin, dotyczyły głównie środowisk borykających się z problemem alkoholowym rodziców. Egzemplifikacją przeżywaną niekorzystnych emocji może być narracja 12-letniej Angeliki z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim oraz stwierdzonym alkoholowym zespołem płodowym, wychowującej się w rodzinie zastępczej.

*Kim z zawodu jest moja mama i tata? Nie wiem. Mama jest chyba budowlanцем. No, dobrego dzieciństwa nie miałam, bo jestem w rodzinie zastępczej. Jesteśmy rozdzieleni z bratem i się nie widzimy. Tata pije i nie wiadomo gdzie jest. Mama też piła i z tego zachorowała na białaczkę i umarła. Kilka miesięcy temu. Ale nie mów o tym nikomu. Byłam smutna kiedy mama umarła i kiedy babcia musiała mieć operację na biodro. Mam dwie babcie a dwóch dziadków już nie żyje. Babcia wychowuje mojego brata. Nie pozwalają mi się z nim widywać, bo mam na niego zły wpływ. Jestem u babci w każdą sobotę i niedzielę. Najbardziej lubię ze swoich domowników psa, a z ludzi to nikogo. Najbardziej lubię mojego małego misia. To jest moja jedyna zabawka, resztę zanieśli do piwnicy. Nie lubię mojej szkoły, bo nikt mnie tam nie lubi, przezywają się na mnie, ale chciałabym mieć więcej kolegów z podwórka. Kiedyś chciałabym zaadoptować 5 dzieci – chłopców i dziewczynki, żeby się razem bili. Własnych nie będę miała. Chciałabym żeby moja rodzina nigdy się nie rozpadła.*

Prawidłowe relacje pomiędzy dziadkami, ich dorosłymi dziećmi oraz wnukami skutkują w życiu wszystkich generacji okazywanym wzajemnie wsparciem emocjonalnym, duchowo-wartościującym, instrumentalnym oraz kształtują poczucie pokoleniowej ciągłości [Cavanaugh, 1997]. Wsparcie

udzielane przez dziadków pozostałym członkom rodziny może pozytywnie wpływać nie tylko na trudną sytuację życiową niepełnosprawnych wnuków i ich rodziców, ale również na jakość własnego życia seniorów. Wypełnienie roli dziadków w postaci wykonywania czynności specyficznych związanych z opieką, rehabilitacją, czy pielęgnacją, ale też w formie udzielania porad czy pomocy w prowadzeniu gospodarstwa domowego jest ważnym elementem w budowaniu własnej tożsamości, formą samorealizacji i aktywności, doświadczeniem poczucia sensu życia oraz kompetencji i skuteczności.

### Wsparcie międzypokoleniowe – refleksje końcowe

Zakres i treść pomocy oferowanej przez seniorów na rzecz ich własnych dzieci i wnuków z niepełnosprawnością zależy od wielu czynników, m.in. kondycji psychofizycznej osób wspierających, rodzaju niepełnosprawności dziecka i czasu w którym powstała, wieku dziecka i jego rodzeństwa, zasobów finansowych i bytowych rodziny. Wspomaganie polega przede wszystkim na sprawowaniu stałej, długotrwałej opieki nad wnukiem. W przypadku niektórych rodzajów niepełnosprawności jej zakres wraz z wiekiem dziecka wzrasta, powodując coraz większy, w porównaniu z rodzinami wychowującymi dzieci sprawne, nakład czasu i sił. Opieka i pielęgnacja wymagają ponadto wiedzy specjalistycznej pozwalającej na aktywne włączenie się w działania rehabilitacyjne i terapeutyczne oraz umiejętne rozpoznawanie potrzeb i ograniczeń związanych w rodzajem niepełnosprawności. Jej deficyt, mimo olbrzymiego zaangażowania w udzielanie pomocy, jest przez seniorów, niestety, zazwyczaj odczuwany. Opieka nad niepełnosprawnym wnukiem, jak potwierdza G. Mikołajczyk-Lerman [2011: 85], obejmuje zatem najczęściej odprowadzanie i przyprowadzanie dziecka do i ze szkoły, pomoc w odrabianiu lekcji, a także dowożenie na rehabilitację.

Odrębnym, wartym podkreślenia zagadnieniem jest wsparcie emocjonalne, które jest nieocenione w okolicznościach wystąpienia charakterystycznego w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym syndromu wypalenia się sił. Częściej potwierdzają go matki samotne i osamotnione w wychowaniu dzieci, nie otrzymujące pomocy i wsparcia psychicznego od członków rodziny czy ze strony krewnych [Maciarz, 2004: 42-44]. Trudności natury emocjonalnej oraz obserwowane w płaszczyźnie relacji społecznych doświadczane są również przez rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością. Seniorzy angażując się w opiekę nad wnukami sprawnymi, rekompensują poczucie krzywdy związane z dysproporcją czasu poświęcanego

im przez rodziców. Bardzo często przejmują także częściową odpowiedzialność za zabezpieczenie ekonomiczne rodziny, udzielają pomocy finansowej, materialnej, zazwyczaj w postaci bezzwrotnych pożyczek [Mikołajczyk-Lerman, 2011]. Zdarza się, że seniorzy z racji wieku, pogarszającej się sytuacji zdrowotnej, czasem własnej niepełnosprawności, nie są w stanie sprostać stawianym im wyzwaniom. Ważną pośrednią formą wspomagania rodziny może okazać się wówczas ich uczestnictwo w organizacjach działających na rzecz osób niepełnosprawnych. Pomimo wyraźnie artykułowanej chęci seniorów odnośnie niesienia pomocy osobom chorym (29%) [Kijak, Szarota, 2013: 33], jest ona niestety nadal zdecydowanie fragmentaryczna, oscylująca w przedziale pomiędzy 9% a 23% [Halicka, Halicki, 2002:1 90-200].

