

**Jakość życia rodziny z dzieckiem
z niepełnosprawnością
w kontekście wsparcia społecznego
i kultury działań pomocowych**

STUDIUM PEDAGOGICZNE

JOANNA SZYMANOWSKA

Jakość życia rodziny z dzieckiem
z niepełnosprawnością
w kontekście wsparcia społecznego
i kultury działań pomocowych

STUDIUM PEDAGOGICZNE



Białystok 2019

Recenzenci: prof. zw. dr hab. Jadwiga Izdebska
 dr hab. Marta Czechowska-Bieluga, prof. UMCS

Opracowanie graficzne: Paweł Łuszyński
Redakcja: Alina Waszkiewicz
Korekta: Zespół
Redakcja techniczna i skład: Katarzyna Sakowska

Na okładce wykorzystano rysunek Beaty Telejko *Irysy II*

© Copyright by Uniwersytet w Białymstoku

Białystok 2019

ISBN 978-83-7431-560-9

Wydanie publikacji sfinansowano ze środków
Wydziału Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu w Białymstoku.

Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku
15-328 Białystok, ul. Świerkowa 20B, tel. (85) 745 71 20
<http://wydawnictwo.uwb.edu.pl>, e-mail: ac-dw@uwb.edu.pl

Druk i oprawa: Volumina.pl Daniel Krzanowski

Spis treści

WSTĘP	9
1. ISTOTA WSPARCIA SPOŁECZNEGO – WYBRANE ZAGADNIENIA	14
1.1. Kategoria wsparcia społecznego w teoriach i koncepcjach nauk społecznych	14
1.1.1. Wsparcie społeczne w ujęciu relacyjnym	14
1.1.2. Wsparcie społeczne w ujęciu humanistyczno-personalistycznym	28
1.2. Społeczna organizacja wsparcia i pomocy	39
1.2.1. Sieci wsparcia w przestrzeni społecznej	39
1.2.2. Rola sił społecznych w działaniach pomocowych	49
1.3. Perspektywa systemowa procesu wspomagania	59
1.3.1. Problematyka zasobów psychospołecznych	59
1.3.2. Koncepcja ekologii humanistycznej	68
1.4. Refleksje końcowe	76
2. WSPARCIE SPOŁECZNE A POCZUCIE JAKOŚCI ŻYCIA RODZINY Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM – ASPEKTY TEORETYCZNO-PRAKTYCZNE	79
2.1. Wybrane uwarunkowania jakości życia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym	79
2.1.1. Jakość życia w ujęciu psychologicznym i socjopedagogicznym	79
2.1.2. Wsparcie społeczne jako predyktor jakości życia rodziny w sytuacji trudnej	96
2.2. Główne zagadnienia badawcze w obszarze wspomagania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym	114
2.3. Wsparcie rodziny w sytuacji niepełnosprawności dziecka jako obszar działania pracownika socjalnego	127
2.4. Refleksje końcowe	136

3. KULTURA DZIAŁAŃ SPOŁECZNYCH W LOKALNEJ PRZESTRZENI WSPOMAGANIA – MIĘDZY RACJONALNOŚCIĄ A ETYCZNOŚCIĄ	139
3.1. Pomoc jako kategoria działania służb społecznych	139
3.2. Kultura pracy instytucji pomocy społecznej	148
3.3. Pracownik socjalny jako organizator społecznego wsparcia w środowisku lokalnym	160
3.4. Refleksje końcowe	170
4. ZAŁOŻENIA METODOLOGICZNE BADAŃ WŁASNYCH	173
4.1. Cele i problemy badawcze oraz ich uzasadnienie	173
4.2. Metody i techniki badań	195
4.3. Teren badań i cechy społeczno-demograficzne badanej grupy	199
5. JAKOŚĆ ŻYCIA RODZIN Z DZIECKIEM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W ŚWIETLE BADAŃ WŁASNYCH	205
5.1. Subiektywne poczucie jakości życia	205
5.2. Wartości, cele i aktywność społeczna rodzin	232
5.3. Typy jakości życia z perspektywy rodzin	262
6. WSPARCIE SPOŁECZNE RODZIN WYCHOWUJĄCYCH DZIECKO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ	283
6.1. Właściwości wsparcia społecznego w ujęciu strukturalnym	283
6.2. Tradycje rodzinnego wsparcia	296
6.3. Wsparcie społeczne jako czynnik wzmacniający poczucie jakości życia	306
7. KULTURA WSPOMAGANIA W ŚRODOWISKU LOKALNYM	316
7.1. Charakterystyka kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej oraz jej uwarunkowania	316
7.2. Cechy sieci wsparcia społecznego formalnego	326
7.3. Sieci wspomaganie w ocenie badanych rodziców	341
ZAKOŃCZENIE	352
BIBLIOGRAFIA	363
Spis tabel, schematów, wykresów	399
ANEKS	403

Moim Bliskim

Wstęp

Zachowania pomocowe opierały się w przeszłości głównie na opiece i wzajemnej pomocy wynikającej z powinności rodzinnych, religijnych, siły więzi sąsiedzkich, także koleżeńskich i zawodowych. Historycznie zmieniały się wzory niesienia pomocy innym, początkowo w dominującej formie dobroczynności i filantropii, następnie w postaci ustrukturalizowanych działań pomocowych realizowanych w płaszczyźnie polityki społecznej państwa. Owa „etatyżacja” działań pomocowych¹, do czasu pojawienia się konstytucyjnej zasady subsydiarności, powodowała ograniczenie prymatu sieci nieformalnego wsparcia społecznego dostępnego w rodzinie, kręgach sąsiedzkich i przyjacielskich. Aktualny paralelny rozwój działań profesjonalnych i nieprofesjonalnych, podejmowanych w instytucjach publicznych stworzonych do reagowania na pojawiające się potrzeby społeczne i inicjowanych w postaci oddolnych niesformalizowanych przedsięwzięć społecznych, uczynił rodzinę, wolontariuszy², organizacje społeczne oraz państwo równorzędnymi podmiotami w procesie wspomagania. Kryzys dzisiejszych rodzin borykających się z problemami i skutkami m.in. migracji, samotnego rodzicielstwa, uzależnień czy dezintegracji więzi osobowych, a także spadek wydolności państwa jako

1 A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki społecznej. Praca socjalna i kulturalna*, PWN, Warszawa 1974, s. 292-304.

2 B. Kromolicka, *Wstęp*, [w:] B. Kromolicka (red.), *Wolontariat w obszarze humanistycznych wyzwań opiekuńczych*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2005, s. 9-10; B. Kromolicka, *Wolontariat w pomocy społecznej*, [w:] A. Żukiewicz (red.), *Praca socjalna w służbie ludziom*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2012, s. 165-175.

gwaranta w skutecznej realizacji potrzeb jednostkowych i grupowych, czynią ponownie przestrzeń społeczną fundamentem zabezpieczającym prawidłową realizację funkcji współczesnej rodziny oraz źródło zasobów i wsparcia człowieka. Zagadnienie troski o rodzinę i jej efektywne wsparcie przy wykorzystaniu wielorakich dostępnych w środowisku jej życia instrumentów stanowi przedmiot zainteresowań naukowych badaczy i obszar działań praktyków. Jak podkreśla Elżbieta Trafiałek „światowe nurty pracy socjalnej coraz częściej skupiają się na wsparciu społecznym i aktywizacji, niż na dystrybucji świadczeń materialnych”³.

Książka niniejsza stanowi kontynuację moich wcześniejszych dociekań na temat wspomagania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Przeprowadzona przeze mnie poprzednio kompleksowa diagnoza dotycząca sytuacji życiowej rodziny w obliczu problemu niepełnosprawności dziecka, pozwoliła ujawnić poziom deficytów w poszczególnych obszarach jej funkcjonowania oraz odpowiedzieć na dwa zasadnicze pytania, mianowicie: w jakim zakresie rodziny sygnalizują największe potrzeby oraz w jakim obszarze wymagają wsparcia z zewnątrz⁴. W swoich dotychczasowych analizach zwracałam także uwagę na trudności rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością oraz rodzinne uwarunkowania doświadczania dzieciństwa⁵. Aktualnie podjęte eksploracje zostały ukierunkowane na rozpoznanie sieci społecznego wsparcia rodzin, które obejmują grupy przyjaciół, znajomych, kręgi krewniacze, otoczenie sąsiedzkie, a także pracowników instytucji i organizacji społecznych wspie-

3 E. Trafiałek, *Pracownik socjalny wobec wyzwań aktywnej polityki społecznej*, [w:] A. Kanios, M. Czechowska-Bieluga (red.), *Praca socjalna. Kształcenie-działanie-konteksty*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010, s. 99.

4 Zob. J. Szymanowska, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Pomoc i wsparcie społeczne*, Trans Humana, Białystok 2008.

5 J. Szymanowska, *Trudne rodzicielstwo – problemy macierzyństwa i ojcostwa w obliczu niepełnosprawności dziecka*, [w:] J. Szymanowska (red.), *Wyzwania współczesnego dzieciństwa i rodzicielstwa. Praca socjalna w perspektywie działań wychowawczych*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2014; eadem, *Dzieciństwo w niepełnosprawności. Wymiar pedagogiczny*, Heliodor, Warszawa 2010.

rających rodzinę⁶. Problematyka badań własnych zawiera się w obszarze teoretycznych i empirycznych zainteresowań pedagogiki społecznej, którą E. Marynowicz-Hetka określa jako „typ pedagogiki refleksyjnej, stanowiącej rezultat namysłu nad zmianami kontekstu społecznego i procesami w nim zachodzącymi, nad obszarami działania oraz nad samym działaniem społecznym w ich obrębie, jego ukierunkowaniem i orientowaniem, a zwłaszcza nad odkrywaniem jego sensu i znaczenia”⁷. Teoretyczne ramy interpretacyjne stanowił paradygmat humanistyczny, środowiskowej pracy socjalnej oraz systemowo-ekologiczny. W mojej ocenie nadal brakuje rzetelnych opracowań na temat istnienia sieci wsparcia rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. W dotychczasowych pracach badacze wprawdzie analizowali różne formy pomocy dziecku i rodzinie realizowane przez wielorakie instytucje i organizacje, niemniej jednak nie skupiali uwagi szczególnej na relacjach zachodzących między podmiotami wsparcie oferującymi oraz je przyjmującymi.

Współczesne rodziny w porównaniu z tradycyjnymi środowiskami charakteryzują się stale malejącym potencjałem w wielu obszarach funkcjonowania. W rodzinie tradycyjnej naturalnym zasobem była jej wielkość, wspólnota gospodarstwa domowego, losu, codziennych doświadczeń oraz silnie zakorzonego poczucia zobowiązania do wzajemnych świadczeń i rozwijania relacji wzajemności w udzielaniu wsparcia. Aktualnie występujące zdarzenia społeczne, takie jak: migracje zarobkowe, samotne rodzicielstwo, związki nieformalne, rozwody, zmiana stylów życia i społecznych aspiracji, znajdują się w grupie czynników wpływających na osłabienie więzi rodzinnych, a tym samym obniżenie rzeczowego

6 J. Szymanowska, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym w sieci społecznego wsparcia*, [w:] T. Biernat, K. Kuziak, J.A. Malinowski (red.), *Rodzina w pracy socjalnej – pomoc w sytuacjach trudnych i kryzysowych*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2016, s. 191-202.

7 E. Marynowicz-Hetka, *Zintegrowany paradygmat działania pedagoga społecznego w kierunku transwersalności pedagogiki społecznej*, [w:] B. Kromolicka (red.), *Pedagog społeczny w meandrach środowiska lokalnego*, Wydawnictwo Ars Atelier, Szczecin 2008, s. 22.

potencjału rodziny. Pomoc zapewniana dotychczas przez osoby bliskie czy moralnie zobowiązanych krewnych zastąpiona zostaje wsparciem pochodzącym z instytucji powołanych do jego udzielania⁸. Kontekst, w jakim realizuje się pomoc wyznacza zatem jednocześnie charakter, rodzaj oraz czas trwania całego procesu wspomagania. Wsparcie społeczne jest zaliczane do czynników środowiskowych dodatnio powiązanych z poczuciem jakości życia. W badaniach własnych przyjąłam zatem wstępną tezę, że istnieje pozytywny związek między prężnością rodzin i wsparciem społecznym a poczuciem jakości życia. W dotychczasowych badaniach zwracano uwagę zazwyczaj na problemy związane z wychowaniem dziecka z niepełnoprawnością, omawiano zaburzenia w funkcjonowaniu psychospołecznym rodziny oraz ukazywano obiektywnie niską jakość ich życia. Moją intencją badawczą było natomiast rozpoznanie subiektywnych czynników sprzyjających jakości życia, dzięki którym rodziny oceniają je wysoko, mimo działania bodźców szkodliwych. W kontekście tym nie tyle ważne są przyczyny trudności w rodzinie, co wzmocnienia sprzyjające jej względnie prawidłowemu funkcjonowaniu. Przyjmuję, że wsparcie społeczne może być jednym z elementów pełniących rolę „mediatora” między zmiennymi: elastycznością rodziny i jakością życia. Sądzę, że właśnie dostępność zasobów pozwala niejednokrotnie sprostać wymaganiom, przed którymi stają badane przeze mnie rodziny. To nowe spojrzenie na funkcjonowanie rodzin w sytuacji trudnej jest ważnym zagadnieniem, którego zgłębienie przyczyni się do rozwoju subdyscypliny pedagogiki społecznej, ale też pedagogiki rodziny.

Przygotowana publikacja składa się z siedmiu części. W części teoretycznej przedstawiłam zagadnienie wsparcia społecznego w perspektywie wybranych teorii nauk społecznych, związek wsparcia z poczuciem jakości życia rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością oraz

⁸ Pomoc ze strony instytucji lub osób spoza rodziny zob. T. Harley, A. Govles, L.M. Dickinson, M. de I. Perez, *Stress, coping and health: a comparison on Mexican immigrants, Mexican-American, and non-Hispanic whites*, “Journal of Immigrant and Minority Health” 2005, nr 7 (3), s. 213-220.

kulturę pracy instytucji pomocy społecznej i jej uwarunkowania. W części metodologicznej zaprezentowałam przedmiot badań własnych, cele, problemy badawcze oraz wykorzystaną metodę i techniki badawcze. W ostatniej części pracy przedstawiłam zgromadzony materiał badawczy oraz podjęłam próbę jego interpretacji.

Książka nie powstałaby bez cennych uwag, które były uprzejmie sporządzić Szanowne Panie Recenzentki – prof. zw. dr hab. Jadwiga Izdebska oraz prof. nadzw. dr hab. Marta Czechowska-Bieluga. Bardzo serdecznie dziękuję za wszelkie sugestie i spostrzeżenia, dzięki którym przygotowana monografia mogła przyjąć ostateczny kształt. Mam nadzieję, że książka, którą adresuję w szczególności do pracowników naukowych, studentów pracy socjalnej, reprezentantów służb społecznych, będzie stanowiła przyczynek do dalszych interdyscyplinarnych rozważań o istocie sieci wsparcia społecznego, jakości życia rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi oraz kulturze ich wspomagania w środowisku lokalnym.

1.

Istota wsparcia społecznego – wybrane zagadnienia

1.1. Kategoria wsparcia społecznego w teoriach i koncepcjach nauk społecznych

1.1.1. Wsparcie społeczne w ujęciu relacyjnym

Wsparcie społeczne rozpatrywane jest jako szczególnie rodzaj wspomagania oraz związku między obdarowującym a obdarowywanym. Występuje on w określonych warunkach społecznych, które są sprzyjające rozwojowi wspomagane¹. Oczekuje się i otrzymuje wsparcie, jak podkreśla Jolanta Grotowska-Leder, na zasadach przynależności. Jest ono pochodną funkcjonowania jednostki w grupie, zintegrowania z nią, a także zaangażowania określonej zbiorowości w sprawy poszczególnych jej członków². Wsparcie społeczne jest często rozpatrywane jako pojęcie bliskoznaczne wobec pomocy społecznej. Mimo iż często terminy te stosuje się zamiennie oznaczając czynności, które dotyczą „bycia” z drugą osobą w pokonywaniu wraz z nią trudności i rozwiązywaniu różnych

- ¹ Por. L.M. Brammer, *Kontakty służące pomaganiu. Procesy i umiejętności*, tłum. J. Mieścicki, SPP PTP, Warszawa 1984; J. Izdebska, *Dziecko w rodzinie u progu XXI wieku. Niepokoje i nadzieje*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2000.
- ² J. Grotowska-Leder, *Wsparcie społeczne w perspektywie teorii socjologicznych – kontekst więzi społecznej, sieci społecznych, sieci wymiany społecznej*, [w:] J. Grotowska-Leder (red.), *Sieci wsparcia społecznego jako przejaw integracji i dezintegracji społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2008, s. 16.

problemów życiowych³, nie należy ich traktować równoznacznie. Wsparcie powinno być interpretowane jako specyficzny sposób pomagania, odwołujący się przede wszystkim do zasobów osoby wspomaganej, stanowiący zachęcanie i motywowanie człowieka do uruchamiania działań samopomocowych⁴.

Termin wsparcie społeczne (*social support*) pojawił się w literaturze przedmiotu w latach 70. ubiegłego wieku w ośrodkach akademickich w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie i Anglii⁵. Początkowo pojęcie to było przedmiotem studiów psychologicznych i pedagogicznych, później badania i dyskusje naukowe w tym obszarze podjęto także na gruncie socjologii i ekonomii. Wsparciem społecznym określa się układ społecznych relacji i więzi, pozytywnie oddziałujących w sposób bezpośredni lub pośredni na jednostkę. Jest to „istnienie takiej relacji między ludźmi, która pozwala osobie wspomaganej dostrzec i odczuć, że ma wokół siebie osoby, na których może polegać, co stwarza poczucie oparcia i bezpieczeństwa”⁶. Stanisław Kawula⁷ jako pierwszy z pedagogów społecznych, definiując to pojęcie, połączył je z ideą wspólnoty, tzw. małymi ojczyznami oraz podmiotowością człowieka. Wsparcie społeczne w aspekcie czynności oznacza pomoc dostępną jednostce lub grupie w sytuacjach

3 B.T. Woronowicz, *Pomagać skuteczniej*. „Remedium” 1994, nr 9.

4 E. Trafiałek, *Środowisko społeczne i praca socjalna. Zarys problematyki*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 2001, s. 40; Zob. H. Sęk, *Podstawowe rodzaje pomocy psychologicznej*, [w:] H. Sęk (red.), *Spoleczna psychologia kliniczna*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1991, s. 493; Z. B. Gaś, *Młodzieżowe programy wsparcia rówieśniczego*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa 1995, s. 45-47.

5 Z. Jaworska-Oblój, B. Skuza, *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny” 1986, nr 3, s. 733-746; H. Sęk, *Wsparcie społeczne — co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym?* „Przegląd Psychologiczny” 1986, nr 29, s. 791-800; eadem, *Wsparcie społeczne jako kategoria zasobów* [w:] Z. Juszczynski, N. Ogińska-Bulik (red.), *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, 2003, s. 17-32.

6 P. Franks, T. L. Campbell, C.G. Shields, *Social relationships and health. The relative roles of family functioning and social support*, „Social Science and Medicine” 1992, nr 34 (7), s. 779-788.

7 S. Kawula, *Studia z pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo WSP w Olsztynie, Olsztyn 1996, s. 6.

trudnych, stresowych, przełomowych, których bez wsparcia innych nie są one w stanie przezwyciężyć. Ujęcie czynności wspierających w kontekście ich występowania odnosi się natomiast do potencjałów tkwiących w środowisku, sił, kręgów i sieci społecznych oraz konieczności nawiązywania i wzmacniania interakcji społecznych⁸.

Wsparcie społeczne może zachodzić w różnych okolicznościach i fazach ludzkiego życia, zaś działania wspierające człowieka w sytuacji trudnej w czterech podstawowych układach jego egzystencji. Są to: człowiek–człowiek (relacje rodzinne, rówieśnicze, sąsiedzkie, zawodowe, przyjacielskie, towarzyskie), człowiek–grupa (rodzina własna, stowarzyszenia społeczne, środowisko sąsiedzkie i lokalne, kościoły, grupy podkulturowe, grupy wsparcia o charakterze rozwojowym), człowiek–instytucje (instytucje pomocy i porady prawnej, medycznej i socjalnej, instytucje usługowe, edukacyjne, gospodarcze, szeroko rozumianej polityki społecznej, instytucje samorządowe i samopomocowe), człowiek–szersze układy (obejmujące relacje w wymiarze środowiska okolicznego, gminy, miasta lub jego dzielnicy, rejonu zamieszkania, regionu etnicznego i kulturowego, organizacji i stowarzyszeń regionalnych, ogólnopolskich, międzynarodowych)⁹. W opisanym układzie uwidacznia się w pełni interrelacyjny charakter działań oferowanych i otrzymywanych w płaszczyźnie społecznego wspierania. Każda jednostka, jak stwierdza cytowany wyżej autor, powinna umieć umiejscowić się w swojej sieci wsparcia, „spirali życzliwości”.

8 Ibidem; zob. Z. Kawczyńska-Butrym (red.), *Pielęgnowanie a systemy społecznego wsparcia*, Lublin 1992; eadem, *Rodziny osób niepełnosprawnych. Raport z badań*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1994; eadem, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998; R. Kahn, T. Antonucci, *Convoys over the life course: Attachments, roles and social support*, [w:] P. Bales, O. Brim (red.), *Life – span development and behavior*, New York 1980, za: S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1999; J. Turowski, *Socjologia. Wielkie struktury społeczne*, Wydawnictwo TNKUL, Lublin 1994; S. Kowalski, *Socjologia wychowania w zarysie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1990.

9 S. Kawula, *Czynniki i sieć wsparcia społecznego w życiu człowieka*, [w:] S. Kawula (red.), *Pedagogika społeczna. Dokonania-aktualność-perspektywy*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2001, s. 128-129.

Fundamentalnym założeniem lokalizacji człowieka w jej obrębie jest zasada korzystności w zachodzących tam relacjach międzyludzkich. Cechuje je troska i wrażliwość na pojawiające się potrzeby człowieka, ukierunkowanie na pomyślne rozwiązanie jego problemów, dostarczanie mu impulsów psychicznych i sprawczych sprzyjających samodzielnemu podejmowaniu działań. Wsparcie definiowane jest wówczas jako „znaczący inni” mobilizujący potencjał psychologiczny jednostki i pomagający jej w pokonaniu trudności¹⁰. Zalicza się do nich m.in. rodzinę, bliskich, a także w ujęciu szerszym profesjonalistów, nieprofesjonalnych pomocników, przedstawicieli instytucji państwowych, organizacji społecznych oraz kościelnych.

Ze względu na źródła, z których pochodzi wsparcie można rozróżnić jego trzy zasadnicze rodzaje tj. wsparcie spontaniczne nieformalne, wsparcie zorganizowane niepochozące od zorganizowanych służb społecznych oraz wsparcie udzielane przez różnorodne instytucje. Zofia Kawczyńska-Butrym wymienia dwa systemy wsparcia, tj.: pierwotne (rodzina, osoby lub inne rodziny, które posiadają podobny problem, rodziny zaprzyjaźnione, osoby będące członkami różnych stowarzyszeń, przyjaciół i bliskich znajomych, sąsiadów) oraz wtórne (grupy samopomocy, stowarzyszenia, grupy wyznaniowe, charytatywne, fundacje, przedszkola, szkoły specjalne i integracyjne, domy pomocy społecznej)¹¹. Barbara F. Okun dokonuje natomiast podziału źródeł wsparcia na pochodzące od pomagających nieprofesjonalnie (przyjaciół, wolontariuszy, krewnych, członków wspólnoty sąsiedzkiej), pomagających profesjonalnie (wyszkolonych specjalistów, np. pracowników socjalnych, pielęgniarek, psychologów) oraz pomagających bez specjalistycznego przygotowania tzw. paraprofesjonalistów, czyli osób z ogólnym przygotowaniem do pracy z ludźmi, współpracujących ze specjalistami lub samodzielnie¹². Elementem różnicującym

¹⁰ Z.W. Stelmaszuk, *Sieć społeczna a rozwój kompetencji jednostki*, [w:] A. Przeclawska (red.), *Pedagogika społeczna. Kręgi poszukiwań*, Wydawnictwo Żak, Warszawa 1996, s. 109.

¹¹ Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność...*, s. 86-90.

¹² B.F. Okun, *Skuteczna pomoc psychologiczna*, tłum. J. Suchecki, Instytut Psychologii Zdrowia, Warszawa 2002, s. 8-11.

wymienione trzy grupy osób pomagających jest poziom posiadanych przez nie umiejętności i wiedzy. Osoby nieprofesjonalnie udzielające wsparcia mogą czynić to w płaszczyźnie formalnej (np. przełożeni bądź nauczyciele), półformalnej (wolontariusze) oraz nieformalnej (przyjaciele, krewni, koledzy z pracy). Profesjonalni pomagający legitymują się wymaganym prawnie dyplomem poświadczającym ich specjalistyczne kwalifikacje zawodowe w pracy z jednostkami, rodzinami i grupami, zaś pomagających bez warsztatowego przygotowania cechuje posiadanie ogólnej wiedzy na temat udzielania pomocy oraz regularne wspieranie w formie konsultacji lub superwizji przez specjalistów. Do ostatniej z wymienionych grup można zaliczyć zatem asystentów socjalnych, streetworkerów, personel placówek dziennego pobytu, czy reprezentantów instytucji kościelnych.

Istotnych rozróżnień w obszarze wsparcia społecznego dokonują Irwin G. Sarason i Charles D. Spielberger¹³, autorzy licznych prac teoretycznych i empirycznych podejmowanych w tym zakresie, którzy wyodrębniają wsparcie strukturalne i funkcjonalne, otrzymywane i spostrzegane oraz jego typy (rodzaje). 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”¹⁴. Strukturalne definicje wsparcia skupiają się na parametrach sieci wsparcia z punktu widzenia liczby i cech dotyczących osób i grup go udzielających. Istota wsparcia zawiera się przede wszystkim w funkcjach, jakie pełnią one wobec osób potrzebujących. W zależności od rodzaju występujących potrzeb działania wspomagające podejmowane są najczęściej w formie wymiany emocjonalnej, wartościującej, duchowej, instrumentalnej i informacyjnej¹⁵. Ujęcie funkcjonalne wsparcia społecznego, preferowane przez zdecy-

13 I.G. Sarason, *Life stress, self – preoccupation and social support*, [w:] I.G. Sarason, Ch.D. Spielberger (red.), *Stress and anxiety*, Washington 1980, s. 73-92.

14 H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, tłum. J. Suchecki, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2004, s. 14.

15 S. Kawula, *Czynniki i sieć wsparcia społecznego...*; H. Sęk (red.), *Społeczna psychologia...*

dowaną 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”¹⁶. Autorka rozszerza powyższą definicję o inne informacje pozwalające na ujęcie wsparcia jako „(...) rodzaju interakcji charakteryzującej się tym, że: a) jej celem jest przybliżenie jednego lub obu uczestników do rozwiązania problemu, przezwyciężenia trudności, reorganizacji relacji z otoczeniem i podtrzymania emocjonalnego; b) w toku jej interakcji zachodzi wymiana emocji, informacji, instrumentów działania i dóbr materialnych; c) dla skuteczności tej wymiany istotna jest odpowiedniość (trafność) między oczekiwanym, a uzyskanym wsparciem; d) wymiana w toku tej interakcji może być jednostronna bądź też wzajemna, a kierunek relacji wspierający-wspierany może być stały lub zmienny (...)”¹⁷. Celem powyższej relacji jest przede wszystkim zaspokojenie potrzeb osoby wspieranej, zrozumienie przez nią dotychczas podejmowanych decyzji i działań, a także ich usprawnienie w poszukiwaniu najlepszych rozwiązań problemów własnych oraz wprowadzenie ich w życie. Ma ona charakter procesu wzajemnego uczenia się, w którym w grupach wspieranych i wspierających może uczestniczyć wiele osób.

Problematyka relacji społecznych na gruncie pedagogiki społecznej rozpatrywana jest w kontekście procesu wychowania, jako spotkanie wychowawcy z wychowankiem w środowisku życia, w tym w instytucjach wychowawczych. Jak podkreśla Anna Przećławska jest to relacja dwustronna, relacja współtworzenia, w ramach której obserwuje się wychowawcze sprzężenia zwrotne polegające na przekształcaniu osobowości jednostki przez środowisko oraz powodowanie zmian w środowisku przez aktywne zaangażowanie człowieka¹⁸. W przeciwieństwie do pomocy spontanicznej i bezpośredniej pewien dysonans w powyższym

¹⁶ H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby...*, s. 18.

¹⁷ H. Sęk, *Podstawowe rodzaje...*, s. 493-494.

¹⁸ A. Przećławska, *Wychowanie jako spotkanie – kilka pytań zamiast wstępu*, [w:] A. Przećławska (red.), *Relacje między ludźmi jako przedmiot badań pedagogicznych*, Uniwersytet Warszawski, Warszawa 1993, s. 15.

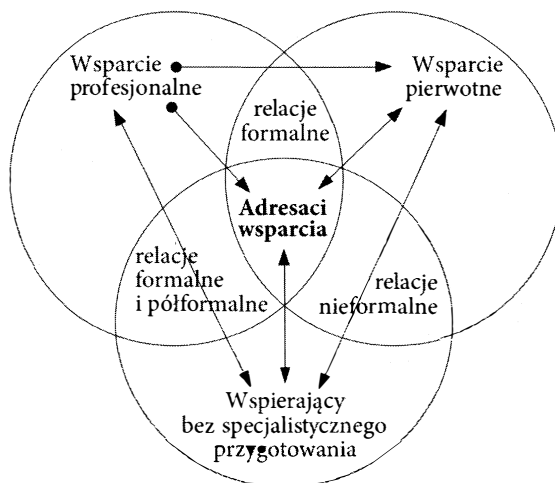
zakresie można zaobserwować w relacji pomocy profesjonalnej. Jak dowodzi Ewa Wysocka, polega on na wewnętrznej sprzeczności wyrażającej ze spotkania dwóch podmiotów, pośród których jeden stanowi przedmiot pracy drugiego¹⁹. Relacje takie obciążone są asymetrycznością, jednostronnością, brakiem możliwości dalszego rozwoju podjętego kontaktu.

Efektywność relacji w obszarze wspomaganiania zależy w dużej mierze od umiejętności komunikacyjnych pomagającego, umiejętności rozpoznawania i kwalifikowania problemu oraz zastosowania właściwej strategii wsparcia, które ułatwiają osobie wspieranej podjęcie konstruktywnych działań. W obszarze relacji wspierającej można dokonać podziału na relacje formalne i nieformalne. Pierwsze z wymienionych, występujące zwykle w otoczeniu instytucjonalnym, są zazwyczaj ustalone, wynikają z zawartej umowy bądź z funkcji pełnionych przez osoby wspomagające. Pierwotnym celem relacji jest udzielenie określonej pomocy. W sytuacji wsparcia nieformalnego cel kontaktu pomiędzy podmiotami relacji wspierającej może, lecz nie musi być ustalony formalnie, a osoby wspierane mogą nie oczekiwać pomocy w rozwiązaniu ich problemów. Ten rodzaj relacji wspomaganiania może zawiązywać się w każdym miejscu i czasie, jest ona wtórna w stosunku do relacji innego typu, formalnej bądź nieformalnej (np. dyrektor instytucji – pracownik socjalny, przyjaciel – przyjaciel), jest słabiej ustrukturalizowana i zazwyczaj krótkotrwała²⁰. Całościowy opis relacji wspomaganiania został przedstawiony na schemacie 1.

¹⁹ E. Wysocka, *Wybrane formy opieki i pomocy*, [w:] E. Marynowicz-Hetka, J. PiekarSKI, E. Cyrańska (red.), *Pedagogika społeczna jako dyscyplina akademicka. Stan i perspektywy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 1998, s. 477.

²⁰ B.F. Okun, *Skuteczna pomoc psychologiczna...*, s. 28.

Schemat 1. Relacyjne ujęcie wsparcia



Źródło: opracowanie własne.

Wsparcie, rozpatrywane jako relacja między dwoma osobami (wspierającą i wspieraną), jest intencją celową, zmierza zatem do ułatwiania osobie wspomaganej rozwoju w pożądanym przez nią kierunku oraz odzyskiwania zdolności do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie²¹. Omawia się je, poza ujęciem w kategorii strukturalnej i funkcjonalnej, także w aspekcie procesualnym²². Tak rozumiane jawi się jako proces interaktywny, działanie wspierające, które przebiega w określonym czasie, tj. perspektywie przyszłości (przewidywanie wsparcia), terażniejszości (wsparcie rzeczywiście uzyskane) oraz przeszłości (wsparcie faktycznie przekazane). Na temporalny aspekt działań pomocowych zwraca uwagę

- ²¹ Zob. Z. Kawczyńska-Butrym, *Promocja zdrowia i praca socjalna – analogie, związki i doświadczenia*, [w:] K. Marzec-Holka, (red.), *Pracownicy socjalni i wolontariusze a możliwości reformy pomocy społecznej*, Wydawnictwo WSP, Bydgoszcz 1998, s. 212.
- ²² Za: Ch. Phillipson, *Social Networks and Social Support in Later Life*, [w:] Ch. Phillipson, G. Allan, D. Morgan (red.), *Social Networks and Social Exclusion. Sociological and Policy Perspectives*, Ashgate, Burlington 2004, s. 37.

psycholog Katarzyna Otrębska-Popiołek, stwierdzając, iż pomoc łączy się z chwilą orzekania o jej istnieniu, a nie z momentem pojawienia się określonego zdarzenia w rzeczywistości. Autorka podkreśla, że dla pełnej oceny zaistnienia pomocy potrzebny jest dystans czasowy, dzięki któremu zmianie ulec może dotychczas uzyskany status jej uznania bądź zaprzeczenia²³. Znaczenie pomocy i wsparcia w codziennym życiu jest sprawą indywidualną. Nie można ich jednoznacznie opisać, bowiem w głównej mierze wielorakie oceny wynikają z subiektywnej interpretacji osób doświadczających wsparcia oraz je oferujących. Opierają się one zatem na poczuciu „czuję, że pomagam” lub „czuję, że jestem wspomagany”²⁴. Relację wspierającą można rozumieć jako spotkanie odrębnych osób, które mają w określonym czasie – na krócej lub dłużej – stworzyć wspólny świat²⁵. Relacyjny charakter wsparcia społecznego w obszarze socjologii łączy się natomiast z perspektywą analizy bliskich więzi społecznych, relacji społecznych, kontaktów międzyludzkich, które podejmowane są w sprawie zaspokojenia określonej potrzeby związanej z treścią pomocy. Nie można odnaleźć w układzie pomocowym występowania relacji wspierającej jednostronnej, podkreśla się natomiast istnienie wsparcia w obrębie swoistej naprzemienności, co oznacza metaforycznie niebyt osoby wspieranej bez wspierającej i odwrotnie²⁶.

Relacje międzyludzkie są konstytutywnym elementem procesu wspomaganie i mają swoje odniesienie do traktowania jednostki jako podmiotu wspierania w myśl podstawowych założeń pedagogiki spotkania. Ich dynamizm, jak podkreśla S. Kawula, może być spożytkowany do sformułowania podstawowych zasad wychowania dla wspomaganie rozwoju drugiego człowieka. Wśród prawideł określonej relacji autor wymienia: a) dualność czyli wyłączości relacji między dwoma osobami lub jednostką

23 K. Otrębska-Popiołek, *Człowiek w sytuacji pomocy. Psychologiczna problematyka przyjmowania i udzielania pomocy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1991, s. 32.

24 Ibidem, s. 16.

25 Ibidem, s. 27.

26 M. Buber, *Problem człowieka*, tłum. J. Doktor, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1993.

i grupą; b) obecność i otwartość; c) dwustronność, która nie jest obarczona egoizmem i manipulacją; d) jedność aktywności i pasywności; e) bezpośredniość i bliskość konkretnych osób. Do principiów wspomagania zalicza natomiast: a) zasadę dialogu wraz z takimi środkami, jak rozmowa, słuchanie oraz formy komunikacji niewerbalnej); b) zasadę otwartości na informacje zwrotne obejmującej empatię, syntonie i asertywność; c) zasadę partnerstwa, uczciwości i tolerancji odmienności; d) zasadę symetryczności, tj. równowagi aktywności i pasywności między podmiotami; e) zasadę bliskości intelektualnej, emocjonalnej i duchowej²⁷. Zasady te, jak dowodzi autor, są „osią i ideą przewodnią pedagogiki spotkania i korzystnych relacji osobowych”²⁸.

Rdzeniem relacji pomocowej, podobnie jak we wszystkich innych relacjach międzyludzkich, jest świadome rozwijanie umiejętności komunikacyjnych. Zadaniem wspierających jest zatem takie ukierunkowanie osób wspieranych, by osiągały możliwie wysoki poziom biegłości jasnego i pragmatycznego formułowania własnych problemów i potrzeb oraz skutecznego ich komunikowania w wielorakich kontaktach personalnych usytuowanych w przestrzeni osobistej, rodzinnej, zawodowej i społecznej. Nie bez znaczenia zdaje się być podkreślenie posiadania koniecznej wiedzy i umiejętności niezbędnych w pracy profesjonalistów (m.in. pracowników socjalnych, doradców zawodowych, kuratorów, asystentów rodzinnych) oraz działaniach innych osób zaangażowanych w proces wspomagania (tj. współmałżonków, przyjaciół, krewnych czy współpracowników). Pomagający powinni być zdolni do kontaktu z innymi osobami w wymiarze afektywnym (związanym z odczuciami i emocjami), poznawczym (oznaczającym procesy przetwarzania informacji służące do tworzenia i modyfikowania wiedzy o otoczeniu) oraz behawioralnym (łączonym z zachowaniem i działaniami), a także kompetentni w uczeniu klientów prawidłowego funkcjonowania w wymienionych sferach.

²⁷ S. Kawula, *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych. Szkice o współczesnym wychowaniu*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2004, s. 35-36.

²⁸ Ibidem, s. 35.

W związku z tym, jak podkreśla Barbara F. Okun, właściwe jest stałe pogłębianie rozumienia siebie samych, rozwijanie świadomości własnego systemu wartości, uczuć i myśli, dostrzeganie własnych potrzeb i problemów, aby móc je umiejętnie oddzielić od artykułowanych przez osoby wspierane²⁹. Zdaniem autorki, efektywna komunikacja stanowi zatem podstawę każdej relacji związanej z udzielaniem pomocy, zwłaszcza polegającej na wspieraniu w podnoszeniu poczucia własnej wartości, osiągnięciu samoakceptacji, uzyskiwaniu kontroli nad własnym zachowaniem i decyzjami oraz przyjęciu odpowiedzialności za nie³⁰. Moment nawiązania interakcji z otoczeniem społecznym wydaje się być ponadto konstytutywny dla kreowania podmiotowości, poszukiwania podobieństw i cech różnicujących między dawcą i biorcą pomocy, tworzenia własnych ról (*role-making*) i przyjmowania ról partnera (*role-taking*)³¹, w rezultacie których możliwe staje się postrzeganie siebie w perspektywie pierwszoosobowej, gdy sami wyrażamy własne opinie, odczucia, oceny bądź trzecioosobowej, kiedy stajemy się aktywnym słuchaczem.

W literaturze przedmiotu odnaleźć można wiele klasyfikacji wsparcia społecznego. Krystyna Kmieciak-Baran³² rozróżnia jego następujące rodzaje: emocjonalne (inne osoby okazują potrzebującemu swoje emocje i uczucia), instrumentalne (pomoc od innych w postaci materialnej), informacyjne (uzyskanie potrzebnych informacji czy rad), wartościujące (otrzymanie od innych osób informacji, które pozwalają lepiej myśleć o sobie). Podobny podział stosuje Ryszard Poprawa³³ wymieniając wsparcie emocjonalne (m.in. wyrażanie troski, zaufania, bliskości, stworzenie

²⁹ B.F. Okun, *Skuteczna pomoc psychologiczna...*, s. 12.

³⁰ Ibidem, s. 8.

³¹ G.H. Mead, *Umysł, osobowość i społeczeństwo*, tłum. Z. Wolińska, PWN, Warszawa 1975, s. 189.

³² K. Kmieciak-Baran, *Skala wsparcia społecznego. Teoria i właściwości psychometryczne*, „Przegląd Psychologiczny” 1995, nr 38, s. 201–214.

³³ R. Poprawa, *Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem* [w:] G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2001, s. 103–141.

możliwości autoekspresji), informacyjne (np. dostarczenie nowych umiejętności, informacji, udzielanie rad), instrumentalne (np. dostarczenie dóbr materialnych, wspólne rozwiązywanie trudnych zadań), oceniające (np. wyrażenie akceptacji, zrozumienia, zachęty). Joanna Pommersbach opowiada się za podziałem zachowań wspierających, zaproponowanym przez Roberta L. Kahna i Toni C. Antonucci, które cechuje: wyrażanie opieki i emocjonalnej bliskości, dostarczanie informacji o poprawności podejmowanych działań, a także dostępność pomocy polegającej na poświęceniu czasu, wysiłku i pieniędzy³⁴. Rozbudowaną klasyfikację przedstawiają Catherine P. Langford i współautorzy³⁵ oraz Judith E. Hupcey³⁶: a) wsparcie strukturalne (obiektywnie istniejąca w środowisku jednostki sieć społeczna, składająca się z nieformalnych i formalnych możliwych źródeł pomocy, w której osadzona jest osoba lub osoby będące potencjalnymi adresatami wsparcia, stanowiąca bazę, dzięki której może zachodzić proces wsparcia); b) wsparcie funkcjonalne (odnoszące się do funkcji i jakości interakcji społecznej, w której uczestniczą co najmniej dwie osoby i w trakcie której zachodzi proces wsparcia, czyli przekazywanie lub wymiana różnego rodzaju zasobów); c) wsparcie instrumentalne (udzielanie informacji lub instruktażu dotyczącego konkretnych sposobów postępowania w określonej sytuacji); d) wsparcie emocjonalne (łagodzące negatywne uczucia, wyzwalające poczucie nadziei, poprawiające samoocenę i samopoczucie); e) wsparcie informacyjne (pozwalające na lepsze zrozumienie i ocenę sytuacji kryzysowej); f) wsparcie rzeczowe (będące konkretną pomocą materialną i finansową); g) wsparcie duchowe (odnoszące się do sfery sensu i ducha, łagodzące cierpienie i ból związane, np. z chorobą czy niepełnosprawnością); h) wsparcie spostrzegane (będące przekonaniem jednostki dotyczącymi dostępności wsparcia, a także

34 J. Pommersbach, *Wsparcie społeczne a choroba*, „Przegląd Psychologiczny” 1988, nr 31, s. 503-525.

35 C.P. Langford, J. Bowsher, J.P. Maloney, P.P. Lillis, *Social support: a conceptual analysis*, „Journal of Advanced Nursing” 1997, nr 25, s. 95-100.

36 J.E. Hupcey, *Clarifying the social support theory-research linkage*, „Journal of Advanced Nursing” 1998, nr 27, s. 1231-1241.

subiektywną oceną jakości wsparcia uzyskiwanego); i) wsparcie faktycznie otrzymywane (mierzone obiektywnie lub szacowane na podstawie relacji osoby, do której jest ono kierowane).

Odniesienie do wyżej wymienionych funkcjonalnych właściwości wsparcia wymaga w mojej ocenie także wyjaśnienia stosowanego podziału na wsparcie społeczne spostrzegane i otrzymywane. Pierwszy rodzaj wynika z wiedzy i przekonania człowieka o dostępności sieci wsparcia, co w konsekwencji umożliwi identyfikację rozmiarów i stopnia nasilenia poczucia przynależności, bądź osamotnienia w przypadku ich braku. Analizując natomiast rolę wsparcia otrzymywanego w radzeniu ze stresem wydarzeń życiowych, można je rozpatrywać zarówno w ujęciu obiektywnym (jako relacje między wsparciem pożądanym ze względu na cele a wsparciem dostarczonym), jak też w wymiarze subiektywnym (jako zgodność wsparcia oczekiwanego z otrzymywanym)³⁷. Skuteczność działań wspierających związana jest wobec powyższego z ich dopasowaniem względem sygnalizowanych potrzeb osoby wspieranej³⁸. Poszukiwanie i otrzymywanie przez jednostkę wsparcia społecznego zależy natomiast od jakości jej uczestnictwa w sieci powiązań z innymi ludźmi³⁹.

Odniesieniem teoretycznym ułatwiającym interpretację dążeń partnerów do uzyskania określonych korzyści w ramach interakcji pomocowych, zdają się być teoria wymiany, teoria indywidualnego wyboru oraz model eskorty. Są one znamienne w interpretacji funkcjonowania

37 Zob. H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby...*, s. 20; eadem, *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres...*, s. 54.

38 Zob. K. Kaniasty, F. H. Norris, *Wzlot i upadek utopii: mobilizacja i deterioracja wsparcia społecznego w sytuacjach klęsk żywiołowych*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres...*, s. 123.

39 Zob. H. Sęk, T. Pasikowski, *Stres życiowy studentów – poczucie koherencji i mechanizmy radzenia sobie. Badania porównawcze i podłużne*, [w:] H. Sęk, T. Pasikowski (red.), *Zdrowie – stres – zasoby*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001; G. R. Pierce, I. G. Sarason, B. R. Sarason, *General and relationship based perceptions of social support: Are two constructs better than one?*, "Journal of Personality and Social Psychology" 1991, nr 61, s. 1028-1039.

rodzinych sieci wsparcia osób niesamodzielnych⁴⁰ 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 wyraźnie interesem egoistycznym w kontaktach społecznych⁴¹. Trafną egzemplifikacją działań rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością może być ich 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 zaangażowanie 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. Myślę, że w pierwszym wymiarze sieć stanowi dla rodzin, 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 aspekcie 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

⁴⁰ Por. P. Szukalski, *Rodzinne sieci wsparcia seniorów w starzejących się społeczeństwach – kilka refleksji*, [w:] J. Grotowska-Leder (red.), *Sieci wsparcia społecznego jako...*

⁴¹ Por. F. Thomése, T. van Tilbury, M.B. van Groenou, K. Knipscheer, *Network Dynamics in Later Life*, [w:] M.L. Johnson (red.), *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*, Cambridge University Press, Cambridge – New York 2005; M.D. Sahlins, *Socjologia wymiany w społeczeństwach pierwotnych*, [w:] M.M. Kempny, J. Szmátka (red.), *Współczesne teorie wymiany społecznej. Zbiór tekstów*, tłum. K. Gorlach, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1992; H. Guzy-Steinke, *Relacja wzajemności w perspektywie pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz 2013.

kryzysu, którego doświadczają⁴². 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”⁴³. Uważam, że opieka i wychowanie dziecka z niepełnosprawnością, rezygnacja rodziców z pracy zawodowej, społeczna izolacja i ostracyzm uniemożliwiają niejednokrotnie pełnienie wielorakich ról społecznych znamienych dla rodziców dzieci zdrowych, a tym samym płynną wymianę wsparcia. Wraz z utratą różnorodnych ról społecznych, w strukturze i funkcjach wsparcia społecznego tych rodzin dostrzec można wyraźnie nadrzędną ważność jej członków i najbliższych krewnych. W sposób naturalny maleją równocześnie ich kontakty społeczne. Sądzę zatem, że relacje z osobami wspomagającymi rodziny stają się dla wielu z nich główną płaszczyzną powiązań międzyludzkich, warunkiem zachowania emocjonalnej równowagi i wyzwiania codziennej aktywności.