## Bibliografia

- Braun-Gałkowska M. (2008), *Psychologia domowa*, Lublin, Wyd. KUL.
- Cavanaugh J. (1997), *Starzenie się*, (w:) P. E. Bryant, A. M. Colman (red.), *Psychologia rozwojowa*, tłum. A. Bezwińska-Walerjan, Poznań, Zysk i S-ka.
- Czekanowski P. (2002), *Rodzina w życiu osób starszych i osoby starsze w rodzinie*, (w:) B. Synak (red.), *Polska starość*, Gdańsk, Wydawnictwo UG.
- Dyczewski L. (1994), *Rodzina. Społeczeństwo. Państwo*, Lublin, Wydawnictwo Towarzystwa Naukowego KUL.
- Dyczewski L. (2002), *Więź między pokoleniami w rodzinie*, Lublin, Wydawnictwo Towarzystwa Naukowego KUL.
- Guzy-Steinke H. (2013), *Relacja wzajemności w perspektywie pedagogiki społecznej*, Bydgoszcz, Wydawnictwo UKW.
- Halicka M. (2004), *Satysfakcja życiowa ludzi starych. Studium teoretyczno-empiryczne*, Białystok, Akademia Medyczna.
- Halicka M., Halicki J. (2002), *Integracja społeczna i aktywność ludzi starszych*, (w:) B. Synak (red.), *Polska starość*, Gdańsk, Wydawnictwo UG.
- Izdebska J. (2010), *Relacje między pokoleniami w rodzinie – ich charakter i przemiany w dobie globalizacji i ponowoczesności*, (w:) M. Halicka, J. Halicki, K. Czykier (red.), *Zagrożenia w starości i na jej przedpolu*, Białystok, Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku.
- Kawczyńska-Butrym Z. (1998), *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice, Śląsk.
- Kawula S. (2001), *Czynniki i sieć wsparcia w życiu człowieka*, (w:) S. Kawula (red.), *Pedagogika społeczna. Dokonania. Aktualność. Perspektywy*, Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek.

- Kawula S. (2004), *Rodzina o skumulowanych czynnikach patogennych*, (w:) S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke (red.), *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kijak R.J., Szarota Z. (2013), *Starość. Między diagnozą a działaniem*, Warszawa, CRZL.
- Lachewicz K. (2006), *Wybrane aspekty poczucia jakości życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, (w:) Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujanowska (red.) *Jakość życia a niepełnosprawność – konteksty psychopedagogiczne*, Lublin, UMCS.
- Maciarz A. (1993), *Wspomaganie rodziny w wypełnianiu podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dzieci*, (w:) R. Kostecki, A. Maciarz (red.), *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych*, Zielona Góra, WSP im. Tadeusza Kotarbińskiego.
- Maciarz A. (2004), *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Warszawa, „Żak”.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011), *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, „Acta Universitatis Lodziensis”, Folia Sociologica, nr 39.
- Napora E., Kozerska A., Schneider A.M. (2014), *Parentyfikacja dziadków czynnikiem resilience w funkcjonowaniu rodziny samotnej matki – przegląd badań*, „Kultura i Edukacja”, nr 1.
- Piotrowski J. (1986), *Stosunki rodzinne osób starszych*, (w:) *Encyklopedia seniora*, Warszawa, Wiedza Powszechna.
- Sahlins M.P. (1992), *Socjologia wymiany w społecznościach pierwotnych*, (w:) M.M. Kempny, J. Szmataka (red.), *Współczesne teorie wymiany społecznej. Zbiór tekstów*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sarason I. G. (1980), *Life stress, self – preoccupation and social support*, (w:) I. G. Sarason, C. D. Spielberger (red.), *Stress and anxiety*, Washington D.C., Hemisphere.
- Sęk H. (1991), *Podstawowe rodzaje pomocy psychologicznej*, (w:) H. Sęk (red.), *Spółeczna psychologia kliniczna*, Warszawa, PWN.
- Sęk H., Cieślak R. (2004), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, (w:) H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Szukalski P. (2008), *Rodzinne sieci wsparcia seniorów w starzejących się społeczeństwach – kilka refleksji*, (w:) J. Grotowska-Leder (red.), *Sieci wsparcia społecznego jako przejaw integracji i dezintegracji społecznej*, Łódź, Wydawnictwo UŁ.
- Szymanowska J. (2010), *Dzieciństwo w niepełnosprawności. Wymiar pedagogiczny*, Warszawa, Heliodor.
- Thomé F., van Tilbury T., van Groenou M.B., Knipscheer K. (2005), *Network Dynamics in Later Life*, (w:) M.L. Johnson (red.), *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*, Cambridge-New York, Cambridge University Press.
- Twardowski A. (1999), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, (w:) I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa, WSiP.

## SUMMARY

**The elderly within the social support network for disabled children and their families**

Social support is considered as a special kind of assistance and relationship between the giver and the receiver thereof. It exists under certain social circumstances which foster the assisted person's development. The potential informal support networks include family which, in conditions of coping with a child's disability, assumes superior significance in everyday care, but also in the processes of raising, treatment, rehabilitation, or education. In this paper, I have focused on the difficulties experienced by disabled children and their parents, as well as on the support provided to them by the elderly members of their families whom I consider to be a significant human resource in family support networks for difficult situations.

**Keywords:**

help, assistance, social support, functioning of families with disabled children