1.1.2. Wsparcie społeczne w ujęciu humanistyczno-personalistycznym

W aktualnym wymiarze procesu wspomagania odchodzi się od tradycyjnych działań zorientowanych wyłącznie na identyfikację deficytów jednostki i jej braków adaptacyjnych na rzecz podejmowania inicjatyw służących przywracaniu biorcom pomocy ich sił jednostkowych, wspieraniu ich zasobów i energii, przyczyniających się w konsekwencji do

42 A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1999, s. 21-27.

43 Zob. P. Szukalski, *Rodzinne sieci wsparcia seniorów w starzejących...*, s. 39; H. Guzy-Steinke, *Relacja wzajemności w perspektywie pedagogiki...*

umacniania ich samokontroli nad własnym życiem⁴⁴. W nowym podejściu do działań wspomagających szczególną uwagę powinno się skupiać na odkrywaniu u podopiecznych znajdujących się w sytuacji kryzysu, ich mocnych stron i zdolności adaptacyjnych, jak też ich swoistych kompetencji, potencjalnych możliwości i zdolności⁴⁵. Taki sposób wzmocnienia „klientów”, określane mianem *empowerment*, staje się zarówno procesem oznaczającym ułatwianie, umożliwianie, sprzyjanie oraz promowanie zdolności jednostek do adaptacji, jak też celem, tj. stanem ostatecznym stwierdzającym uzyskanie przez wspomaganych określonych sił i mocy⁴⁶.

W teorii pedagogiki humanistycznej, stanowiącej istotne odniesienie do analizy uzyskanych wyników badań, podkreśla się wizję człowieka bogatego w możliwości rozwoju i samorealizacji oraz jego wolność w wyborze własnej drogi życiowej. Interwencja z zewnątrz stanowi w tym ujęciu wsparcie jednostki w osiągnięciu przez nią, pomimo występujących indywidualnych ograniczeń, maksimum osobistego rozwoju⁴⁷. Nadrzędnym celem pomocy staje się, jak ujmowała Helena Radlińska, rozwijanie energii, sił ludzkich, dynamiki zdolnej do zmieniania rzeczywistości, do budowania „lepszego przyszłości”⁴⁸. Aktualne humanistyczne postrzeganie człowieka sprowadza się do wyodrębnienia dwóch zasadniczych wymiarów,

44 A. Smrokowska-Reichmann, *Przywróć ci siły. Koncepcja empowerment w pracy socjalnej*, „Wspólne Tematy” 1999, nr 4.

45 B. DuBois, K. Krogsrud Miley, *Praca socjalna zawód, który dodaje sił*, t. 1, tłum. K. Czekał, Katowice 1999, s. 143-144; J. Krasiejko, *Metodyka pracy socjalnej z indywidualnym klientem*, „Praca Socjalna” 2005, nr 1, s. 30.

46 Zob. J. Rappaport, *Studies in empowerment: Introduction to the Issue*, „Prevention in Human Services” 1984, 3, s. 1-7; C. Swift, G. Levin, *Empowerment. An emerging mental health technology*, „Journal of Primary Prevention” 1987, 8, s. 71-94.

47 T. Malim, A. Birch, A. Wadeley, *Wprowadzenie do psychologii*, Wydawnictwo Naukowe PWN, tłum. J. Bobryk, J. Suchecki, Warszawa 1995, s. 46; J. Koziński, *Koncepcje psychologiczne człowieka*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 1995; idem, *Człowiek wielowymiarowy*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 1998.

48 A. Przeclawska, W. Theiss, *Pedagogika społeczna: nowe zadania i szanse*, [w:] A. Przeclawska (red.), *Pedagogika społeczna. Kręgi poszukiwań...*, s. 23.

tj. wewnątrzno-subiektywnego i zewnątrzno-objektywnego⁴⁹. Pierwsza z perspektyw koncentruje się na świecie wewnętrznym, sferze psychicznej, a także egzystencjalnej jednostki, wskazując jednocześnie zakres jej potrzeb, hierarchii wartości życiowych, dążeń i celów. Drugi wymiar wyznacza natomiast obszar ustrukturalizowanego świata zewnętrznego, w którym możliwe jest podejmowanie działań wspomagających i wspierających ją w zaspokajaniu potrzeb indywidualnych. Ich zasadniczym celem jest, jak stwierdza Jerzy Mellibruda, zwiększenie u osoby przyjmującej pomoc zdolności do pomagania „samej sobie”⁵⁰. Aby proces wspomagania był aktem w pełni humanitarnym, formy działalności wspierającej powinny być trafne i adekwatne do indywidualnych potrzeb człowieka i jego rodziny.

Prawidłowy przebieg procesu wspomagania wymaga stworzenia właściwego klimatu, służącego przełamaniu między jego uczestnikami barier obcości, nieufności i lęku.⁵¹ Dominantą w kontaktach staje się wówczas okazywanie wzajemnej akceptacji i zrozumienia, przy równoczesnym zachowaniu postawy autentyczności⁵². Proces wspomagania, jak objaśnia Joanna Rutkowiak, powinna cechować otwartość, empatia, bezinteresowna życzliwość i serdeczność, a także partnerstwo i rzeczywista współpraca człowieka potrzebującego i wspomagającego⁵³. Pedagogika humanistyczna, do której odnoszę przedstawione w tej pracy wyniki badań postuluje bardziej ludzkie traktowanie jednostek, holistyczne myślenie

49 M. Winiarski, *Pedagogika społeczna humanistycznie zorientowana*, [w:] S. Kawula (red.), *Pedagogika społeczna. Dokonania...*, s. 63.

50 J. Mellibruda, *Ja – Ty – My. Psychologiczne możliwości ulepszania kontaktów międzyludzkich*, Instytut Wydawniczy „Nasza Księgarnia”, Warszawa 1986, s. 238.

51 T. Bauman, *Pedagogika społeczna wobec zmian w myśleniu o kształceniu i wychowaniu*, [w:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 1995.

52 S. Weinberger, *Klientenzentrierte Gesprächsführung. Eine Lern – und Praxisanleitung für helfende Berufe*, Weinheim 1990, za: M. Łobocki, *Teoria wychowania w zarysie*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2004, s. 71.

53 Za: A. Rutkowska, *Pedagodzy społeczni – wolontariusze organizacji pozarządowych działających w środowisku lokalnym*, [w:] K. Marzec-Holka (red.), *Pracownicy socjalni i wolontariusze...*

o człowieku oraz dostrzeganie w każdej jednostce pełnoprawnego członka społeczeństwa. Jak dowodzą psychologowie amerykańscy Calvin S. Hall oraz Gardner Lindzey⁵⁴, wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny w oparciu o koncepcję humanistyczną może prowadzić do ukształtowania poczucia ich własnej wartości oraz wysokiego stopnia świadomości, niezależności, samosterowności i postawy nonkonformistycznej wobec instytucji. Założenia te powinny odnosić się wobec każdej instytucji, „która w myśl założeń pedagogiki humanistycznej powinna służyć człowiekowi, a nie oczekiwać, że człowiek dostosuje się do jej wymagań”⁵⁵. Podejście humanistyczne umożliwia podmiotowe, personalistyczne ujmowanie procesu wspomaganiania, nadając mu jednocześnie wymiar działania humanitarnego.

Wymiar humanistyczny w naukach pedagogicznych odnosi się do człowieka i jego rodziny jako głównych składników środowiska społeczno-kulturowego i przyrodniczego⁵⁶. Jak stwierdzają Anna Przećławska i Wiesław Theiss⁵⁷, związany jest on nieodzownie z respektowaniem i wzmacnianiem idei podmiotowości człowieka nawiązującej do kształtowania „sił ludzkich”, sprawiedliwości społecznej oraz pomocniczości. Wymienione wyżej sfery, stanowiące swoiste odzwierciedlenie „humanistyczności”, wyrastają z klasycznej pedagogiki społecznej prezentowanej przez jej prekursorów. Aleksander Kamiński szczególną uwagę koncentrował bowiem na sytuacjach jednostek i grup społecznych wymagających opieki i pomocy z zewnątrz, bez których zagrożony byłby ich rozwój

54 C. S. Hall, G. Lindzey, *Teorie osobowości*, tłum. J. Radzicki, M. Zagrodzki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1994, s. 363, 365.

55 T. Bauman, *Pedagogika społeczna wobec zmian...*, s. 96-97.

56 A. Przećławska, *Wychowanie jako spotkanie...*; B. Suchodolski (red.), *Alternatywna pedagogika humanistyczna*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1990; J. Rutkowiak (red.), *Pytanie – dialog – wychowanie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1992; J. Rutkowiak, *Odmiany myślenia o edukacji*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 1995; S. Ruciński, *Wychowanie jako wprowadzenie w życie wartościowe*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1988; B. Śliwerski (red.), *Pedagogika alternatywna – dylematy teorii*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 1995.

57 A. Przećławska, W. Theiss, *Pedagogika społeczna: nowe...*, s. 11.

fizyczny, psychiczny, kulturalny⁵⁸. Helena Radlińska głównymi podmiotami w rzeczywistości społeczno-kulturowej uczyniła natomiast przede wszystkim dzieci, ludzi w sytuacjach losowych, wychowanków oraz niosących im pomoc wolontariuszy i pracowników społecznych. Humanitarne postrzeganie drugiego człowieka postulujące konieczność odformalizowania stosunków ludzkich na rzecz dialogu, współdziałania, wsparcia społecznego oraz rzeczywistego „zbliżenia do człowieka”⁵⁹ można odnaleźć także w licznych pracach współczesnych pedagogów społecznych⁶⁰.

Pedagogika humanistyczna jest przede wszystkim pedagogiką opowiadającą się po stronie dziecka. Skupia się zatem szczególnie wokół jego podmiotowości, prawa do pełnego rozwoju indywidualnego oraz doceniania wartości świata wewnętrznego⁶¹. Podmiotowość dziecka wyraża się w dostrzeganiu jego potrzeb, obecności w rodzinie, w komunikacji i strukturze społecznej tak, by mogło zaistnieć w wymiarze zarówno ludzkim, jak też duchowym i społecznym⁶². W ujęciu Marii B. Pecyny podmiotowe traktowanie dziecka oznacza jego prawo do bezpieczeństwa, godności, niezależności, swobodnego komunikowania się,

58 A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki społecznej...*, s. 14.

59 M. Winiarski, *Pedagogika społeczna humanistycznie...*, s. 66.

60 Zob. T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), *Pedagogika społeczna. Człowiek...*; A. Przeclawska, W. Theiss (red.), *Pedagogika społeczna. Pytania o XXI wiek*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 1999; A. Radzewicz-Winnicki (red.), *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku (zagadnienia wybrane)*, Zespół Szkół Poligraficzno-Mechanicznych, Katowice 1992; E. Górnikowska-Zwolak, A. Radzewicz-Winnicki (red.), *Pedagogika społeczna – między stagnacją a zaangażowaniem*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1999; S. Kawula, *Studia z pedagogiki...*; idem, *Spirala życzliwości – od wsparcia do samorozwoju*, [w:] E. Kantowicz (red.), *Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia*, WSP, Olsztyn 1997; idem, *Czynniki i sieć wsparcia społecznego...*

61 J. Izdebska, *Dziecko osamotnione w rodzinie. Kontekst pedagogiczny*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2004, s. 66; Zob. S. Wołoszyn, *Nauki o wychowaniu w Polsce w XX wieku. Próba syntetycznego zarysu na tle powszechnym*, Wydawnictwo Strzelec, Kielce 1998, s. 125; G. Dryżałowska, *Podmiotowość w Pedagogice Specjalnej*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Suwalsko-Mazurskiej w Suwałkach” 1999, nr 1, s. 51-57.

62 J. Izdebska, *Dziecko osamotnione w rodzinie...*

ale też wątpliwości i popełniania błędów⁶³. Rozpatrując jednostkę ludzką w obszarze podmiotowości, ujmuje się ją jako istotę autonomiczną doświadczającą i poznającą rzeczywistość głównie w kontekście zachowania własnej homeostazy. Człowiek traktowany podmiotowo jest postrzegany jako cel, a nie środek w obszarze działań ludzkich⁶⁴. Jest on bytem niepowtarzalnym, a jego podstawowe odczuwane potrzeby skorelowane są z uzyskaniem uznania, szacunku i podziwu ze strony innych ludzi. W tym ujęciu człowiek uznawany jest jako jednostka potencjalnie wewnętrzsterowna, opierająca się oddziaływaniom zewnętrznym i samostanowiąca o sobie⁶⁵. Człowieka jako istotę autonomiczną, starającą się zrealizować swoje możliwości postrzegał także Abraham H. Maslow, aczkolwiek, w odróżnieniu od rogersowskiej teorii podkreślającej przede wszystkim aspekt obrazu własnej osoby, koncentrował się głównie na motywach, jakie kierują ludźmi⁶⁶. Najpełniej obrazują to stanowisko słowa samego autora: „źródła ich działania są bardziej wewnętrzne niż zewnętrzne. Ta względna niezależność od świata zewnętrznego (...) nie oznacza oczywiście braku wzajemnych oddziaływań. (...) Chodzi tu o to, że w tym kontekście podstawowymi determinantami są pragnienia i plany osoby samorealizującej się, a nie naciski pochodzące ze środowiska”⁶⁷.

Podejście humanistyczne przedstawia wizję człowieka wolnego, wykorzystującego swoje możliwości, mimo występujących indywidualnych ograniczeń w dążeniu do osiągnięcia maksimum osobistego rozwoju.

63 M.B. Pecyna, *Rodzinne uwarunkowania zachowania dziecka – w świetle psychologii klinicznej*, WSiP, Warszawa 1998.

64 W. Anasz, *Człowiek i godność ludzka w świadomości aksjologicznej młodzieży polskiej po roku 1998*, [w:] S. Folaron (red.), *Wartości humanistyczne a problemy współczesnego świata*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Częstochowa 1993, s. 97.

65 E. Paszkiewicz, *Struktura teorii socjologicznych. Behawioryzm, psychoanaliza, psychologia humanistyczna*, PWN, Warszawa 1983.

66 T. Malim, A. Birch, A. Wadeley, *Wprowadzenie do psychologii...*; Zob. A.H. Maslow, *Deficiency motivation and growth motivation*, [w:] *Toward a psychology of being*, New York 1962. Za: E. Paszkiewicz, *Struktura teorii...*, s. 187.

67 A. H. Maslow, *Deficiency motivation and growth...*, s. 187.

Efekt ten uzyskuje on dzięki procesowi samorealizacji, bądź samoaktualizacji, stanowiącym w ujęciu humanistycznym jego cechę wrodzoną. Stąd podkreślenie przez przedstawicieli tego kierunku wyjątkowości człowieka, jego wolności i odpowiedzialności w wyborze własnej drogi życiowej, postrzeganie go jako podmiotu działania, zdolnego do decydowania o własnym losie. Podejście humanistyczne, które przyjmuję jako odniesienie teoretyczne w badaniach własnych, pozwoli mi wyjaśnić motywy i postępowanie osób w zakresie poszukiwania pomocy. Przyjmując stanowisko, że człowiek jest podmiotem posiadającym indywidualną siłę i motywację do radzenia z trudnościami życiowymi, zakładam, że podejmowane działania pomocowe stanowią źródło inspiracji i mobilizacji rodzin do samodzielnego rozwiązywania problemów oraz przyczyniają się do poprawy jakości ich życia.

Uzasadnione wydaje się odniesienie problematyki podjętej w tej książce także do jednego z ważnych nurtów współczesnej refleksji pedagogicznej, mianowicie pedagogiki personalistycznej. Znamienne w jej ujęciu jest odrzucenie statycznej koncepcji „osoby”, a otwarcie na egzystencję i w niej poszukiwanie determinantów życia osobowego. W tym kontekście szczególnie głęboki sens przypisuje się spotkaniu dwóch podmiotów, ich otwarciu się na siebie, rozumieniu wzajemnych relacji i współistnieniu, których konsekwencją staje się wzajemne wychowanie i uczenie się⁶⁸. We współczesnej myśli personalistycznej podkreśla się autonomiczną wartość człowieka i jego pełną afirmację, przy tym terminem personalizm traktuje się także wielorakie programy działań wspierających rozwój człowieka oraz podporządkowujących wartości ekonomiczne i techniczne, wartościom osobowo-duchowym⁶⁹.

⁶⁸ Zob. S. Wołoszyn, *Nauki o wychowaniu...*, s. 127; J. Rutkowiak (red.), *Pytanie – dialog...*; J. Ratzinger, *Zum Personverständnis in der Dogmatik*, [w:] J. Speck (red.), *Das Personverständnis in der Pädagogik und ihren Nachbarwissenschaften. I Teil eines Kongreßberichtes*, Bochum 1996, s. 162-164; T. Bauman, *Pedagogika społeczna wobec zmian...*

⁶⁹ Zob. P. Buczkowski, R. Cichocki (red.), *Podmiotowość: możliwość, rzeczywistość, konieczność*, Redakcja Wydawnictw Ośrodka Analiz Społecznych ZMW, Poznań 1989.

W naukach pedagogicznych akcentuje się potrzebę zwrócenia uwagi na specyficzne osobowe wymiary istnienia człowieka. Przejawiają się one we właściwych mu działaniach, tj. poznawaniu intelektualnych zdolności do samokierowania, ponoszeniu odpowiedzialności oraz wolności wyboru. Stąd też celem wszystkich zabiegów wychowawczych staje się przede wszystkim tzw. wzbudzanie osoby, na drodze uzdalniania jednostki do przejęcia kierownictwa nad własnym procesem rozwoju oraz samodzielnym wytyczeniem osobistych celów. W ich osiągnięciu, co podkreśla Marian Nowak, powinna pomagać jednostce przede wszystkim społeczność⁷⁰. W ujęciu personalizmu, człowiek nie może bowiem aktualizować swych możliwości bez pozostawiania w bezpośrednich kontaktach z innymi ludźmi. Jest on, jak argumentuje Mieczysław Albert Krąpiec „o tyle bytem w sobie, samodzielnym i zupełnym, o ile jest bytem dla drugiego, bytem społecznym”⁷¹.

Nawiązanie do interakcji między jednostką a jej środowiskiem pozwoliło mi rozpoznać rzeczywisty udział badanego środowiska w działalności wspierającej rodziny borykające się z niepełnosprawnością dziecka. Identyfikację rzeczywistych działań służb społecznych, ich zaangażowanie i troskę o los podopiecznych uważam za podstawę formułowania ocen rodziców odnośnie dostosowania oferowanych form wsparcia rodzin wobec ich faktycznych oczekiwań i pragnień.

W ujęciu humanistycznym i personalistycznym istotną rolę w poznawaniu drugiego człowieka przypisuje się efektywnej komunikacji postrzeganej w kategorii swoistego dialogu. Przestrzeganie obowiązujących w tym zakresie elementarnych zasad ma zapobiegać tworzeniu się między partnerami interakcji przeciwstawieństw „my”–„oni”, prowadzących do uprzedmiotowienia kontaktów między ludźmi. Ich niepożądanym następstwem byłoby bowiem powstanie podziału „na tych,

⁷⁰ B. Bejze, J. Herbut (red.), *Leksykon filozofii klasycznej*, Wydawnictwo TN KUL, Lublin 1997, s. 422-423.

⁷¹ M. A. Krąpiec, *Odzyskać świat realny*, Redakcja Wydawnictw KUL, Lublin 1993, za: M. Łobocki, *Teoria wychowania w zarysie...*, s. 153.

którzy manipulują innymi, i tych, którzy tej manipulacji podlegają”⁷², a więc sytuację niemożliwą do zaakceptowania w obszarze działań wspomagających⁷³. Zgodnie z założeniami myśli dialogicznej człowiek może realizować swoje indywidualne powołanie dopiero w bezpośrednim spotkaniu „ja-ty”⁷⁴. Jest to związek o charakterze wyraźnie symetrycznym, oparty na równorzędnym partnerstwie, wzajemnym rozumieniu, oddziaływaniu na siebie i uczeniu się⁷⁵. Zadaniem pedagogów społecznych i pracowników socjalnych jest wobec tego stwarzanie optymalnych warunków do rozwoju jednostki i rodziny, a także autentycznej współpracy i współdziałania⁷⁶. Sądzę, że wyeksponowanie podmiotu pomocy w procesie wspomagania nadaje wyjątkowy sens czynnościom wspierającym. Człowiek w sytuacji trudnej staje się wówczas podmiotem etycznym, równoprawnym partnerem komunikacji w relacji pomocowej. Wszystkie działania pedagogiczne wymagają zrozumienia wychowawczych relacji między ludźmi oraz zrozumienia świata i człowieka uwikłanego w te relacje⁷⁷. Danuta Al-Khamisy poszukując wyznaczników wsparcia dialogowego zwraca uwagę na trzy wzajemnie dopełniające się płaszczyzny, mianowicie: poznawanie (uzyskiwanie informacji o sobie i o Innym),

72 E. Paszkiewicz, *Struktura teorii...*, s. 110.

73 Zob. C.R. Rogers, *A theory of therapy, personality and interpersonal relationship, as developed in the client – centered framework*, [w:] S. Koch (red.), *Psychology: A study of a science*, t. 3, New York 1959.

74 Zob. B. Baran (red.), *Filozofia dialogu*, Społeczny Instytut Wydawniczy Znak, Kraków 1991; M. Nowak, *Podstawy pedagogiki otwartej: ujęcie dynamiczne w inspiracji chrześcijańskiej*, Redakcja Wydawnictw KUL, Lublin 1999; M. Buber, *Ja i Ty, Wybór pism filozoficznych*, tłum. J. Doktor, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1992; A. Przecławaska, *Wychowanie jako spotkanie – kilka...*

75 S. Wołoszyn, *Nauki o wychowaniu...*, s. 127-128; Por. B. Śliwerski, *Współczesne teorie i nurty wychowania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005; M. Nowak, *Teorie i koncepcje wychowania*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008.

76 O. A. Burow, *Synergia jako naczelną zasadą pedagogiki humanistycznej*, [w:] B. Śliwerski (red.), *Edukacja alternatywna, dylematy teorii i praktyki*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 1992.

77 T. Bauman, *Pedagogika społeczna wobec zmian...*, s. 94.

rozumienie (rozpoznawanie i określanie możliwości własnych i partnera relacji), bycie razem (stwarzanie partnerstwa, akceptacja, współbycie)⁷⁸.

Ważną kategorią pedagogiki humanistycznej jest także holizm, umożliwiający ujęcie problemów wychowania i pomocy w szerszym społeczno-polityczno-kulturowym wymiarze oraz zwrócenie uwagi na równoczesny rozwój wszystkich sfer osobowości człowieka, ściśle ze sobą powiązanych. W interpretacji holistycznej bowiem „ciało i psychika tworzą psychofizyczną całość. Każde zdarzenie w sferze duchowej pociąga za sobą odpowiednią reakcję w sferze cielesnej, podobnie jak każdy czyn fizyczny stanowi jednocześnie zmianę całościową”⁷⁹. Całościowo, a nie fragmentarycznie rozpatrywane są także powiązania społeczne jednostki, lokujące ją w gęstej sieci społecznych powiązań i układów, tworzących w prezentowanym aspekcie, system jednolity. Jest to wynik postrzegania człowieka jako całości nieredukowalnej, jedności psychofizycznej doświadczającej świata „całym sobą”⁸⁰, dzięki integracji, w sposób dla siebie swoisty, bodźców zewnętrznych i przeżyć wewnętrznych. Rozpatrywanie działań pomocowych w kontekście założeń pedagogiki humanistycznej postrzeganej jako nauka o duchu, ma doniosłe znaczenie w zakresie rozpoznawania, rozumienia i nadawania sensu rzeczywistości, w której funkcjonuje wspomagany podmiot. Wszystkie działania pedagogiczne wymagają bowiem zrozumienia wychowawczych relacji między ludźmi oraz zrozumienia świata i człowieka uwikłanego w te relacje⁸¹. Dla pedagogiki humanistycznej poznawanie rzeczywistości staje się zarazem źródłem wiedzy o nas samych.

Ważny aspekt pedagogiki humanistycznej, zdaniem Teresy Bauman, zawiera się w triadzie: teoria – praktyka – rozumienie. Według autorki budowanie systematycznej teorii w oparciu o aktualne praktyczne

78 D. Al-Khamisy, U. Gosk, *Wsparcie społeczne osoby z niepełnosprawnością w modelu dialogowym*, [w:] J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2015, s. 249-250.

79 J. Surzykiewicz, *Holizm*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 2, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2003, s. 243.

80 O.A. Burow, *Synergia jako naczelna...*

81 T. Bauman, *Pedagogika społeczna wobec zmian...*, s. 94.

problemy może być jednocześnie wyrazem krytycznej refleksji nad istniejącą praktyką. Pedagogika humanistyczna jest więc postrzegana nie w wymiarze systemu normatywnego dla praktyki dostarczającego konkretnych wzorów postępowania, ale w kategorii instancji opisującej praktyczne problemy oraz teorii „służącej zrozumieniu sytuacji pedagogicznej praktyki”⁸². Zgodnie z prezentowanym stanowiskiem, postuluje się aktualnie realizację takiego rodzaju pomocy, aby możliwe było zrozumienie problemów oraz wydobywanie potencjału psychofizycznego i zdolności twórczych ludzi, które w konsekwencji działań wspomagających przyczyniałyby się do podejmowania przez nich samopomocy i samodoskonalenia. Przyjęcie humanistycznego odniesienia w procesie wspomagania wymaga także zmiany w płaszczyźnie orientacji zawodowej pracowników socjalnych polegającej na wzmocnieniu ich zdolności do wymiany z otoczeniem⁸³, ale także zwiększeniu wrażliwości instytucji społecznych na ludzkie potrzeby⁸⁴. Andrzej Olubiński do podstawowych zadań pracowników socjalnych w wymiarze humanistycznym zalicza m.in.: a) pomaganie ludziom w usprawnianiu i skutecznej realizacji ich własnych zdolności rozwiązywania problemów oraz radzenia sobie z nimi; b) ułatwianie interakcji oraz modyfikowanie i budowanie nowych stosunków między ludźmi, jak również systemami zasobów społecznych; c) sprzyjanie efektywnemu i humanitarnemu działaniu na rzecz zapewnienia ludziom warunków, środków, świadczeń oraz możliwości optymalnego osobowego rozwoju⁸⁵. Jak twierdzi Kazimierz Obuchowski wszystkie układy funkcjonalne, w tym także instytucje społeczne, można określać jako podmiotowe wówczas, gdy spełniają określone warunki, mianowicie

⁸² Ibidem, s. 94-95.

⁸³ B. DuBois, K. K. Miley, *Praca socjalna...*, s. 142-145; Zob. A. Olubiński, *Zasady aktywizacji sił społecznych w pracy socjalno-wychowawczej*, [w:] S. Kawula (red.), *Pedagogika społeczna. Dokonania...*, s. 178.

⁸⁴ K. Obuchowski, *Osobowość wobec zmian cywilizacji, czyli o ludziach roli, uczenia się i o autorach siebie*, [w:] J. Brzeziński, H. Sęk (red.), *Kolokwia Psychologiczne*, t. 10: *Psychologia w obliczu zachodzących przemian społeczno-kulturowych*, Instytut Psychologii PAN, Warszawa 2002.

⁸⁵ A. Olubiński, *Zasady aktywizacji sił społecznych...*, s. 178. Zob. B. DuBois, K. Krogsrud Miley, *Praca socjalna zawód, który...*, s. 145.

„dysponują wiedzą o sobie, wytyczają w oparciu o nią zadania, dobierają do nich metodę i czynią to inteligentnie”⁸⁶.

1.2. Społeczna organizacja wsparcia i pomocy

1.2.1. Sieci wsparcia w przestrzeni społecznej

Równoległe z pojęciem wsparcie społeczne (*social support*), służącym do opisu fragmentów rzeczywistości społecznej związanej z szeroko rozumianą pomocą społeczną i relacjami pomocowymi, stosuje się termin sieci społecznego wsparcia (*social network support*). Wymienione kategorie wraz z innymi pojęciami zbliżonymi, choć niezasadnie utożsamianymi i stosowanymi zamiennie, takimi jak pomoc, opieka, transfery wewnętrzne i międzypokoleniowe⁸⁷, dotyczą różnych faz życia i kontekstów funkcjonowania człowieka. Aktualnie częściej są one obecne w obszarze praktyki, podejmowanych eksploracjach empirycznych, zdecydowanie rzadziej natomiast pojawiają się w naukowej polemice o charakterze teoretycznym. Sieć społeczna interpretowana jest jako „system i układ relacji międzyosobowych występujących w zbiorowościach społecznych, w które uwikłane są różne jednostki, (...) ukazuje podstawowe cechy zjawisk społecznych – kształt struktury społecznej danej zbiorowości i występujące w niej podstawowe kanały komunikacyjne”⁸⁸. Tendencję preferowania wszechobecności sieci jako sposobu organizacji niemal we wszystkich sferach życia społecznego stanowi niewątpliwie przyczynek dla skonstruowania tezy o powstaniu nowego typu współczesnego społeczeństwa⁸⁹. Jeszcze

⁸⁶ K. Obuchowski, *Osobowość wobec zmian...*

⁸⁷ M. Winiarski, *Wsparcie społeczne – pomoc – opieka w kontekście pedagogiki społecznej*, [w:] E. Kantowicz (red.), *Wsparcie społeczne w różnych układach...*, s. 35.

⁸⁸ K. Olechnicki, P. Załęcki, *Słownik socjologiczny*, Graffiti BC, Toruń 1997, s. 187.

⁸⁹ M. Castells, *The Rise of the Network Society*, Blackwell Publishing, Oxford 2000; M. Castells, *End of Millennium*, Mass.: Blackwell, Wydawnictwo 2, Oxford-Cambridge 2000; M. Castells, *Informationalism and the Network Society*, [w:] P. Himanen, *The Hacker Ethic and the Spirit of Informationalism*, Random House, New York 2001. Wydawnictwo polskie: M. Castells, *Społeczeństwo sieci*, tłum. M. Marody, K. Pawluś, J. Stawiński, S. Szymański, (red.) M. Marody,

inny opis sieci proponuje socjolog francuski Pierre Musso traktując ją jako „niestabilną strukturę powiązań, złożoną z oddziałujących na siebie wzajemnie elementów, których zmienność jest zgodna z pewnymi regułami funkcjonalnymi”⁹⁰. Owa zmienność dowodzi istnienia konieczności ustawicznego, elastycznego dopasowywania się i wzajemnego oddziaływania partnerów relacji pomocowych, członków zespołów zadaniowych czy organizatorów działań społecznych, na zasadzie asymetrii, docenienia obustronnego zróżnicowania, a nie hierarchizowania i determinowania.

Zarysowana komplementarność sieci oznacza, że różniące się od siebie węzły potrzebują siebie nawzajem z dwóch zasadniczych powodów, mianowicie w celu zachowania sieci jako całości oraz ze względu na własną tożsamość. W tym ujęciu węzły jako składowe sieci są przyłączane i odrzucane nieprzypadkowo, bowiem zgodnie z jej wewnętrzną logiką. Sieć, jak twierdzi Manuel Castells, jest zbiorem właśnie takich powiązanych węzłów, sam węzeł zaś oznacza „punkt, w którym krzywa przecina samą siebie”⁹¹. Zależy on, jak podkreśla autor, od rodzaju konkretnych sieci, które w danym momencie poddajemy wglądowi. Logikę sieciową charakteryzują określone właściwości, które przenikają wszystkie obszary współczesnego życia. Cytowany autor zalicza do nich: elektroniczne przepływy informacji, połączenia elastyczności i koordynacji oraz konstytuowanie się wokół wspólnego „projektu”.

Pierwszą cechą łączą M. Castells z informacjonalizmem i przestrzenią przepływów, zakładając jednocześnie, iż we współczesnych społeczeństwach na poziomie zarówno globalnym, jak i lokalnym, koordynacja wszelkich procesów społecznych opiera się na zaawansowanych technologiach

Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007; M. Castells, *Koniec tysiąclecia*, tłum. J. Stawiński, S. Szymański, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009; M. Castells, *Informacjonalizm i społeczeństwo sieciowe*, tłum. K. Pietrowicz, „Przeгляд Polityczny” 2004, nr 64, s. 137-143.

⁹⁰ Por. P. Musso, *Critique des reseaux*, s. 320. Za: F. Stalder, *Manuel Castells. Teoria społeczeństwa sieci*, tłum. M. Król, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2012, s. 204.

⁹¹ M. Castells, *The Rise of the Network...*, s. 492.

komunikacyjnych⁹². To dzięki nim sieci wyłoniły się jako istotna strategia reorganizacji gospodarczej, politycznej, przyczyniają się do odnawiania funkcjonujących instytucji oraz tworzenia nowych ruchów społecznych. Informacjonizm pozwala organizować działania ludzkie w sieciach o unikalnych do niedawna rozmiarach i bezprecedensowej skali, sieci informacyjne reorganizują bowiem przestrzeń geograficzną. Przestrzeń przepływów zaś jako przestrzeń fizyczna umożliwia łatwe selektywne łączenia i oddzielenia bez względu na przestrzenny dystans.

Kluczowy element sieciowej logiki stanowi motyw zintegrowania elastyczności z koordynacją, który pozwala na przewyciężenie dwudzielności małe – elastyczne versus duże – nieelastyczne oraz ich zaistnienie w formie zespolonej w organizacjach dowolnych rozmiarów. Myślę, że w kontekście procesu wspomagania można podjąć próbę sformułowania tezy o konieczności unikania prymatu jednego dominującego podmiotu na rzecz cedowania działań na wiele organizacji świadczących pomoc. Różne węzły, jak analizuje Felix Stalder, nieustannie zmieniają swoje uporządkowanie w celu zwiększania skuteczności radzenia sobie z konkretnymi trudnościami. Elastyczność, podkreśla autor, pozwala akomodować heterogeniczność członków określonej sieci, a jednocześnie osiągać taki poziom koordynacji, jaki pozwoli mu wpływać na warunki prowadzenia dyskusji na tematy im ważkie. W kategoriach przestrzennych połączenie koordynacji i elastyczności nawiązuje zatem do równoczesnego przebiegu centralizacji i decentralizacji⁹³. Wiele problemów społecznych zdaje się być sprawnie rozwiązywanych w obrębie sieci specyficznych, których przykład mogą stanowić rzeczywiście współpracujące instytucje określonego szczebla w strukturze rządowej, samorządowej, pozarządowej, sieci lokalne i regionalne, sieci instytucji wspierających podmioty ekonomii społecznej, a także partnerstwa publiczno-prywatne czy edukacyjne inicjatywy klastrowe. W obszarze

⁹² Por. M. Castells, M. Fernandez, Jack Lin Chuan Qiu, A. Sey, *The Mobile Communication Society*, University of Southern California, Annenberg Research Network on International Communication, Los Angeles 2004.

⁹³ F. Stalder, *Manuel Castells. Teoria społeczeństwa...*, s. 213.

pomocy społecznej nadal mamy też do czynienia z, jakkolwiek nie zawsze uzasadnioną, centralizacją w zakresie podejmowania decyzji i decentralizacją w wykonywaniu zadań.

W analizach M. Castellsa na temat społeczeństwa sieci ważne miejsce zajmuje konstytuowanie się wokół wspólnego „projektu” rozumiane jako wkład każdego węzła w jego realizację: „punkty węzłowe zwiększają swoją ważność dla sieci przez absorbowanie większej ilości informacji i jej efektywne przetwarzanie. Relatywne znaczenia punktu węzłowego nie bierze się z jego specyficznych właściwości, ale z jego możliwości wnoszenia cennych informacji do sieci”⁹⁴. Wartość węzła nie stanowi zatem wartości wewnętrznej, jest wynikiem jego relacji do całości projektu, którego ostateczny kształt nadają wszystkie działające węzły. Im większy jest wkład węzła – tym większe jego znaczenia w sieci. Mniejszy udział lub jego negatywny charakter powoduje, że węzeł jest pomijany, czasem usuwany, a sieć rekonstruuje się bez niego⁹⁵. Podejmując próbę odniesienia założeń koncepcji M. Castellsa do działań podejmowanych w obszarze sieci wsparcia społecznego, współpracę międzypodmiotową traktuję jako orientację, układ odniesienia dla wewnętrznych ustaleń, które mają miejsce w sieci, zaś konkretne podmioty – jako węzły zaangażowane w realizację konkretnych projektów. Uważam, że sieci wsparcia, podobnie jak w koncepcji M. Castellsa, są generowane przez komunikację opartą na wspólnej kulturze – wartościach, przekonaniach, zasadach współdziałania, etyce – która kształtuje zachowania dawców i biorców uczestniczących w procesie wspomagania. Sprawność łączenia się i skuteczność działań zależy nie tylko od drożności kanałów, wymaga bowiem wspólnoty ram kulturowych członków sieci, która pozwala na właściwą interpretację komunikatów wysyłanych przez nadawcę, nadaje spójność sieci, możliwość realizacji indywidualnych i wspólnych celów. Dzięki dostępowi do przestrzeni przepływów owa kultura może się kształtować i rozwijać. Wspólnoty kulturowej, jak podkreśla cytowany autor,

94 M. Castells, *Informationalism and the Network...*, s. 140.

95 F. Stalder, *Manuel Castells. Teoria społeczeństwa...*, s. 213-214.

nie powinno się postrzegać jako tworu z istoty harmonijnego. Pojawia się ona w ramach jednej sieci, a nie między wielorakimi sieciami konstytuującymi społeczeństwo jako całość. Wymaga zatem wprowadzenia pomostów ułatwiających właściwą komunikację między różnymi kulturami, a nie w ich obrębie⁹⁶. Takie rozumienie sieciowania nie stoi w sprzeczności z rozpatrywaniem kultury wspomagania w sieci społecznego wsparcia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością na poziomie lokalnym. Myślę, że istotnym odniesieniem powinna być w tym przypadku kultura organizacyjna poszczególnych typów podmiotów uczestniczących w procesie wspomagania oraz kultura w konkretnej sieci wsparcia wynikająca z wzajemnego oddziaływania wszystkich jej elementów.

Pojęcie sieci okazuje się być bardzo giętkie, umożliwiające opis różnych wymiarów i skal, od „sieciowego indywidualizmu” po „sieć sieci”⁹⁷. Zauważam, że zmienność sieci wsparcia społecznego, analogicznie jak wielu innych istniejących we wszystkich sferach życia społecznego, związana jest bezpośrednio z jej endogennymi wzorcami, tożsamością, historią. Sądzę, że w obszarze pomocy społecznej należałoby ją traktować nie jako pasmo działań przyczynowo-skutkowych lecz spiralę pozytywnych sprzężeń zwrotnych, wypełnionych treścią autentycznych relacji i wzajemności. Funkcjonowanie sieci zależy od dwóch elementarnych parametrów, mianowicie „jej sprawności łączenia (*connectedness*), tzn. jej strukturalnej zdolności do ułatwiania niezakłóconej łączności między jej elementami, a także jej spójności (*consistency*), tzn. stopnia, w jakim zazębiają się cele sieci i cele jej poszczególnych elementów”⁹⁸.

Opisywanie relacji społecznych z zastosowaniem koncepcji sieciowych posiada bogatą tradycję. Pierwszy raz pojęcie społecznej sieci zastosował w latach 50. ubiegłego wieku antropolog J. Barnes określając

⁹⁶ Por. M. Castells, *Global Governance and Global Politics*, “PS, Bulletin of the American Political Science Association” 2005, (styczeń).

⁹⁷ F. Stalder, *Manuel Castells. Teoria społeczeństwa...*, s. 196.

⁹⁸ M. Castells, *The Rise of the Network...*, s. 203.

tym mianem układ stosunków społecznych utrzymywanych między członkami lokalnej społeczności. Studia badawcze nad sieciami społecznymi zainicjowane w latach 70. XX wieku przyczyniły się do rozwinięcia trzech zasadniczych nurtów, w ramach których podejmuje się analizy: a) sieci egocentrycznych, które dotyczą sieci kontaktów odtwarzanych przez badanych; b) sieci strukturalnych, w których badacze koncentrują uwagę na strukturze obejmującej wszystkie interakcje jednostki; c) typów i form przepływów w sieci⁹⁹. Analizując funkcjonowanie sieci w obszarze wspomagania warto podkreślić występujący specyficzny kontekst przyczynowości w ich obrębie. Parafrazując tezę badacza sieci Duncana J. Wattsa, jak sądzę trafną do określenia relacji między jednostką a jej środowiskiem, ważne jest unikanie koncentrowania się na bodźcu (rodzaju pomocy), zaś skupianie uwagi na strukturze sieci, do której on dociera. Taka zmiana perspektywy, jak dowodzi autor, ma swoje istotne następstwa w postaci odwrócenia związku między przyczyną i skutkiem oraz ich współmierności. Oznacza to, że analizując skutek można dopiero określić przyczynę. Pomoc, którą traktujemy jako bodziec może odgrywać niewielką rolę w generowaniu skutku (reakcji jednostki, rodziny). Drobne wsparcie (przyczyna), dobrane właściwie do sytuacji i konkretnych potrzeb może wywołać duże skutki, a znaczne – pociągając skutki bardzo minimalne¹⁰⁰. To, w jaki sposób człowiek zareaguje na zewnętrzny bodziec, nie jest determinowane przez sam bodziec lecz przez zmienne kontekstowe (właściwości sieci wsparcia), procesualne (cechy treściowe wsparcia), osobowościowe (wyznaczające sposób percepcji i odbiór wsparcia) oraz społeczne (kontakty, w ramach których zachodzi interakcja wsparcia). W relacji wspomagania osoba wspierana staje się nie tylko odbiorcą działań, lecz także powodem wywołującym zmiany w ich nadawcy.

99 Za: J. Grotowska-Leder, *Wsparcie społeczne w perspektywie...*, s. 19; P.V. Marsden, N. Lin (red.), *Social Structure and Network Analysis*, Sage, London 1982; M. Tabin, *Słownik socjologii i nauk społecznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004, s. 306-307.

100 D.J. Watts, *Six Degrees: The Science of a Connected Age*, W.W. Norton, New York 2003, s. 249, za: F. Stalder, *Manuel Castells. Teoria społeczeństwa sieci...*, s. 199.

Pomoc świadczona człowiekowi w sytuacji trudnej podejmowana jest przez gremium osób stanowiących zorganizowany układ relacji, który można opisywać wykorzystując koncepcje sieciowe. Połączenie ich z klasycznym ujęciem wymiany społecznej stwarza możliwość analizy przebiegu świadczenia pomocy w aspekcie istnienia wzajemności i symetryczności w relacjach pomocowych lub ich całkowitego braku. Dotychczasowy dorobek badawczy wskazuje na związek między sieciami wsparcia a podstawowymi czynnikami strukturalnymi, m.in. statusem ekonomicznym, płcią, wiekiem, czy miejscem zamieszkania jej członków. Na zasięg, głębokość i zróżnicowanie sieci wsparcia największy wpływ ma jednak wykształcenie oraz zamieszkiwanie na terenie miasta. Okazało się bowiem, iż zależne osoby wykształcone, zamieszkujące w dużych aglomeracjach miejskich częściej nawiązują kontakty z otoczeniem społecznym, dążą do skutecznej realizacji celów pomocowych, mają większe możliwości w dostępie do instytucji i organizacji wspomagających niż osoby z cechami przeciwnymi¹⁰¹.

Jedną z propozycji w tym nurcie jest sieciowe ujęcie wymiany Richarda M. Emersona¹⁰², które z powodzeniem może znaleźć zastosowanie w badaniach osób odwzajemniających różne działania pomocowe. Według autora w sieci wymian ważne jest skupienie uwagi nie tyle na właściwościach samych aktorów, co na formie stosunków między nimi. Sieć wymiany stanowi układ powiązanych ze sobą stosunków wymiany, zaś grupy społeczne interpretuje się jako zbiorowych aktorów dokonujących wymiany z innymi autonomicznymi aktorami. Przyczynkiem do powstania sieci może być wspólna misja, cele, czy motywacja, niemniej jednak analizując je podkreśla się wyraźnie niezależność partnerów, dobrowolność stosunków wymiany oraz brak przymusu. Nie akcentuje się przy tym powodów nawiązywania przez ludzi relacji, natomiast zwraca się uwagę na ich preferencje, wartości oraz znaczenie już istniejących

¹⁰¹ Za: Ch. Phillipson, *Social Networks and Social Support in...*

¹⁰² Założenia teorii E.M. Emersona zob. *Exchange Theory, Part I: A Psychological Basis for Social Exchange Theory* oraz *Exchange Theory, Part II: Exchange Relations and Network Structures*, [w:] J. Berger, M. Zelditch Jr., B. Anderson (red.), *Sociological Theories in Progress*, Houghton, Mifflin, New York 1972, s. 38-87.

układów wymiany. Stosunek wymiany musi istnieć pomiędzy co najmniej dwoma aktorami stosującymi wzajemne wzmocnienia i dążącymi do uzyskania równowagi. Zostaje on utworzony z postrzeganych przez przynajmniej jednego z nich okazji do dokonywania wymiany, zapoczątkowania stosownych zachowań i uwieńczenia transakcji między aktorami¹⁰³. Jak twierdzi R. M. Emerson, stosunki wymiany, które ujawniają wysoki stopień uzależnienia jednego aktora A od innego B ze względu na wzmocnienia lub nagrody powodują wystąpienie stanu tzw. przewagi w zakresie władzy aktora A nad B stanowiącej stosunek wymiany wyraźnie niezrównoważony. Podstawowe działanie w transakcji wymiany polega zatem na ujawnianiu owych różnic i podjęciu inicjatyw ukierunkowanych na odzyskanie równowagi. Zgodnie z podstawowymi teorematami R.M. Emersona, „władza A nad B jest wprost proporcjonalna do zależności B od A z powodu jego zasobów albo inaczej: $P_{AB} = D_{BA}$. Ten stosunek między A i B osiąga równowagę, kiedy przez (...) operacje równoważące – zależność B od A staje się równa zależności A od B z powodu jego zasobów, albo inaczej: $D_{BA} = D_{AB}$ ”¹⁰⁴. Twierdzenie powyższe w sposób jeszcze bardziej klarowny wyjaśnia przytoczoną wcześniej ważną uwagę autora dotyczącą konieczności dążenia w stosunkach wymiany do uzyskiwania względnej równowagi.

Z uwagi na swój charakter i sposób porządkowania danych, siecowa teoria wymiany Emersona może być w obszarze pomocy społecznej z powodzeniem traktowana jako jedno z narzędzi służących diagnozowaniu zasobów indywidualnych i instytucjonalnych. Wśród podstawowych form sieci autor wyróżnia¹⁰⁵: a) monopol jednostronny – struktura ta często charakteryzuje relacje interpersonalne, wymiany między odrębnymi kategoriami oraz stosunki między aktorami zbiorowymi (np. A jako instytucja rządowa, zaś B_1, B_2, B_3, \dots, n – zależne od niej agencje

¹⁰³ J.H. Turner, *Sieciovie ujęcie wymiany – Emerson*, [w:] J.H. Turner, *Struktura teorii socjologicznej*, tłum. G. Woroniecka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004, s. 326.

¹⁰⁴ Ibidem, s. 327.

¹⁰⁵ Ibidem, s. 328-333.

występujące jako aktorzy o podobnych zasobach). Funkcjonuje on jako sieć nie zrównoważona, zatem narażona w trakcie transakcji na zmiany; b) podział pracy – występuje jako możliwość zrównoważenia stosunków wymiany w monopolu jednostronnym w kontekście mikro- i makrospołecznym. Stronami w trakcie transformacji mogą być aktorzy zbiorowi lub indywidualni (np. pracownicy socjalni B_1 , którzy w kontaktach z pracownikami A dostarczają im zasobów nieosiągalnych z innych źródeł. B_1 stają się przez to mniej zależnymi od A, wyspecjalizowanymi w określonych działaniach nowego typu aktorami C); c) kręgi społeczne – stanowią postać monopolu jednostronnego wewnątrzkatégorialnego, występuje on w formie kręgu zamkniętego lub sieci zamkniętej. Przykładem wymiany zrównoważonej może być okazywanie wzajemnego emocjonalnego wsparcia między aktorami A_1 i A_2 , niezrównoważonego natomiast – udzielanie wsparcia emocjonalnego aktorowi A_2 przez nowy podmiot A_3 , którego konsekwencją jest uzyskanie przez A_2 przewagi pod względem władzy nad A_1 i A_3); d) stratyfikację sieci – jest to swoiste uwarstwienie sieci ze względu na ocenę wielkości dostępnych zasobów i ich rozdzielanie pomiędzy wielorakie podmioty. Dotyczy satysfakcjonujących wymian wewnątrz danej kategorii oraz tworzenia nowych kręgów społecznych i sieci na różnych poziomach (tzw. klasach wyższych i niższych).

Na podstawie analizy wyraźnego zróżnicowania w oczekiwaniach podmiotów oraz sposobach ich zachowania w procesie wymiany, Marshall D. Sahlins wyodrębnił na kontinuum różnych form wzajemności jej następujące podstawowe postacie:

1. Wzajemność uogólniona czyli solidarność jako punkt krańcowy – odnosi się do transakcji, które w domniemaniu są altruistyczne, tj. układów, w ramach których strony oferują sobie wzajemnie pomoc. Umowa pomiędzy nimi pozostaje nieokreślona pod względem czasu, ilości i jakości dóbr. Ich otrzymanie nie jest w tym przypadku regulowane przez zobowiązanie, aby odwzajemnić się wtedy, kiedy ofiarodawca będzie w potrzebie i/lub kiedy będzie to możliwe dla dłużnika. Oznacza to, że odwzajemnienie się może mieć miejsce bardzo szybko, być odroczone w czasie lub nie nastąpić wcale.

Deficyt ten nie powoduje u ofiarodawcy zaprzestania pomocy, przyjmuje ona jedynie postać wyłącznie jednokierunkową.

2. Wzajemność zrównoważona jako punkt środkowy – odnosi się do wymiany bezpośredniej polegającej na realizowanym bez zwłoki zwróceniu równowartości otrzymanego dobra bądź w przeciągu określonego krótkiego czasu. Jest ona mniej personalna niż wzajemność uogólniona. Strony mogą kierować się odrębnymi ekonomicznymi i społecznymi interesami, a w sytuacji braku wystąpienia odpowiedniego odwzajemnienia stosunki między nim zostają zerwane.
3. Wzajemność negatywna jako kraniec egocentryzmu – odnosi się do sytuacji, w których jedna strona uzyskuje jakieś dobro i może nie rewanżować się bez poniesienia konsekwencji. To transakcje podejmowane w celu osiągnięcia korzyści użytecznych, w których uczestnicy reprezentują opozycyjne interesy i dążą do zysku, niejednokrotnie kosztem partnera¹⁰⁶.

Wzajemność jest zatem jednym ze wskaźników sposobów funkcjonowania ludzi w grupie społecznej oraz jakości relacji z innymi. Preferowane w obszarze pomocy społecznej aktywne współwystępowanie w sieci, przejawiające się we wzajemnym wspieraniu, powinno stabilizować stosunki międzyludzkie oraz przyczyniać się do powstawania wspólnoty opartej na zaufaniu, normach i wartościach społecznych. Jak wynika z treści rozdziału, we wzajemności zawiera się jednak nie tylko bezinteresowna troska o drugiego człowieka, ale także stosunki między ludźmi kierującymi się interesami egoistycznymi, które uzależnione są od konkretnych sytuacji i rodzaju przysług, jakie strony wobec siebie mogą świadczyć¹⁰⁷.

¹⁰⁶ M.D. Sahlins, *Socjologia wymiany w społecznościach pierwotnych...*, s. 140-143.

¹⁰⁷ P.M. Blau, *Wymiana jako podstawowa siła życia*, [w:] M.M. Kempny, J. Szmatka (red.), *Współczesne teorie wymiany społecznej...*, s. 443.

1.2.2. Rola sił społecznych w działaniach pomocowych

Rozbudzanie sił społecznych oraz nawiązywanie dialogu i współpracy między działającymi w środowisku podmiotami staje się zasadniczym elementem w skutecznym wspomaganiu rozwoju osobistego jednostek i rodzin oraz kształtowaniu warunków, w jakich one żyją. Istotną rolę przypisuje się rozbudowie lokalnych systemów wsparcia dla rodzin dysfunkcyjnych, udziałowi wolontariatu i ruchów samopomocy w środowiskowych formach pomocy oraz aktywizacji całej społeczności lokalnej utożsamianej z pobudzaniem sił ludzkich środowiska¹⁰⁸.

Istotny wkład w naukowy i profesjonalny rozwój działalności wspierającej przypisuje się przede wszystkim Helenie Radlińskiej, która akcentowała w większym stopniu niż prekursorzy pracy socjalnej w Europie Zachodniej oraz USA, rolę i znaczenie uwarunkowań społeczno-środowiskowych w kształtowaniu osobowości jednostki. Stąd też autorka poszukiwała zasadniczych czynników kompensacji społecznej głównie w przemianach społeczno-ustrojowych, a także w organizacji środowiska i jego przetwarzaniu¹⁰⁹. Idei sił społecznych w ujęciu teoretycznym i praktycznym H. Radlińska poświęciła uwagę konstruując założenia teorii pracy społecznej. Jest to, jej zdaniem, dziedzina zajmująca się „rozpoznawaniem warunków, w których zachodzi potrzeba ratownictwa, opieki, pomocy, zabezpieczenia oraz sposobów odnajdywania sił ludzkich i organizowania ich w celach twórczości życiowej”¹¹⁰. Specyfika tej działalności wyznaczająca zarazem jej nadrzędne cele: „polega na

¹⁰⁸ J. Szmagałski, *Deinstytucjonalizacja w pomocy społecznej – zadania dla pracy socjalnej*, [w:] K. Marzec-Holka (red.) *Społeczeństwo. Demokracja. Edukacja. Nowe wyzwania w pracy socjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2000, s. 192.; A. Radziewicz-Winnicki, *Modernizacja niedostrzeganych obszarów rodzimej edukacji*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Katowice 1995, s. 28-39; E. Górnikowska-Zwolak, A. Radziewicz-Winnicki (red.), *Pedagogika społeczna – między...*, s.11.

¹⁰⁹ A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki społecznej...*

¹¹⁰ Za: W. Theiss, *Radlińska*, Państwowe Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa 1984, s. 232.

wydobywaniu i pomnażaniu sił ludzkich, na ich usprawnianiu i organizacji wspólnego działania dla dobra ludzi¹¹¹. Autorka promując nowe metody diagnozy w pracy społecznej oraz profesjonalne przygotowanie służb społecznych, rozwinęła zarazem koncepcję połączenia w środowisku lokalnym ochotniczego oraz zawodowego zaangażowania społecznego i opieki społecznej.

Przyjmuje się, iż koncepcja budzenia sił ludzkich jest nowatorskim elementem procesu wspomagania realizowanego we współczesnych społeczeństwach demokratycznych¹¹². Jak podkreśla Barbara Smolińska-Theiss, akcentowanie kreatywnej roli człowieka w środowisku oraz rozbudzanie i rozwijanie jego aktywności będącej przyczynkiem do przekształcania otoczenia, ma jednak swoje wieloletnie głębokie tradycje w polskiej myśli oświatowej¹¹³. Kategoria sił w ujęciu ich autorki – H. Radlińskiej – oznacza różnorodne potencjały znajdujące się w środowisku o znaczeniu wyraźnie pozytywnym¹¹⁴. Pojęcie to, zamiennie używane z terminami siły społeczne, siły działania, siły ludzkie¹¹⁵, autorka łączyła jednocześnie z: a) funkcją kompensacyjną wychowania, polegającą na wykrywaniu potencjalnych możliwości, niwelowaniu braków środowiska oraz wspomaganiu rozwoju wychowanków; b) funkcją animacyjną jednostek i grup aktywnie zaangażowanych w realizację idei prospołecznych; c) funkcję integracyjną w grupie społecznej przez wykorzystanie jej więzi wewnętrznej do osiągnięcia celów społecznych¹¹⁶. Siły społeczne

111 H. Radlińska, *Pedagogika społeczna*, Wydawnictwo Ossolineum, Wrocław – Warszawa – Kraków 1961, s. 355.

112 J. Szmagałski, *Siły ludzkie*, [w:] D. Lalak, T. Pilch (red.), *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, Wydawnictwo Edukacyjne Żak, Warszawa 1999, s. 269.

113 B. Smolińska-Theiss, *Siły ludzkie w teorii pedagogiki społecznej*, [w:] T. Pilch, B. Smolińska-Theiss (red.), *Pedagogika społeczna – poszukiwania i rozstrzygnięcia*, Wydawnictwo PAN, Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk – Łódź 1984.

114 H. Radlińska, *Pedagogika społeczna...*, s. 33.

115 H. Radlińska skupiała uwagę także na siłach młodego pokolenia, klas społecznych, ruchów społecznych.

116 S. Wawryniuk, *Siły społeczne środowiska w osiedlach mieszkaniowych*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 1990, s. 56.

były przedmiotem rozważań i badań empirycznych także innych pedagogów¹¹⁷, w pracach których są one związane z różnorodnymi aspektami rozwojowymi i zjawiskami wychowawczymi w poszczególnych okresach życia człowieka. Są to indywidualne właściwości, motywy, predyspozycje osobowościowe jednostek wyrażające się, bądź mogące się ujawnić w działaniach służących ulepszaniu, wprowadzaniu zmian, przekształcaniu i modernizowaniu określonych dziedzin życia, a także rozwiązywaniu własnych problemów życiowych. Z uwagi na możliwość lokalizacji w różnych obszarach społeczno-przestrzennych, siły w ujęciu pedagogiki społecznej, to także grupy społeczne, stowarzyszenia i organizacje, sprawne placówki i instytucje oraz ruchy społeczne, inicjujące i rozwijające działalność innowacyjną w danej społeczności oraz stymulujące rozwój i zmiany progresywne, zorientowane na zmienianie otaczającej rzeczywistości¹¹⁸.

Przyjęta w badaniach własnych koncepcja sił ludzkich jest istotnym odniesieniem teoretycznym umożliwiającym wyjaśnianie relacji człowiek-środowisko. Umożliwia ona analizę wpływu środowiska na jednostkę, a także aktywizowania sił ludzkich dążących w swoich działaniach do kompensowania braków tego środowiska, uruchamiania postępowania o charakterze zapobiegania jego spaceniom, a przede wszystkim jego

¹¹⁷ Zob. B. Smolińska-Theiss, *Siły ludzkie w teorii...*; S. Wawryniuk, *Siły społeczne środowiska...*; E. Trempała, *Pedagogiczna działalność wychowawców nieprofesjonalnych w środowisku lokalnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 1988; W. Ciczkowski, *Teoria sił społecznych a inne koncepcje promujące podmiotowość*, [w:] E. Górnikowska-Zwolak, A. Radziejewicz-Winnicki, A. Czerkawski (red.), *Pedagogika społeczna w Polsce. Między stagnacją a zaangażowaniem*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1999; A. Olubiński, *Siły społeczne – szanse i mity*, [w:] A. Przecławaska, W. Theiss (red.), *Pedagogika społeczna. Pytania...*; A. Olubiński, *Siły społeczne jako kluczowa kategoria pedagogiki społecznej*, [w:] S. Kawula (red.), *Pedagogika społeczna. Dokonania...*; A. Możdzień, *Modernizacja lokalnych środowisk wychowawczych w mieście średnim*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Olsztyn 1997; A. Kamiński, *Środowisko wychowawcze – kłopoty definicyjne*, [w:] A. Kamiński, *Studia i szkice pedagogiczne*, PWN, Warszawa 1978.

¹¹⁸ M. Winiarski, *Rodzina – szkoła – środowisko lokalne. Problemy edukacji środowiskowej*, Instytut Badań Edukacyjnych, Warszawa 2000.

ulepszaniu¹¹⁹. Istnienie sił łączy się z tzw. środowiskiem niewidzialnym obejmującym idee, obyczaje, postawy psychiczne, wartości kultury duchowej, które stanowią oparcie dla nowych działań. Ich cechą dominującą jest wyraźnie prospektywny charakter, zdolność tworzenia więzi między jednostkami, grupami, społeczeństwem, wyzwalać postaw prospołecznych¹²⁰.

Kategoria sił społecznych została wprowadzona do obszaru pedagogiki społecznej przez H. Radlińską w latach 30. ubiegłego wieku. Geneza ich powstania wiąże się nieodzownie z pobudzaniem ludzi do społecznej aktywności, podtrzymywaniem ducha narodowego, upowszechnianiem języka i kultury narodowej, krzewieniem edukacji i oświaty oraz opisywaniem krzywdy, zła i patologii społecznej, głównie przez pisarzy, publicystów, polityków oraz przedstawicieli nauk społecznych. Koncepcja sił społecznych wyrosła zatem z motywów patriotycznych oraz narodowo-wyzwoleńczych jako mobilizacja, praca oraz aktywność społeczno-gospodarcza¹²¹. Ich nadrzędnym celem było przede wszystkim doprowadzenie do dynamicznego rozwoju społecznego, ekonomicznego, edukacyjnego, kulturalnego oraz organizowanie środowisk wychowawczych zaspokajających aspiracje i potrzeby ludzkie. Helena Radlińska nadając siłom społecznym pozytywny sens, sprowadza je do „zespołu określonych czynników i wartości funkcjonujących w środowisku, w postaci jednostkowych lub zbiorowych, jawnych lub ukrytych uzdolnień wyrażających się w pozytywnym działaniu”¹²². Wyróżnionym czynnikiem należącym do środowiska autorka przyporządkowuje szczególne znaczenie wychowawcze, bowiem na ich podstawie są oceniane i wartościowane składniki otoczenia, w którym funkcjonuje człowiek. Wyrażona przez niego indywidualna ocena wywołuje w konsekwencji jego aktywność i sprzyja

¹¹⁹ A. Kamiński, *Pojęcie sił ludzkich*, „Człowiek w Pracy i w Osiedlu” 1978, nr 5 (85) XVIII, za: B. Smolińska-Theiss, *Siły ludzkie w teorii...*, s. 80.

¹²⁰ Zob. B. Smolińska-Theiss, *Siły ludzkie w teorii...*

¹²¹ A. Olubiński, *Siły społeczne – szanse i mity...*, s. 131-132.

¹²² H. Radlińska, *Pedagogika społeczna...*, s. 33.

tworzeniu nowych „struktur duchowych”¹²³ sprzyjających kształtowaniu jego twórczej roli w środowisku lokalnym. Pojęcie sił społecznych w ujęciu H. Radlińskiej jest mało wyraziste. W sposób najprostszy analizować je można w dwóch ujęciach¹²⁴:

- a) w zakresie szerszym interpretuje się je w kontekście wartości i związanych z nimi dążeń społecznych centralizujących, na zasadzie tzw. zbiorczości, dążenia jednostek i małych grup społecznych. Zadaniem wychowania powinno być respektowanie ich istnienia oraz integrowanie do celów prospołecznych;
- b) w zakresie węższym termin sił społecznych, w myśl założeń autorki, odnosił się bezpośrednio do jednostek, stąd ich określanie mianem sił ludzkich (sił działających). Stanowiły je zadatki rozwojowe, cechy, uzdolnienia, aspiracje życiowe wychowanków, nauczycieli, rodziców, działaczy społecznych, prekursorów nowych wartości i wzorów działania, określone genetycznie, kulturowo i społecznie oraz ujawniające się w życiu zbiorowym. Sens i zakres wychowania polegał na ich odnajdywaniu, pobudzaniu i wzmacnianiu.

Helena Radlińska definiowała je także jako „aktualnie ujawniające się albo ukryte (potencjalne) wartości jednostek i grup społecznych, urzędzeń i instytucji, dające pedagogowi społecznemu oparcie w jego pracach, jeśli zostaną one zaktywizowane i staną się czynnikami przewodnimi w przebudowie i asymilowaniu wartości”¹²⁵. Autorka wyodrębnia w każdym środowisku lokalnym „siły jednostek” postrzegane jako potencjalne możliwości i wartości pozostające w dyspozycji indywidualnych osób, jako osobowości wybitne, za pośrednictwem których możliwe jest przekazanie idei i myśli przewodnich także innym członkom danej społeczności. Poparte zorganizowanym działaniem mogą się one, jej zdaniem, przeobrazić w znaczące siły aktywizujące całe środowisko.

¹²³ B. Smolińska-Theiss, *Siły ludzkie w teorii...*, s. 78.

¹²⁴ W. Theiss, *Radlińska...*, s. 78.

¹²⁵ H. Radlińska, *Stosunek wychowawcy do środowiska społecznego. Szkice z pedagogiki społecznej*, „Nasza Księgarnia”, Warszawa 1935, za: A. Radziejewicz-Winnicki, *Moderнизacja niedostrzeganych...*, s. 32.

Pozostałe kategorie pojęciowe związane są z uruchamianiem tzw. sił jawnych i sił ukrytych. Pierwsze z nich dotyczą zasobów aktualnie zmieniających lub podtrzymujących istniejące struktury danego systemu. Druga kategoria odnosi się natomiast do możliwości utajonych, niedostrzegalnych, drzemających w świadomości jednostek i grup społecznych, które mogą stanowić o potencjalnym działaniu¹²⁶. Szczególnej uwagi potrzebują tzw. siły narastające – budzące się siły młodego pokolenia, grup społecznych, organizacji społecznych, które poszukują i tworzą znamienne dla siebie wzorce, ideały, wartości¹²⁷.

W celu ułatwienia zrozumienia powyższej definicji, należy przybliżyć pojęcie aktywizacja, odnoszące się na gruncie nauk pedagogicznych do planowego kształtowania różnorodnych społeczności lokalnych i środowisk wychowawczych, ich organizowania według przyjętych wzorów pedagogicznych, bądź wdrażania wzorów funkcjonowania różnorodnych instytucji¹²⁸. Aktywizacja oznacza „czynienie aktywnym, pobudzanie, ożywanie”¹²⁹, przy czym aktywność postrzegana jest tu jako swoista energia, działalność, zdolność albo skłonność do działania. Aktywizacja środowiska w sensie jego wzmaganie, bądź też wzmaganie się aktywności, w odniesieniu do omawianej definicji sprowadza się do uruchomienia i ukierunkowania naturalnych drzemających w nim sił, w celu optymalizacji jego wychowawczego funkcjonowania¹³⁰. Przekształcanie środowiska życia człowieka w myśl zasady wzajemnego przenikanie wpływów jednostki i środowiska jest główną ideą wyznaczającą sposób pracy socjalno-wychowawczej¹³¹, zatem również pomocy wspierającej rozwój bio-

¹²⁶ A. Kamiński, *Wstęp*, [w:] H. Radlińska, *Pedagogika społeczna*, Ossolineum, Wrocław – Warszawa – Kraków 1961, s. 33.

¹²⁷ H. Radlińska, *Pedagogika społeczna...*, s. 241.

¹²⁸ A. Radziewicz-Winnicki, *Modernizacja niedostrzeganych...*, s. 31.

¹²⁹ M. Szymczak, (red.), *Słownik języka polskiego*, t. 1, PWN, Warszawa 1978, s. 26-27.

¹³⁰ L. Zbiegień-Maciąg, *Aktywność społeczna w zastosowaniu do badań empirycznych: propozycje definicyjne*, „*Studia Socjologiczne*” 1974, nr 4, za: E. Górnikowska-Zwolak, *Aktywność i aktywizacja*, [w:] A. Radziewicz-Winnicki (red.), *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku...*, s. 211-212.

¹³¹ H. Radlińska, *Stosunek wychowawcy do środowiska społecznego. Szkice z pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo „Nasza Księgarnia”, Warszawa 1935, s. 66.

socjokulturalny¹³² i pracy socjalnej. Umiejętność oraz stopień wyzwala-
nia sił społecznych, aktywności, postaw prospołecznych jest zadaniem
wychowawczym niezmiernie trudnym. Najwyraźniej siły uwidaczniają
się wśród działaczy niższych szczebli, liderów, społeczników. Ich umiejęt-
ność dostrzegania potrzeb pojawiających się w środowisku, przyswajania
i rozwijania rodzących się w nim przekonań i inicjatyw staje się jednocze-
śnie, jak stwierdza B. Smolińska-Theiss, siłą tego środowiska¹³³.

Kontynuatorem rozwijania koncepcji sił ludzkich w pedagogice spo-
łecznej był A. Kamiński, który podobnie jak ich twórczyni, łączył je z ak-
tywnością jednostki w środowisku. Mobilizowanie sił w jego ujęciu „po-
lega na dążeniu do tego, aby jednostka zapragnęła wziąć swoje sprawy
we własne ręce – na miarę swych możliwości, osiąga się to przez utra-
fienie w motywację skłaniającą jednostkę do podjęcia starań o wyjście
z trudności”¹³⁴. Autor uważał, iż nie istnieją jednostki nieposiadające
sił, tj. pragnień, bądź aspiracji. Łączył siły z cechami posiadanymi przez
jednostki i grupy, motywowane jakimiś zadaniami, ideami, dążeniami.
Stąd ich rozróżnienie w wymiarze jednostkowym, przejawiającym się
w dynamice jednostek ludzkich oraz zbiorowym, postrzeganym w postaci
dynamicznych grup społecznych, żywotnych i wzorcowych publicznych
i społecznych placówek i urzędzeń, sprawnych ruchów społecznych. Za-
daniem pedagogiki jest rozpoznawanie w instytucjach i ludziach zarówno
sił czynnych, już istniejących i działających, jak też dopiero narastających
i utajonych¹³⁵ stanowiących podstawę „realistycznego planowania prze-
obrażeń tego, co jest i wprowadzania nowych placówek i urzędzeń”¹³⁶.
Mobilizowanie tych sił odgrywa rolę szczególną w małych grupach
społecznych i różnych strukturach na poziomie mikro, gdzie występują

¹³² E. Marynowicz-Hetka, *Instytucjonalna pomoc wspierająca rozwój dziecka i rodziny. Diagnoza i terapia socjalno-wychowawcza. Synteza tematu*, [w:] I. Lepalczyk, E. Marynowicz-Hetka (red.), *Instytucjonalna pomoc dziecku i rodzinie. Diagnozy i propozycje*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1988.

¹³³ B. Smolińska-Theiss, *Siły ludzkie w teorii...*

¹³⁴ A. Kamiński, *Pojęcie sił ludzkich...*

¹³⁵ Idem, *Funkcje pedagogiki społecznej...*, s. 46.

¹³⁶ Ibidem, s. 282.

charakterystyczne bezpośrednie relacje między członkami, natomiast ich spożytkowanie ma niewątpliwie niebagatelny wpływ na efektywność wychowawczą w działalności środowiskowej. Owa mobilizacja sił zarówno indywidualnych, jak i zbiorowych wymaga niewątpliwie wsparcia merytorycznego i zaangażowania ze strony pracowników socjalnych lub innych działaczy środowiskowych, dzięki którym aktywnie działający człowiek będzie miał realną szansę wartościowego spożytkowania wpływu środowiska, w którym żyje oraz ulepszania go w miarę własnych możliwości.

W naukach humanistycznych zależność w sensie ontologicznym i metodologicznym między jednostką, a społeczeństwem rozpatrywana jest w ujęciu indywidualizmu lub holizmu. Zgodnie z pierwszym poglądem właściwości grup społecznych są wynikiem określonych właściwości jednostek ludzkich, przy czym działania jednostek nie są determinowane działaniem społecznym. Pedagogika społeczna opowiada się za stanowiskiem holizmu, co oznacza, iż „wszelkie właściwości całości społecznych, tzn. ich cechy lub działania, są całkowicie emergentne w stosunku do własności lub działania jednostek ludzkich, nie dają się na podstawie analizy tychże wyprowadzić. Natomiast własność lub działania jednostek ludzkich wynikają z określonych właściwości całości społecznych. Jest to jedyna zależność między całościami społecznymi i jednostkami ludzkimi”¹³⁷. Próbę systematyzacji sił społecznych w kontekście humanistycznego holizmu podejmuje A. Olubiński¹³⁸, wskazując na konieczność dostrzegania związków i zależności pomiędzy człowiekiem a poszczególnymi składnikami jego środowiska. Rozumienie środowiska jako swoistego systemu społeczno-ekologicznego umożliwia bowiem ocenę praktycznego znaczenia ewentualnych zmian¹³⁹. Zdaniem autora składniki istotne dla wszelkiego rodzaju zmian, usytuowane są w tzw. komponentach wychowawczych środowiska. Są to naturalne, bądź formalne systemy społecz-

¹³⁷ J. Szmatka, *O holizmie i indywidualizmie w naukach społecznych*, „Studia Filozoficzne” 1976, nr 7, za: B. Smolińska-Theiss, *Siły ludzkie w teorii...*, s. 76.

¹³⁸ A. Olubiński, *Siły społeczne – szanse i mity...*, s. 140.

¹³⁹ Idem, *Zasady aktywizacji sił społecznych...*, s. 175.

no-ekonomiczne, których funkcjonowanie jest bezpośrednio związane z zaspokajaniem potrzeb jednostek lub grup w różnych fazach rozwoju i zmian, a więc instytucje wychowania naturalnego, bezpośredniego oraz pośredniego.

Dla potrzeb analizy sił społecznych w wymiarze wspomagania trafne zdaje się być odniesienie do koncepcji „wychowującego społeczeństwa” jako makrośrodowiska wychowawczego. Wykorzystanie sił społecznych służyło tu wskazaniu czynników i mechanizmów wyjaśniających dynamikę świata społecznego i jego zmian¹⁴⁰, stąd też Florian Znaniecki ogranicza ich znaczenie do „każdego dążenia społecznego, indywidualnego lub zbiorowego, które przejawiając się czynnie, wywołuje zmianę lub przeciwdziała zmianie zamkniętego układu społecznego”¹⁴¹. Taka interpretacja omawianego terminu ukazuje człowieka jako społecznika, a podejmowane przez niego działania jako czynności skierowanych na podtrzymanie i modyfikację funkcjonowania innych jednostek oraz grup społecznych. Jak wskazuje Stanisław Wawryniuk, zastosowanie terminu „siły społeczne” w kontekście wychowania umożliwia uchwycenie ważnych aspektów poznawczych wzbogacających zarówno teorię socjologiczną, jak też pedagogiczną¹⁴². Ujęcie takie pozwala na strukturalne uporządkowanie makrosystemu wychowawczego, uchwycenie i analizę procesu współdziałania społecznego oraz ukazanie i respektowanie podmiotowości jednostki.

Analizując siły społeczne w socjologii wychowania koncentrujemy się na zagadnieniach współoddziaływań elementów społecznej struktury głównie na poziomie makro, bowiem celem poznania sił społecznych jest tu określenie ich związku z rozwojem społecznym. W pedagogice społecznej

¹⁴⁰ F. Znaniecki, *Socjologia wychowania*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001, s. 365.

¹⁴¹ Idem, *Miasto w świadomości jego obywateli. Z badań Polskiego Instytutu Socjologicznego nad miastem Poznaniem (1931)*, za: S. Wawryniuk, *Siły społeczne wychowania w osiedlach mieszkaniowych*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 1980, s. 57.

¹⁴² S. Wawryniuk, *Siły społeczne wychowania w osiedlach...*, s. 57.

natomiast pojęcie to odnosimy do środowiska i osobowości podmiotów interakcji, poszukując przy tym ich wzajemnych modyfikacji, adaptacji oraz rozwoju. Zainteresowania tej dyscypliny związane są bowiem z umacnianiem i korygowaniem sił w środowisku wychowawczym¹⁴³.

Rozważając rolę sił społecznych w strukturze społecznej, należy zwrócić uwagę na jej typologię. W obszarze socjologii przyjmuje się, iż społeczeństwo (grupa, zbiorowość) to mnogość rozróżnialnych elementów, powiązanych przez różnaitość stosunków, relacji, interakcji, bądź sprzężeń, które tworzą zintegrowaną sieć, względnie trwałą w stosunku do jej elementów oraz odróżnialną od innych podobnych sieci¹⁴⁴. Dokonując dalszego uszczegółowienia, wskazuje się na trzy zasadnicze układy odniesienia dla badań i analiz zjawisk społecznych, mianowicie funkcjonowanie wielkich zbiorowości społecznych (makrostruktury), interakcje w obrębie małej grupy społecznej (mikrostruktury) oraz perspektywę pośrednią, w której możliwe jest uchwycenie zjawisk społecznych zarówno w skali makro, jak też mikro¹⁴⁵. W pedagogice społecznej, podobnie jak w socjologii wychowania, w odniesieniu do środowiska wychowawczego i procesu wychowania, zaznacza się trzecia z wyżej wymienionych orientacji, w której skupia się uwagę na analizie prawidłowości i możliwościach kierowania procesem wychowania na poziomie społeczności lokalnych¹⁴⁶. Odwołanie do teorii sił społecznych w analizach podejmowanych na temat społecznego wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością umożliwi mi ukazanie aktywności i zaangażowania środowiska w podejmowaniu różnych inicjatyw na ich rzecz. Pozwala także określić obszary i rozmiary działań wspierających realizowanych w konkretnym środowisku, ich dynamikę oraz uwarunkowania.

143 Ibidem, s. 58-60.

144 P. Sztompka, *Struktura społeczna jako podstawowa kategoria analizy teoretycznej w marksizmie*. [w:] W. Adamek, *Elementy socjologii dialektycznej*, PWN, Warszawa – Poznań 1981, s. 123.

145 Zob. J. Szmatka, *Struktury bliskiego i dalekiego dystansu*, „Studia Socjologiczne” 1984, nr 2; P. Rybicki, *Struktura społecznego świata. Studia z teorii społecznej*, PWN, Warszawa 1979, s. 184-235.

146 S. Wawryniuk, *Siły społeczne wychowania...*, s. 63.

1.3. Perspektywa systemowa procesu wspomagania

1.3.1. Problematyka zasobów psychospołecznych

Wprawdzie w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością mamy do czynienia z różnymi negatywnymi czynnikami rzutującymi na jej funkcjonowanie, warte podkreślenia są równolegle występujące, częstokroć nieuświadomiane, różne potencjały, dzięki którym są one w stanie podjąć samodzielny trud w radzeniu sobie z powstałymi problemami, bądź w sposób właściwy spożytkować pomoc otrzymaną z zewnątrz. Źródłem siły całej rodziny w sytuacji deficytu zdrowia dziecka powinny być zatem umiejętnie używane i odnawiane zasoby rodzinne. Z jednej strony system rodzinny, wskutek swojej dysfunkcjonalności, 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 postrzeganie świata, zdarzeń, style przywiązania, wzorce zachowań, ale też wypracowane formy komunikowania się, rozwiązywania konfliktów, stosowane metody wychowawcze, sposoby spędzania czasu wolnego i zaspokajania potrzeb oraz wspomagania wszechstronnego rozwoju wszystkich członków. 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.

Wśród zasobów wewnątrzrodzinnych uwzględnionych przez amerykańskiego psychologa Stevana E. Hobfolla, które pozwalają na określenie kapitału rodziny wymienia się: a) zasoby materialne – obiekty fizyczne posiadające bezpośredni (np. dom, środki komunikacji) lub pośredni (np. dobra luksusowe) związek z przetrwaniem; b) zasoby osobiste – cechy osobowości (np. optymizm, nadzieja), kompetencje zawodowe, umiejętności sprzyjające adaptacji; c) zasoby stanu – zdrowie, stałe zatrudnienie, staż zawodowy umożliwiający dostęp do innych środków przystosowawczych; d) zasoby energii – dobra (np. wiedza, środki finansowe,

kredytowa wiarygodność), które można wymienić na inne cenione kategorie dóbr¹⁴⁷. W koncepcji pominięto niestety siłę więzi i charakter relacji, system akceptowanych przez rodzinę wartości łączących jej członków oraz norm zachowań, w tym normy wzajemnej pomocy, szacunku, solidarności. Ich doniosłość zauważa natomiast Z. Kawczyńska-Butrym, określając je mianem zasobów energii emocjonalnej i aksjonormatywnej. To dzięki niematerialnym potencjałom takim, jak system wartości i zinternalizowanym normom odnoszącym się do wzajemnych zobowiązań, ale też miłości, wzajemnemu wsparciu, trosce o bliskich i wyrzeczeniom podejmowanym przez członków w ramach samopomocy rodzinnej, zwiększają się szanse rodziny w zakresie radzenia sobie z zastanymi problemami. Inne bowiem zasoby, chociaż ułatwiają przewyżczanie trudności, nie decydują o wewnętrznej mobilizacji członków rodziny w sytuacjach krytycznych¹⁴⁸ tak, jak występujący osobowy charakter relacji rodzinnych oraz poczucie wzajemnej bliskości i intymności¹⁴⁹.

Wśród zasobów wyszczególnia się cechy jednostek, sieci społecznych, środowisk fizycznych, przyrodniczych, cywilizacyjnych. W analizie zasobów badacze skupiają zatem uwagę na właściwościach biologicznych, psychologicznych i interpersonalnych człowieka, charakterze otaczających go środowisk z uwzględnieniem typów więzi, grup odniesienia, źródeł wsparcia, a także kontekstów kulturowych¹⁵⁰. Podkreśla się przy tym, iż zarówno zasoby osobiste, jak też społeczne tworzą bufora dla czynników ryzyka, usprawniają proces radzenia sobie z dominującymi stresorami

147 S.E. Hobfoll, *Stres, kultura i społeczność. Psychologia i filozofia stresu*, tłum. M. Kacmajor, GWP, Gdańsk 2006.

148 Z. Kawczyńska-Butrym, *Rodziny zależne od pomocy – wsparcie z zewnątrz – wykorzystanie zasady domina i synergii (DiS) oraz zasobów rodziny*, [w:] D. Trawkowska (red.), *Pomoc społeczna wobec rodzin. Interdyscyplinarne rozważania o publicznej trosce o dziecko i rodzinę*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2011, s. 81.

149 E. Hałas, *Symbole w interakcji*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2001, s. 213.

150 I. Heszten-Niejodek, H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007; R. Poprawa, *Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem*, [w:] G. Dołęńska-Zygmunt (red.), *Elementy psychologii zdrowia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1996.

i kryzysami oraz zapobiegają przekształcaniu się napięcia w stan stresu¹⁵¹. Stanowią zatem czynnik sprzyjający rozwijaniu potencjału jednostkowego i rodzinnego oraz kształtowaniu poczucia jakości życia. Zasoby to relatywnie stałe wyjątkowe możliwości każdego człowieka, rodziny, szerszej społeczności, które staramy się pomnażać i starannie chronić przed utratą. Celową aktywność ludzi czy grup społecznych, zdaniem S.E. Hobfolla, warunkuje chęć uzyskiwania, utrzymywania i ochrony waloryzowanych obiektów, warunków, własności, którymi są wspomniane zasoby. Są one bezwzględnie wartościowe dla przeżycia albo stanowią środek do celu, tj. osiągnięcia przedmiotów posiadających tę właściwość¹⁵².

Przyjmuję w pracy stanowisko, że wsparcie społeczne zalicza się do ważnych zasobów rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, które pozwala kreować prawidłowe relacje społeczne, aktywnie radzić ze stresem oraz podnosić jakość ich życia. Dzięki wsparciu społecznemu, pomimo nieprawidłowości w zakresie fizycznych parametrów i obniżonego funkcjonowania psychospołecznego, dochodzi niejednokrotnie bowiem do swoistej adaptacji środowisk rodzinnych wobec choroby czy stanu ograniczonej sprawności jednego z członków. W wyjaśnieniu powyższego mechanizmu pomocna okazuje się być koncepcja i model salutogenezy opracowany w latach 70. ubiegłego wieku przez Aarona Antonovsky'ego¹⁵³. Zdaniem autora stanem naturalnym organizmu człowieka (w podjętych przeze mnie analizach – sytuacji życiowej rodziny) jest nieuporządkowanie, stan zaburzonej homeostazy, które dokonują się pod wpływem wielorakich ustawicznych zmian wewnętrznych i zewnętrznych. Stan ten odzwierciedlić można w formie kontinuum rozciągającego się między pełnym, idealnym zdrowiem, pomyślnością, pozytywnym

¹⁵¹ H. Sęk, *Orientacja patogenetyczna i salutogenetyczna w psychologii klinicznej*, [w:] H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006, s. 39-54.

¹⁵² S.E. Hobfoll, *Stress, culture and community. The psychology and philosophy of stress*, Springer Science&Business Media, New York 2004; R. Poprawa, *Zasoby osobiste w radzeniu...*, s. 103-141.

¹⁵³ A. Antonovsky, *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, tłum. H. Grzegołowska-Klarkowska, Fundacja IPN, Warszawa 2005.

poczuciem jakości życia czy szczęściem, a ich całkowitym deficytem. Meritum modelu salutogenezy dotyczy poszukiwania odpowiedzi na pytania kluczowe, które stanowią także przyczynek do rozważań nad warunkowaniami przeobrażeń dokonującymi się w środowiskach rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością: dlaczego ludzie (rodziny) mimo działania czynników szkodliwych (stresorów) zachowują zdrowie (lub w razie choroby powracają do zdrowia)? Dlaczego konkretna osoba (rodzina), niezależnie od miejsca, jakie zajmuje na wspomnianym powyżej kontinuum, przemieszcza się w kierunku pułapu pełnego zdrowia? Aaron Antonovsky wprowadził w tym celu dwa pojęcia, tj.: uogólnione zasoby odpornościowe oraz poczucie koherencji. Do uogólnionych zasobów działających niezależnie od sytuacji należą, sygnalizowane w treści powyżej, biologiczne (genetyczne) i psychiczne (wiedza, inteligencja, poczucie sprawstwa i kontroli) właściwości człowieka, jego zdolności interpersonalne, czynniki społeczno-kulturowe (wsparcie społeczne, stabilność kulturowa, religia, opieka zdrowotna, pomoc społeczna), pozycja zawodowa czy status materialny. Umiejętność wykorzystywania dostępnych zasobów łączy się z generalnym pojęciem koncepcji salutogenezy, tj. poczuciem koherencji. Sądzę, że może ona stanowić podstawę teoretyczną dla wyjaśniania źródeł pozytywnej oceny jakości życia wyrażanej przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością w postaci ich subiektywnych refleksji na ten temat.

Poczucie koherencji (ang. *sense of coherence*) to „globalna orientacja człowieka, wyrażająca stopień, w jakim człowiek ma dominujące, trwałe choć dynamiczne poczucie pewności, że:

- bodźce napływające w ciągu życia ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego mają charakter ustrukturyzowany, przewidywalny i wytłumaczalny;
- dostępne są zasoby, które pozwolą mu sprostać wymaganiom stawianym przez te bodźce;
- wymagania te są dla niego wyzwaniem wartym wysiłku i zaangażowania”¹⁵⁴.

¹⁵⁴ Ibidem, s. 34.

Podstawowe wzajemnie ze sobą powiązane komponenty poczucia koherencji obejmują: a) zrozumiałość jako składnik poznawczy (pozwala określić stopień spostrzegania przez człowieka napływających bodźców jako uporządkowanych, spójnych, jasnych, ułatwiających mu ich zrozumienie, ocenianie i przewidywanie; b) zaradność jako składnik poznawczo-instrumentalny (umożliwia określić stopień postrzegania przez jednostkę zasobów własnych i dostępnych zewnętrznych jako wystarczających do sprostania wymaganiom i stwarzających możliwość niwelowania poczucia bezradności, przyjmowania postaw aktywnych wobec trudnych wydarzeń oraz podejmowania prób w zaradzeniu trudnościom i problemom; c) sensowność jako składnik motywacyjno-emocjonalny (zezwała określić stopień poczucia sensu życia i przekonania, że wymagania życiowe warte są poświęcenia i zaangażowania). Jest on najbardziej ważki spośród wymienionych składników, bowiem przy jego wysokim nasyceniu tendencję do podwyższania się mają także komponenty pozostałe – zrozumiałość i zaradność. Im silniejsze jest natomiast całościowe poczucie koherencji, tym większą szansę mają ludzie na przesuwanie się na kontinuum stanów zaburzonej homeostazy w kierunku bieguna „zdrowia” wyznaczonego dobrostanem psychicznym, aprobującym myśleniem o własnym życiu oraz ocenianiem bodźców, których nie można uniknąć, nie jako paraliżujących działania zagrożeń i niebezpieczeństw, ale wyzwań wartych podjęcia wysiłku i energii, którymi można kierować. To osoby chętnie poszukujące sposobów poradzenia sobie z sytuacją, np. w sieci wsparcia społecznego i gotowe do spożytkowania pochodzących z nich zasobów. Zareagują na pojawiające się stresory w sposób aktywny z przekonaniem, że posiadane przez nich zasoby okażą się w określonej sytuacji wartościowe i skuteczne. Ich emocje dzięki temu nie są skrajne, a efektywnie kontrolowane, pozwalające na koncentrację na zadaniu¹⁵⁵.

¹⁵⁵ I. Jelonkiewicz, K. Kosińska-Dec, *Poczucie koherencji a style radzenia sobie ze stresem: empiryczna analiza kierunku zależności*, „Przegląd Psychologiczny” 2001, nr 44(3), s. 337-347.

Rozwój poczucia koherencji dokonuje się pod wpływem doświadczeń życiowych, wśród których ważne podkreślenia są trzy właściwości, mianowicie: spójność doświadczeń (ich stałość, powtarzalność, ciągłość oraz tradycja rodzinna, które sprzyjają kształtowaniu się komponentu zrozumiałości), równowaga między przeciążeniem a niedociążeniem (stawianie wymagań od najmłodszych lat zgodnie z indywidualnymi możliwościami oraz stymulowanie rozwoju poprzez dostarczanie wielorakich bodźców ułatwiających odkrywanie własnych zasobów, talentów, poczucia zaradności), a także udział w podejmowaniu decyzji (uczestnictwo człowieka w kreowaniu rzeczywistości, wykonywaniu zadań, które kształtują przekonanie o możliwości i sensie działania, zatem rozwijają przekonanie o ich sensowności, będącej ostatnim elementem poczucia koherencji)¹⁵⁶.

Omawiając problematykę w miarę właściwego fizycznego, emocjonalnego i społecznego funkcjonowania rodzin z dziećmi z zaburzeniami rozwoju, w tym dobrego samopoczucia rodziców i ich zadowolenia z życia warta zwrócenia uwagi zdaje się być także koncepcja *resilience*, której osi są czynniki chroniące i modyfikujące skutki wysokiego ryzyka. Termin *resilience* jest interpretowany przez polskich badaczy jako odporność psychiczna¹⁵⁷, rezyliencja¹⁵⁸, prężność¹⁵⁹ i sprężystość¹⁶⁰. Pierwotnie trakto-

156 B. Woynarowska, *Edukacja zdrowotna. Podręcznik akademicki*, cz. I, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007, s. 35-36.

157 R. Opora, *Ewolucja niedostosowania społecznego jako rezultat zmian w zakresie odporności psychicznej i zniekształceń poznawczych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2009.

158 W. Junik (red.), *Resilience. Teoria-badania-praktyka*, Wydawnictwo Edukacyjne Parpamedia Warszawa 2011.

159 N. Ogińska-Bulik, Z. Juczyński, *Skala pomiaru prężności – SPP-25*, „Nowiny Psychologiczne” 2008, nr 3, s. 39-56; N. Ogińska-Bulik, *Doświadczenie sytuacji traumatycznych a zjawisko potraumatycznego rozwoju u młodzieży*, „Psychologia Rozwojowa” 2010, nr 15(3), s. 33-43; S.S. Luthar, L.B. Zelazo, *Research on resilience. An integrative review*, [w:] S.S. Luthar (red.), *Resilience and Vulnerability. Adaptation in the Context of Childhood Adversities*, Cambridge University Press, Cambridge 2003, s. 510-550.

160 Ł.D. Kaczmarek, *Kwestionariusz sprężystości psychicznej – polska adaptacja Ego Resiliency Scale*, „Czasopismo Psychologiczne” 2011, nr 17, s. 263-265.

ano je jako stałe dyspozycje podmiotu w radzeniu sobie z problemami, zdolność do przystosowania się (elastyczność w działaniu, wykorzystywanie pozytywnych emocji), kompetencje (wiedza, umiejętności, postawy sprzyjające działaniom konstruktywnym), względnie trwałe zasoby generujące motywację człowieka do tworzenia lub poszukiwania innych potencjałów niezbędnych w jego dalszym rozwoju¹⁶¹. Aktualnie *resilience* utożsamia się głównie z dynamicznym procesem, w którym mamy do czynienia z dwoma zjawiskami. Po pierwsze, jednostka jest narażona na ryzyko, negatywną sytuację życiową, która wywołuje trudność w przystosowaniu się. Po drugie, występują oznaki pozytywnej adaptacji, która przejawiać się może w postaci posiadania kompetencji społecznych, zdolności realizacji zadań rozwojowych, niewystępowania zaburzeń emocjonalnych lub zaburzeń zachowania¹⁶². Odnosi się ono zatem do procesów i mechanizmów sprzyjających prawidłowemu (pozytywnemu) funkcjonowaniu jednostki pomimo występujących przeciwności losu, m.in. traumatycznych przeżyć czy zagrożeń rozwojowych. *Resilience*, jak wyjaśniają Irena Heszen-Niejodek i Helena Sęk to „zespół umiejętności skutecznego radzenia sobie ze stresem o dużym nasileniu, polegającego na giętkim (elastycznym), twórczym radzeniu sobie z przeciwnościami. Główną rolę odgrywa tu zdolność do oderwania się od negatywnych doświadczeń i zdolność do wzbudzania pozytywnych emocji”¹⁶³. Z uwagi na występującą niejednorodność w tłumaczeniu pojęcia na język polski, autorki jednocześnie zachęcają badaczy zjawiska do stosowania nazwy oryginalnej.

W celu wzmacniania procesów *resilience* należy wykorzystywać czynniki najsilniej je wspierające w określonych sytuacjach kryzysowych, ale

161 T.D. Letzring, J.Block, D.C. Funder, *Ego-Control and Ego-Resiliency: Generalization of Self-Report Scales Based on Personality Descriptions from Acquaintances, Clinicians and the Self*, „Journal of Research in Personality” 2005, nr 4(39), s. 395-422.

162 S.S. Luthar, D. Cicchetti, *The construct of resilience: Implications for interventions and social policies*, „Development and Psychopathology” 2000, nr 12, s. 857-885.

163 I. Heszen-Niejodek, H. Sęk, *Psychologia zdrowia...*, s. 47.

też w działaniach o charakterze profilaktycznym. Pochodzą one z trzech poziomów, tj.:

- poziomu zasobów indywidualnych obejmujących zdolności poznawcze (np. uczenie się, umiejętność planowania), temperament (zdolności adaptacyjne, towarzyskość), mechanizmy samokontroli i radzenie sobie z negatywnymi emocjami, optymizm i pogoda ducha, umiejętności społeczne, procesy motywacyjne (aspiracje, plany i cele życiowe), pozytywny obraz siebie wraz z poczuciem własnej skuteczności i wysokiej samooceny;
- poziomu zasobów wynikających z relacji z osobami z najbliższego otoczenia (więzi z członkami rodziny i wsparcie z ich strony, stosunków z rówieśnikami i kompetentnymi osobami dorosłymi spoza kręgów rodzinnych);
- poziomu zasobów środowiska lokalnego (pozytywny klimat społeczny szkoły i środowiska zawodowego, otrzymywane wsparcie, zaangażowanie w konstruktywną działalność, przyjazne i bezpieczne sąsiedztwo)¹⁶⁴.

Resilience jako kategoria opisująca rodzinę pojawiło się stosunkowo niedawno, bowiem w latach 90. ubiegłego stulecia. Jak dowodzi Froma Walsh¹⁶⁵, odporność na wielorakie negatywne bodźce zewnętrzne warunkuje m.in. system przekonań członków rodziny, wzorce organizacyjne, komunikacja oraz rozwiązywanie problemów. Na odporność rodziny wpływa zatem przede wszystkim rozumienie kryzysu w kategorii wyzwania, optymizm, poczucie humoru i siła duchowa, umiejętność przejawiania inicjatywy, elastyczności w działaniu oraz rozróżniania stanów, które są nieodwracalne i nie mogą ulec pozytywnej zmianie. Ważnym

¹⁶⁴ A. Masten, J.L. Powell, *A resilience framework for research, policy and practice*, [w:] S.S. Luthar (red.), *Resilience and Vulnerability. Adaptation...*, s. 1-25; K. Ostaszewski, *Druga strona ryzyka*, „Remedium” 2005, nr 2, s. 3.

¹⁶⁵ F. Walsh, *Family Resilience: A Framework for Clinical Practice*, „Family Process” 2003, nr 1(42), s. 1-18; F. Walsh, *Family Resilience: Strengths Forged Through Adversity*, [w:] F. Walsh (red.), *Normal Family Processes: Growing Diversity and Complexity*, Guilford Press, New York 2003, s. 399-423.

wyznacznikiem okazuje się być także poczucie przynależności do grupy stanowiącej źródło wsparcia, respektowanie indywidualnych potrzeb członków rodziny, akceptacja różnic występujących między nimi, zdolność do negocjacji i rozwiązywania konfliktów oraz budowania nowych i odtwarzania zerwanych relacji.

W pracy przyjmuję, że rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością znajduje się w sytuacji trudnej, losowo-kryzysowej. Dobre przystosowanie się oraz poszukiwanie konstruktywnych rozwiązań w sytuacji wyraźnych deficytów w wielu obszarach funkcjonowania takich rodzin dowodzi występowanie pozytywnych czynników wewnętrznych i środowiskowych, które wyznaczają ich prężność. Na pozytywne postrzeganie sytuacji życiowej i radzenie sobie przez rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi wpływ mogą mieć także takie zewnętrzne czynniki chroniące, jak dostępność do infrastruktury edukacyjnej, medycznej, rehabilitacyjnej, opiekuńczej i pomocowej, a także zasoby indywidualne i rodzinne, wśród których najczęściej wymienia się usposobienie rodziców, postawy rodzicielskie, poziom kultury osobistej członków rodziny, emocjonalną atmosferę życia rodzinnego, integrację społeczną rodziny determinowaną postawami społecznymi, występującymi barierami oraz stosunkiem rodziców wobec otoczenia.

Jak wynika z treści rozdziału, pod pojęciem zasoby należy rozumieć wszystkie pozytywne osobiste, systemowe i środowiskowe potencjały rodziny i jej członków, które zdaniem Norberta Herrigera, wykładowcy socjologii pracy socjalnej na Uniwersytecie w Düsseldorfie, służą m.in. do zaspokajania podstawowych potrzeb, wypełniania zadań znamienych dla wieku lub cyklu trwania rodziny, przewyższania pojawiających się trudności w realizacji celów, wzmacniania poczucia przynależności społecznej oraz zapewnienia poczucia sprawczości oraz odpowiedzialności za własne życie i postępowanie¹⁶⁶.

¹⁶⁶ N. Herriger, *Empowerment in der sozialen Arbeit*, Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln, 2010.

Zasoby psychospołeczne, w tym otrzymywane i ofiarowywane wsparcie społeczne oraz pomoc warunkują także subiektywną ocenę jakości życia¹⁶⁷.

1.3.2. Koncepcja ekologii humanistycznej

Zainteresowania pracy socjalnej koncentrują się na obszarze wspólnym konkretnej jednostki ludzkiej i jej środowiska, powodując w ten sposób odczuwanie przez obie strony wielorakich, zarówno pozytywnych jak też negatywnych, konsekwencji działań podejmowanych na ich rzecz. Zdaniem Edmunda W. Gordona¹⁶⁸, amerykańskiego badacza i nauczyciela akademickiego oraz inicjatora wprowadzenia struktury ekologicznej w pracy socjalnej, zjawiskiem najważniejszym w tym wymiarze stanowi transakcja między osobą a środowiskiem, rozumiana jako wymiana związana z działaniem lub aktywnością jednostki ludzkiej i interweniującym działaniem środowiska. Transakcje te dotyczą wymiany zasobów wewnątrz konkretnego systemu jak i między wieloma systemami np. dzieckiem i jego rodziną, bądź odbiorcą usług socjalnych i agendą je świadczącą¹⁶⁹. Ekologiczne ujęcie działań pomocowych, które poprzedzały dominujące w latach ubiegłych tradycyjne stanowiska psychodynamiczne, zintegrowane podejścia poznawczo-behawioralne czy perspektywa systemowa, pozwalają spojrzeć na rodzinę w sytuacji trudnej w ujęciu zdecydowanie szerszym, uwzględniającym wzajemny wpływ wielorakich środowisk społecznych, takich jak: szkoła, miejsce pracy, społeczność lokalna.

167 B. Tobiasz-Adamczyk, P. Brzyski, *Uwarunkowania rodzinne jako psychospołeczne zasoby jakości życia kobiet na początku wieku starszego*, [w:] J.T. Kowaleski, P. Szukalski (red.), *Starość i starzenie się jako doświadczenie jednostek i zbiorowości ludzkich*, Zakład Demografii Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2006, s. 119-127.

168 E.W. Gordon, *Basic constructs for an integrative and generative conception of social work*, [w:] G. Hearn (red.), *The general systems approach. Contributions toward an holistic conception of social work*, New York 1969, s. 7.

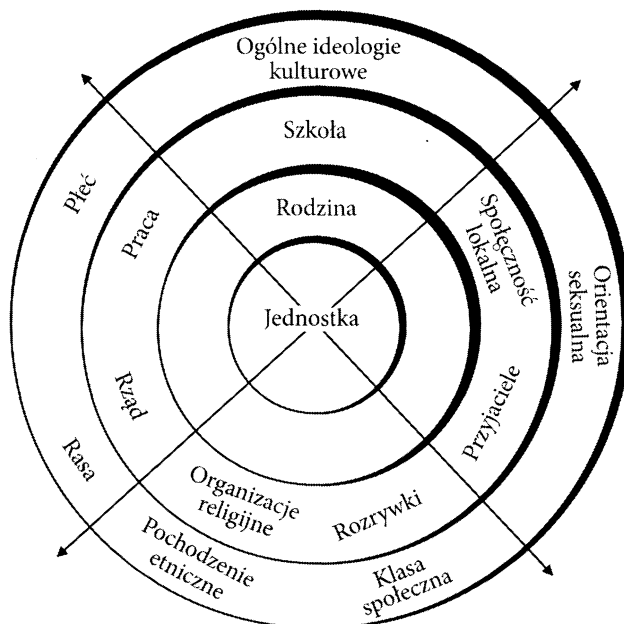
169 B. DuBois, K. Krogsrud Miley, *Praca socjalna zawód, który...*, s. 79.

Dzięki ujęciom systemowo-ekologicznym w badaniach procesu wspomagania osób niepełnosprawnych w środowisku zamieszkania możliwe jest, jak zauważa Władysław Dykcik, formułowanie nowych paradygmatów myślenia na temat istoty i znaczenia niepełnosprawności jednostek ludzkich w życiu społecznym, znacznie poszerzających rozumienie ich miejsca, roli i możliwości rozwojowych¹⁷⁰.

Niebezpiecznym zjawiskiem, wartym podkreślenia, wydaje się być natomiast obserwowana dziś zbyt krótkotrwałość pomocy, warunkowana głównie przesłankami ekonomicznymi oraz nadmiernym koncentrowaniem się na osiągnięciu maksymalnie skutecznych wyników w możliwie krótkim czasie. Nie bez znaczenia jest także obserwowany kryzys podstawowych instytucji wychowawczych i wspierających – rodziny, szkoły, kościoła, ale też wyraźne zmiany w zarządzaniu pomocą prowadzące do ograniczenia wielu specjalistycznych usług na rzecz wybiórczych działań podejmowanych w ramach krótkofalowych projektów społecznych. Jakość udzielanej pomocy kreują ponadto umiejętnie spożytkowane cząstkowe zasoby obecne w obrębie wymienionych systemów, takie jak: postawy kulturowe, płeć, narodowość czy rejon geograficzny. Są one traktowane jednocześnie jako silne predyktory zachowania człowieka oraz jego dobrostanu psychicznego. Wzajemny wpływ między jednostką, systemem rodzinnym, społecznym oraz ogólnymi ideologiami kulturowymi trafnie obrazuje Howard M. Knoff.

¹⁷⁰ W. Dykcik, *Postępowe zmiany w kulturze, etyce, polityce i prawie w zaspokajaniu potrzeb osób niepełnosprawnych oraz ich społeczno-pedagogiczne następstwa (oczekiwania na dobroczynność, inercja, apatia czy konfrontacyjna roszczeniowość, [w:] T. Żółkowska (red.), Pedagogika specjalna – aktualne osiągnięcia i wyzwania, Oficyna In Plus, Szczecin 2005, s. 17; zob. A. Krause, Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej, Impuls, Kraków 2011.*

Schemat 2. Wzajemne powiązania międzysystemowe



Źródło: H.M. Knoff, *Identifying and classifying children and adolescents referred for personality assessment*, [w:] *The assessment of child and adolescent personality*, H.M. Knoff (red.), Guilford, New York 1986, s. 16.

W obszarze pracy socjalnej zarówno jednostki, małe grupy m.in. rodzinę, jak też społeczności lokalne można rozpatrywać w aspekcie systemów posiadających pewne wspólne cechy¹⁷¹. Orientacja systemowa w pracy socjalnej zakłada bowiem rozumienie jej zasadniczych funkcji w kontekście wszystkich poziomów systemu tzn. mikro (małym), mezo (średnim) i makro (dużym)¹⁷², przy czym interwencja podejmowana na rzecz konkretnych jednostek na różnych poziomach systemów równocześnie oddziałuje na całą ich sieć. W odniesieniu do rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością oznacza to identyfikację trudności w granicach swoich systemów, jak również poszukiwanie i rozpoznawanie ich

¹⁷¹ G. Hearn, *Introduction*, [w:] *The general systems approach...*, s. 2.

¹⁷² E. J. Mullen, J. R. Dumpson, *Evaluation of social intervention*, Jossey-Bass, San Francisco 1972.

uwarunkowań w całym środowisku zewnątrzrodzinnym. Można w ten sposób określić wpływ występujących trudności oraz efektów podjętych działań wspomagających, służących ich niwelowaniu, zarówno na system „klienta”, jak też jego podsystemy. Istniejące problemy, w rzeczywistości oddziałują na wszystkie poziomy systemów, przy czym każdemu z nich powierza się odpowiedzialność za poszukiwanie sposobów ich rozwiązywania. Powyższa interpretacja wzajemnych związków między różnymi systemami społecznymi ma istotne znaczenie także w wyjaśnianiu relacji między instytucjami wspomagającymi a odbiorcami oferowanych w nich usług.

W literaturze przedmiotu wyodrębnia się trzy orientacje dotyczące relacji dziecko – środowisko, tj. naturalistyczną, pozytywistyczną oraz humanistyczną¹⁷³, nawiązującą ściśle do psychologii i socjologii humanistycznej. W ujęciu ostatniej z powyższych orientacji, zależnościom podmiot – środowisko przypisuje się charakter dwukierunkowy, przyjmujący postać wspomnianej wcześniej interakcji społecznej. W nurcie tym ulokowana jest teoria ekologii humanistycznej amerykańskiego psychologa Urie Bronfenbrennera¹⁷⁴, obecnie często stosowana w badaniach nad dzieckiem i środowiskiem jego życia. Zgodnie z założeniami badacza, środowisko traktuje się jako system, ogół warunków materialnych i niematerialnych, szereg spójnych wzajemnie kompatybilnych warstw, z których usytuowane w najbliższym otoczeniu człowieka wywierają na niego wpływ bezpośredni „związany z tym, z kim i w jakie interakcje wchodzi jednostka w danym siedlisku”¹⁷⁵, natomiast warstwy dalsze znajdujące się w oddaleniu oddziałują w sposób pośredni. Jest to koncepcja całościowa, dynamiczna, podmiotowa, dostrzegająca istotną

¹⁷³ A. Kargulowa, *Kilka uwag na temat przesłanek metodologicznych pedagogiki społecznej*, „Forum Oświatowe” 1995, nr 1-2.

¹⁷⁴ U. Bronfenbrenner, *Ekologische Sozialisationsforschung*, Stuttgart 1976, za: W. Theiss, *Trudności i zagrożenia w funkcjonowaniu środowisk wychowawczych współczesnej Polski*, [w:] *Wychowanie wobec zachodzących przemian*, ks. K. Franczak, ks. J. Niewęglowski (red.), Salezjański Instytut Wychowania Chrześcijańskiego, Warszawa 1995.

¹⁷⁵ A. Brzezińska, *Spółeczna psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa 2000, s. 187.

rolę wzajemnych związków oraz aktywności człowieka w tworzeniu otaczającego go świata¹⁷⁶. Jej podstawowymi kategoriami pojęciowymi są: a) mikrosystem, stanowiący układ bezpośredni, tzn. „psychospołeczne realia, w których jednostka przebywa, które doświadczają, które decydują o kształcie codzienności”, w którym dokonuje się rozwój. Stanowi go zatem najbliższe środowisko życia: dom rodzinny, szkoła, miejsce pracy, kościół, grupa rówieśnicza, sąsiedztwo wraz z wielorakimi kontaktami, jakie jednostka nawiązuje w tych miejscach. Mikrosystem ma określone właściwości fizyczne, którymi mogą być np. wielkość rodzinnego domu, liczba książek w bibliotece, wyposażenie terenu zabaw. W jego skład wchodzi też ludzie, których właściwości m. in. poziom wykształcenia, światopogląd, bądź postawy polityczne wychowawców mogą mieć istotny wpływ na rozwój dziecka. Mikrosystem nie jest systemem trwałym, ulega zmianom wraz z wzrastaniem jednostki¹⁷⁷; b) mezosystem, wskazujący na relacje między elementami mikrosystemu. Pomiędzy niszami mikrosystemu zachodzą określone interakcje, np. między rodzicami a nauczycielami lub rodzeństwem dziecka a jego kolegami z sąsiedztwa, których częstotliwość i nasilenie warunkują znaczny lub minimalny wpływ mezosystemu na rozwój dziecka; c) egzosystem, tworzony przez różne struktury i systemy społeczne, zarówno formalne jak nieformalne, destrukcyjnie oddziałujące na życie i rozwój dziecka oraz prowadzące wskutek ich kumulacji do powstania „zwiększonego pola ryzyka”. Zdaniem U. Bronfenbrennera są to pewne sfery życia lub jego większe obręby, z którymi jednostka nie jest bezpośrednio związana, a w których odbywają się zdarzenia wywierające bez wątpienia wpływ na nią i jej życie¹⁷⁸, np. zakład pracy rodziców decydujący o zasadach przyznawania urlopów i zwolnień z tytułu opieki nad dzieckiem, władze lokalne decydujące o tym, jakie rodziny mogą korzystać z pomocy społecznej, środki masowego przekazu¹⁷⁹. Wpływy te

176 W. Theiss, *Trudności i zagrożenia...*

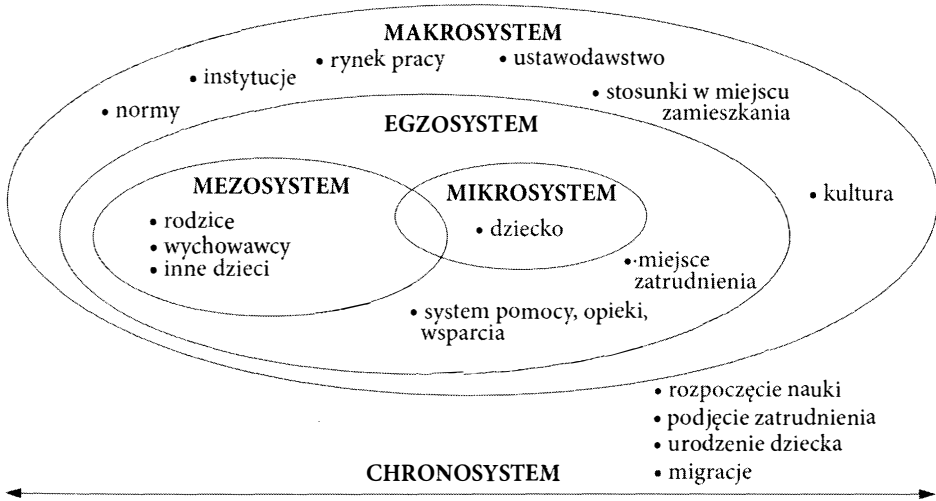
177 R. Vasta, M. M. Haith, S. A. Miller, *Psychologia dziecka*, tłum. A. Matczak, WSiP, Warszawa 1995 s. 72-75.

178 U. Bronfenbrenner, *Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Natürliche und geplante Experimente*, Verlag Klett-Cotta, Stuttgart 1981, s. 42.

179 R. Vasta, M. M. Haith, S. A. Miller, *Psychologia...*

mogą być rozpatrywane dwutorowo: postać pośrednia dotyczy sytuacji, w której najpierw rodzice odczuwają negatywne skutki określonych realiów prowadzących w następstwie do zubożenia mikroświata dziecka oraz postać bezpośrednia związana z różnorodnymi wpływami w środowisku skierowanymi wprost przeciwko dzieciom i młodzieży¹⁸⁰; d) makrosystem wprowadzony w celu uporządkowania pod względem formalnym i treściowym systemów mniejszych (mikro, mezo, egzo)¹⁸¹, w związku z tym łączony jest z wpływami ideologicznymi, gospodarczymi, edukacyjnymi, politycznymi, kulturalnymi środowiska globalnego, z generalną organizacją świata. Są to wpływy dwojakiego rodzaju, tj. ukazują świat takim jaki jest, a także wskazując na normy, wzory, ideały, prawodawstwo czy wartości, artykułują, jaki być powinien stanowiąc tym samym wskazówkę do funkcjonowania optymalnego¹⁸². Makrosystem jest bardziej stały niż inne systemy, może zarówno wspomagać jak też utrudniać i komplikować swoimi wpływami działania podejmowane w mikrosystemie.

Schemat 3. Koncepcja ekologii humanistycznej U. Bronfenbrennera



Źródło: opracowanie na podstawie U. Bronfenbrenner, *Die Ökologie der menschlichen Entwicklung...*

180 W. Theiss, *Trudności i zagrożenia...*, s. 10.

181 U. Bronfenbrenner, *Die Ökologie...*, s. 42.

182 W. Theiss, *Trudności i zagrożenia...*, s. 12.

Koncepcja U. Bronfenbrennera oprócz wspomnianych czterech zasadniczych rodzajów systemów, w których rozwija się jednostka, zawiera także poziom określany mianem chronosystemu¹⁸³. Obejmuje on znamienne czasowe momenty stanowiące kluczowe punkty w procesie rozwoju człowieka zarówno sprzyjające mu bądź go utrudniające, jak też określone następstwa wynikające ze zdarzeń życiowych. Autor dokonując ściślejszego ich podziału, wskazuje na normatywne zdarzenia życiowe jednostki, takie jak urodzenie dziecka, rozpoczęcie kształcenia, podjęcie pracy zawodowej lub zawarcie związku małżeńskiego oraz nienormatywne, których przykładem jest ciężka choroba, niepełnosprawność członka rodziny, bądź najbliższych krewnych. Zdarzenia te wiążą się niejednokrotnie bądź ze zmianą środowiska, w którym jednostka dotychczas funkcjonowała, bądź zajmowaną pozycją społeczną tj. sytuacjami wymagającymi nabywania umiejętności pełnienia nowych ról, wchodzenia w nowe interakcje oraz podejmowania nowych zadań. Zdaniem U. Bronfenbrennera każde „przejście ekologiczne” mają istotne znaczenie w odbywającym się procesie rozwoju. Są one zarówno konsekwencją, jak też zachętą i impulsem uruchamiającym dalszy rozwój jednostki. Przejścia te mogą odbywać się w każdej niższej płaszczyźnie. Urodzenie bądź sprawowanie opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, stanowi bez wątpienia ważny zwrotny punkt w życiu rodziny. Powoduje podjęcie przez rodziców konstruktywnego działania związanego m.in. z poszukiwaniem źródeł wsparcia, bądź przeciwnie tj. wycofania z kontaktów społecznych i przejawiania zachowań charakterystycznych dla pozornego przystosowania do sytuacji trudnej. Gotowość poszukiwania oraz charakter i rozmiar otrzymywanego wsparcia społecznego wpływają przy tym na wyrażanie subiektywnych ocen odnośnie jakości życia jednostki i jej rodziny.

Jak twierdzą Beulah R. Compton i Burt Galaway, amerykańscy badacze zajmujący się perspektywą ekologiczną i stosunkami pracowników służb społecznych z petentami, wykorzystanie teorii systemów w pracy

¹⁸³ U. Bronfenbrenner, *Ökologische Sozialisationsforschung*, [w:] C.F. Graumann, E.D. Lantermann, *Ökologische Psychologie*, Enke, Stuttgart 1990, s. 76-79.

socjalnej sprzyja wieloaspektowej ocenie „szeregu elementów dotyczących problemów społecznych, wliczając w to zaangażowane zespoły, ich wzajemne relacje i związki oraz implikacje jednostkowych zmian dla przekształceń całości”¹⁸⁴. Perspektywa systemowa lokuje zatem instytucje pomocy społecznej oraz ich klientów w układzie tego samego pola transakcyjnego, przyjmując je jako komponenty sieci systemu społecznego. Stanowi także trafne odniesienie teoretyczne do rozważań na temat nieformalnych relacji wspierających zachodzących pomiędzy rodzinami z dzieckiem niepełnoprawnym a innymi podmiotami w środowisku lokalnym. Sygnalizowany kontekst środowiskowy w ujęciu U. Bronfenbrennera, wskazuje zatem na potrzebę podejmowania pracy nie tylko z rodziną w celu poprawy relacji wewnątrzrodzinnych bądź zachodzących między nią a środowiskiem, ale także konieczność równoległego oddziaływania na to środowisko czyniąc je bardziej otwartym i pomocnym¹⁸⁵. Przyjęcie takiego stanowiska ma bezpośrednie przełożenie na podjęcie przez mnie próby oceny kultury organizacyjnej instytucji pomocowych oraz kultury procesu wspomagania, a także typowanie czynników ją warunkujących.

Zgodnie z ekologicznym modelem środowiskowym rodzina i jej otoczenie oddziałują na siebie dwukierunkowo, transakcyjnie¹⁸⁶. Zasygnalizowane kierunki interakcji umożliwiają rodzicom porządkowanie i selekcję bodźców pochodzących ze środowiska, ich akceptację, bądź odrzucenie¹⁸⁷. Analogiczną sytuację relacyjną można zaobserwować w przypadku instytucji pomocy społecznej oraz współpracujących z nią innych podmiotów środowiskowych. Całość działań podejmowanych w środowisku wymaga zatem uwzględnienia okoliczności i czynników, które tym działaniom sprzyjają np. wsparcie środowiskowe, dostęp do

¹⁸⁴ B. R. Compton, B. Galaway, *Social Work Processes*, za: B. Dubois, K. Krogsrud Miley, *Praca socjalna zawód, który...*, s. 83.

¹⁸⁵ U. Bronfenbrenner, *The ecology of human development. Experiments by nature and design*, Harvard University Press, Cambridge 1979.

¹⁸⁶ J.K. Whittaker, S.P. Schinke, L.D. Gilchrist, *The ecological paradigm in child, youth, and family services: Implication for policy and practice*, “Social Service Review”, nr 60, s. 483-503.

¹⁸⁷ A. Kargulowa, *Kilka uwag na temat...*

instytucji pomocy społecznej, rehabilitacji, opieki zdrowotnej lub całkowicie uniemożliwiającej ich realizację np. bezrobocie, dyskryminacja, bariery architektoniczne, łamanie praw obywatelskich. W poszczególnych warstwach środowiskowych zlokalizowane są bowiem ograniczenia i perspektywy, które mają wpływ na charakter, przebieg i skuteczność relacji zachodzących między ludźmi, w tym szczególnie między dzieckiem a innymi osobami. Poziom dostosowania jednostki i środowiska można określać jako sprzyjający, zadowalający, albo niekorzystny, przy czym dwa z nich wymienione w pierwszej kolejności stwarzają podstawę do względnej adaptacji umożliwiającej optymalne dostosowanie jednostki i środowiska prowadzącej w następstwie do rozwoju jednostki i wzmocnienia środowiska¹⁸⁸. Ujęcie to, dzięki dostrzeganiu wzajemnych powiązań, akcentuje wyraźnie czynną rolę jednostki w tworzeniu otaczającego ją świata¹⁸⁹. Zdaniem Brendy DuBois i Karli Krogsrud Miley, pracownik instytucji wspomagającej interweniując w systemach odbiorców usług socjalnych powinien traktować je wobec tego jako bazę i siłę zasobów klientów¹⁹⁰.

1.4. Refleksje końcowe

Wspieranie człowieka i rodziny zdaje się ewoluować wraz ze wzrostem świadomości i rozwoju cywilizacyjnego – od form instynktownych do celowo zorganizowanych, od działań instrumentalnych do tych o podłożu emocjonalno-uczuciowym, od allocentrycznych, nieformalnych do sformalizowanych o charakterze ogólnospołecznym¹⁹¹. Wsparcie społeczne jest zazwyczaj interpretowane w kontekście zapotrzebowania i oczekiwania na pomoc w sytuacji trudnej oraz jej otrzymaniu. Podkreśla się

¹⁸⁸ Z. W. Stelmaszuk, *Podejście ekologiczne*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 4, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2005, s. 450.

¹⁸⁹ W. Theiss, *Trudności i zagrożenia...*, s. 6.

¹⁹⁰ B. DuBois, K. Krogsrud Miley, *Praca socjalna zawód, który...*, s. 82.

¹⁹¹ A. Radzewicz-Winnicki, *Pedagogika społeczna w obliczu realiów codzienności*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008, s. 88.

przy tym obecność bezpośrednich znacząco asymetrycznych relacji interpersonalnych oraz dobrowolność zachowań podmiotów uczestniczących w procesie wspierania. Na gruncie pedagogiki społecznej i pracy socjalnej stanowi ono zagadnienie istotne, elementarne w dyskusjach nad pracą socjalno-wychowawczą oraz skutecznymi metodami i technikami wspierającym jednostki i grupy społeczne w osiągnięciu życiowej samodzielności. Pierwszoplanowe zdają się tu być motywy i intencje działań pomocowych, ich regularność w przestrzeni czasowej. W ujęciu psychologów wsparcie społeczne dotyczy również sytuacji trudnych, ale rozpatrywanych zdecydowanie częściej w kategorii stresu, traumatycznych wydarzeń życiowych. Proces wspomagania łączy się z przynależnością jednostki do sieci społecznych, wynika z wielorakich jej powiązań z innymi ludźmi. O relacyjnym charakterze wsparcia świadczy intencjonalne działanie w ramach określonych struktur społecznych i w określonych sytuacjach. Podobna analiza relacji międzyludzkich podejmowana jest na gruncie socjologicznym. Przejrzystego podziału w obrębie omawianego zjawiska dokonuje Jolanta Grotowska-Leder, interpretując strukturalne i funkcjonalne wsparcie społeczne w ujęciu podmiotowym i przedmiotowym¹⁹². W pierwszym aspekcie obrazującym strukturę kręgu wspierającego powinno, zdaniem autorki, stawiać się pytania dotyczące tego, czy i kto pomaga w zaspokajaniu potrzeb i pokonywaniu trudności oraz kim są wspierający dla osób wspieranych. W perspektywie przedmiotowej sformułowane pytania dotyczą rodzajów dostępnej pomocy oraz zaspokajanych potrzeb. W porównaniu z analizami pedagogicznymi i psychologicznymi obserwuje się tu zdecydowanie szersze odniesienie do kontekstu społecznego, omawia się bowiem także sytuacje życiowe jednostek i grup związane z codziennym funkcjonowaniem m.in. z wymiarem socjalnym, utratą zatrudnienia, nieradzeniem sobie z bieżącymi obowiązkami czy zagrożeniem życia w biedzie. Podobnie jak w dziedzinie psychologii, pedagogice społecznej czy polityce społecznej poddaje się analizom dostępność do różnego rodzaju pomocy raz jej uwarunkowania.

¹⁹² J. Grotowska-Leder, *Wsparcie społeczne w perspektywie...*, s. 14-15.

Jak wynika z treści rozdziału, poszczególne warstwy środowiskowe są istotnym źródłem wpływu na charakter i zakres działań wspomagających. Wspomaganie i rozumienie jednostki w ujęciu ekologicznym rozpatrywane jest w kontekście jej bliskich i znaczących systemów ludzkich, których stanowi część, a spośród których centralne miejsce przypisuje się rodzinie. Orientacja ekologiczna, jak stwierdza Carel B. Germain, akcentuje istnienie równowagi między jednostką a środowiskiem wskazując na źródła związków wynikających zarówno z możliwości adaptacyjnych jednostek, jak też zmiany środowiska dla ich dobra¹⁹³. Zdaniem Ann Hartman, autorki licznych publikacji dotyczących problematyki profesji pracy socjalnej, całość zachodzących procesów rozwojowych i doświadczeń sytuuje się zatem w obszarach szerszych, tj. płaszczyznach między człowiekiem i jego rodziną, a także ich społecznym i fizycznym środowiskiem¹⁹⁴. Odwołanie procesu wspomaganie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością do perspektywy ekologicznej ułatwia odejście od rozpoznawania zasobów i możliwości tkwiących wyłącznie w jednostce, w obrębie rodziny oraz jej najbliższym otoczeniu na rzecz włączenia w działania pomocowe lokalnych sił społecznych¹⁹⁵ i instytucji jako wzajemnie zależnych podsystemów¹⁹⁶.

193 C.B. Germain, *Social work practice: people and environments*, Columbia University Press, New York 1979.

194 A. Hartman, J. Laird, *Family – centered social work practice*, Free Press, New York 1983.

195 Z. W. Stelmaszuk, *Podejście ekologiczne...*, s. 449.

196 A. Brzezińska, *Spoleczna psychologia...*, s. 187.

2.

Wsparcie społeczne a poczucie jakości życia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym – aspekty teoretyczno-praktyczne

2.1. Wybrane uwarunkowania jakości życia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym

2.1.1. Jakość życia w ujęciu psychologicznym i socjopedagogicznym

Jakość życia (*quality of life*) stanowi niewątpliwie interesujące, ze względu na aspekty poznawcze, społeczne i praktyczne, zagadnienie podejmowane przez reprezentantów wielu dyscyplin naukowych, w tym pedagogów społecznych. Termin pojawił się w latach 40. ubiegłego wieku początkowo dla podkreślenia warunków materialnych i standardu życia, następnie także czynników niematerialnych takich jak edukacja, zdrowie, poczucie spełnienia, relacje z innymi ludźmi¹. Aktualnie w naukach humanistycznych uznaje się, że jakość życia jest „pojęciem złożonym, konstruktem społecznym”², ale analizy dotyczące tej problematyki prowadzi się w obszarze wielu dyscyplin naukowych – socjologii, ekonomii, medycyny czy edukacji. Na gruncie polskim poszukiwania wskaźników, ujęć definicyjnych oraz uwarunkowań jakości życia podejmowali się

¹ Z. Pietrański, *Jakość życia a jakość osoby. Perfekcyjne kształcenie i zaniedbane wychowanie*, „Psychologia Jakości Życia” 2003, t. 2, nr 2, s. 155.

² B. Woynarowska, *Jakość życia*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 2, s. 441.

m.in. Augustyn Bańka, Romuald Derbis, Krystyna de Walden-Gałużsko, Maria Oleś, Stanisława Steuden, Stanisław Kowalik czy Maria Straś-Romanowska³. Dynamiczny charakter jakości życia obrazuje relacyjne interpretowanie tej zmiennej, tj. w kategorii wzajemnych interakcji między dwoma biegunami – jednostką wraz z jej aspiracjami oraz środowiskiem rozpatrywanym wspólnie z jego możliwościami i ograniczeniami⁴. Jakość życia analizuje się w obszarze medycyny i opieki zdrowotnej, polityki zdrowotnej i społecznej⁵,

-
- 3 A. Bańka, *Jakość życia w psychologicznych koncepcjach życia i pracy*, [w:] A. Bańka, R. Derbis (red.), *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*, Gemini, Poznań – Częstochowa 1994, s. 19-40; R. Derbis *Znaczenie pracy dla jakości życia*, [w:] A. Bańka, R. Derbis (red.), *Pomiar i poczucie jakości życia i aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*, ŚCEDs, Poznań 1995, s. 27-40; K. de Walden-Gałużsko, *Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia*, [w:] J. Meyza (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie, Warszawa 1997, s. 77-82; M. Oleś, S. Steuden, P. Klonowski, E. Chmielnicka, T. Gajda, M. Puchalska-Wasył, M. Sobol, *Metody badania jakości życia i psychospołecznego funkcjonowania chorych z zaburzeniami widzenia*, [w:] P. Oleś, S. Steuden, J. Toczolowski (red.), *Jak świata mniej widzę: zaburzenia widzenia a jakość życia*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2002, s. 51-68; S. Kowalik, *Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne*, [w:] A. Bańka, R. Derbis (red.), *Pomiar i poczucie jakości życia...*, s. 75-85; M. Straś-Romanowska, *Jakość życia w perspektywie psychologicznej*, [w:] J. Patkiewicz (red.), *Jakość życia dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w Polsce i w krajach Unii Europejskiej*, Studio Wydawniczo-Topograficzne „Typoscript”, Wrocław 2004, s. 15-22.
- 4 S. Kowalik, *Pomiar jakości życia – kontrowersje...*, s. 75-85; M. Adamczak, H. Sęk, *Znaczenie jakości życia w nowoczesnej opiece psychologicznej pacjentów onkologicznych*, [w:] J. Meyza (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej...*, s. 248-260; E. Trzebińska, A. Łuszczynska, *Psychologia jakości życia*, „Psychologia Jakości Życia” 2002, nr 1, s. 5-8.
- 5 A. Bańka, *Jakość życia a jakość rozwoju. Społeczny kontekst płci, aktywności i rodziny*, [w:] A. Bańka (red.), *Psychologia jakości życia*, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań 2005, s. 11-79; M. Brown, W.A. Gordon, *Quality of Life as a Construct in Health and Disability Research*, „The Mount Sinai Journal of Medicine”, 1999, nr 66, s. 160-169; A. Juros, *Poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością a obraz gminy*, [w:] A. Juros, W. Otrębski (red.), *Integracja osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej*, FŚCEDs, Lublin 1997, s. 297-309; H.M. Koot, *The study of quality of life: concepts and methods*, [w:] H.M. Koot, J.L. Wallander (red.), *Quality of life in Child and Adolescent Illness: Concepts, Methods and Findings*, Brunner-Routledge, Hove 2001, s. 3-17.

w kontekście organizacji pracy i zarządzania zasobami ludzkimi oraz marketingu⁶.

Kontekst wielorakich płaszczyzn, w ramach których dokonywane są analizy, wynika w odmiennym w obszarze każdej nauki instrumentarium badawczego oraz ujęć teoretycznych⁷. Jakość życia jest zwykle rozpatrywana w trzech aspektach, tj. a) ekonomicznym, interpretowanym ogólnie jako poziom materialny życia (od dobrobytu do niedostatku); b) społecznym, w obrębie którego opisom poddaje się infrastrukturę społeczną, np. funkcjonowanie instytucji społecznych; c) psychicznym, w którym przedmiotem rozważań jest jakość życia rozumiana w kontekście dobrostanu psychicznego⁸. Kategorię tę można rozważać w perspektywie psychologicznej oraz psychologiczno-ekonomicznej, obejmującej stany przeżyciowe człowieka, jak również zewnętrzne warunki ekonomiczne i społeczne życia⁹. Określają ją m.in. relacje interpersonalne, kultura osobista, przestrzeganie norm moralnych, zdrowie, wykształcenie, samokształcenie i praca zawodowa, warunki materialne oraz sfera rekreacji. Jakość życia to konstrukt wielowymiarowy, obejmujący według WHO w sposób kompleksowy obszar fizyczny (doznania sensoryczne, ból i dyskomfort, energia i zmęczenie, sfera seksualna, sen i odpoczynek), obszar psychiczny (uczucia pozytywne i negatywne, procesy umysłowe, obraz ciała i samoocena), niezależność (aktywność na co dzień, niezależność ruchowa, zdolność porozumiewania się, zdolność do pracy, uzależnienie od środków medycznych i niemedycznych), obszar relacji

- 6 Z. Ratajczak, *Psychologia pracy i organizacji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008, s. 153-168; A. Bowling, J. Brazier, „Quality of Life” in *Social Science and Medicine*, “Social Science and Medicine” 1995, nr 41, s. 1337-38.
- 7 Zob. m.in. A. Bańka, *Jakość życia w psychologicznych...;* H. Sęk, *Jakość życia a zdrowie*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” 1993, nr 2; E. Syrek (red.), *Jakość życia w chorobie. Społeczno-pedagogiczne studium indywidualnych przypadków*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001; J. Daszykowska, *Jakość życia w perspektywie pedagogicznej*, Oficyna Wydawnictwo „Impuls”, Kraków 2010.
- 8 D. Biskup, W. Ostasiewicz (red.), *Metodologia pomiaru jakości życia*, Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej im. Oskara Langego, Wrocław 2002, s. 11.
- 9 Za: A. Goździewicz, *Egzemplifikacja wykorzystania psychobiografii w badaniach nad jakością życia*, [w:] A. Bańka, (red.), *Psychologia jakości życia...;* s. 98.

społecznych (osobiste relacje z innymi, doznawane wsparcie społeczne, wspieranie innych), środowisko (środowisko domowe, wolność i bezpieczeństwo fizyczne, zadowolenie z pracy, zasoby finansowe, opieka zdrowotna i socjalna, dostęp do informacji, możliwość rekreacji, środowisko fizyczne i transport), obszar duchowy (przekonania religijne, poglądy osobiste)¹⁰. Takie rozumienie jakości życia wskazuje, że odnosi się ona do subiektywnej oceny, która jest osadzona w szerokim kontekście kulturowym, społecznym i środowiskowym. Ma wyraźny wieloaspektowy charakter, stąd, jak podkreśla M. Oleś, nie może być utożsamiana wyłącznie ze stanem zdrowia, stylem życia, stanem umysłowym czy dobrostanem, choć każdy z tych elementów może się składać na jakość życia¹¹.

O jakości życia można mówić w ujęciu jednostkowym i społecznym, często traktowana jest ona zamiennie z pojęciami takimi, jak: dobre życie, poziom życia, standard życia, satysfakcja z życia, zadowolenie z życia, czy szczęście¹². Z perspektywy pedagogicznej poczucie jakości życia jest „wyrażone możliwością kształtowania wielowymiarowego rozwoju i autokreacji człowieka oraz realizacją jego aspiracji i celów życiowych zgodnie z przyjętymi wartościami i oczekiwaniami, przy uwzględnieniu materialnych elementów statusu społecznego”¹³. Wszelkie działania wspierające podejmowane na rzecz jednostki i rodziny powinny być zatem ukierunkowane na kreowanie pożądanej jakości życia w sferze biologicznej, społecznej, podmiotowej i duchowej¹⁴. Łączą się one nieodzownie z zaspokajaniem potrzeb niezbędnych do funkcjonowania, stylem życia, relacjami z otoczeniem i pełnieniem ról społecznych, realizacją aspiracji i osobistych planów życiowych, wiarą i religijnością ułatwiającymi zachowanie wewnętrznej homeostazy i nadającymi sens w życiu doczesnym.

¹⁰ The WHOQOL Group, *The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties*, „Social Science and Medicine” 1998, nr 41, s. 1403-1409.

¹¹ M. Oleś, *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i chorobie*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2010, s. 28.

¹² B. Woynarowska, *Jakość życia...*, s. 441-442.

¹³ J. Daszykowska, *Jakość życia w perspektywie...*, s. 68.

¹⁴ A. Radziewicz-Winnicki, *Pedagogika społeczna...*, s. 506.

Oprócz stopnia zaspokojenia potrzeb, pedagogiczne interpretacje jakości życia obejmują zagadnienia dotyczące sprawstwa oraz rozwoju własnej osobowości¹⁵. Treści dotyczące jakości życia człowieka można odnaleźć już w twórczości H. Radlińskiej. Autorka zwracała uwagę na materialne i pozamaterialne aspekty życia człowieka oraz rolę pedagogiki społecznej w tworzeniu jej wzorców¹⁶.

W obszarze pedagogiki społecznej problematykę jakości życia analizuje się w kontekście zagadnień z zakresu oddziaływań środowisk wychowawczych interpretowanych tradycyjnie „jako zespół czynników działających na człowieka, warunkujących jego rozwój i w dużym stopniu rezultaty jego planowanej działalności wychowawczej”¹⁷. Czynniki te kształtują osobowość człowieka, rodzaje i poziom jego aspiracji, wartości, oczekiwań oraz motywów działania. Jakość egzystencji w ujęciu Bogdana Suchodolskiego to właściwe przygotowanie do pełnienia określonych funkcji, rozwój osobowości człowieka, umiejętność sterowania własnym życiem, praca zawodowa, działalność społeczna, uczestnictwo w kulturze i we wspólnocie¹⁸. Prakseologiczny charakter pedagogiki społecznej pozwala oceniać podejmowane działania w kontekście zasady podmiotowego przekształcania środowiska, tj. za sprawą jego sił i w zgodzie z wartościami, uznawanymi i przeżywanymi przez ludzi owe środowisko tworzących.

Środowiskowe uwarunkowania wielu dziedzin rzeczywistości i aktywności ludzkiej, w ich wzajemnych związkach i współzależnościach, pozwalają przyjąć tezę, iż analizy dotyczące jakości życia wymagają uwzględniania perspektywy systemowej. Jak podkreśla Franz Hamburger, wśród czynników determinujących jakość życia wymienia się kapitały: ekonomiczny, kulturowy, społeczny oraz ekologiczny, których

¹⁵ D. Rybczyńska, *Jakość życia młodzieży z rodzin ubogich*, WSP, Zielona Góra 1998; B. Suchodolski, *Wychowanie mimo wszystko*, WSiP, Warszawa 1990.

¹⁶ H. Radlińska, *Pedagogika społeczna...*

¹⁷ S. Kawula, *Pedagogika społeczna – uwagi o przedmiocie i użyteczności dyscypliny*, [w:] W. Theiss, M. Winiarski (red.), *Pedagogika społeczna. Tradycja i współczesne konteksty*, „Pedagogika Społeczna” 2007, specjalny numer 4, s. 61.

¹⁸ B. Suchodolski, *Wychowanie i strategia życia*, WSiP, Warszawa 1983.

posiadanie wyznacza pozycję jednostki i grup w przestrzeni społecznej¹⁹. Wpływy mikro- i makrośrodowiskowe są uwzględniane w analizach sytuacji życiowej czy jakości życia, przy czym należy pamiętać, aby rozróżnić ich obiektywne i subiektywne formy. Pedagogika społeczna odnosi się bowiem zarówno do wymiaru zinstytucjonalizowanego i indywidualnego, tj. perspektywy szans oferowanych przez społeczeństwo, ale też wymiaru kompetencji i jednostkowych ich ograniczeń (indywidualnej integralności w rozumieniu zdrowia fizycznego i psychicznego lub ogólnego ograniczenia np. upośledzenia). Cytowany autor formułuje w związku z tym dwa zasadnicze pytania stanowiące podstawę dociekań badawczych, mianowicie: „Jakie potrzeby, doświadczenia i umiejętności ma jednostka w poszczególnych wymiarach? Jakie możliwości i ograniczenia oferuje jednostce społeczeństwo, wzięwszy pod uwagę sytuację społeczną oraz konkretne warunki panujące w danej rodzinie i w dalszym otaczającym świecie społecznym?”²⁰. Uwzględnienie w powyższym modelu podmiotów działających (aktywności społeczeństwa oraz jednostek) daje podstawę do jego wykorzystania w rozpoznawaniu, badaniu i pomaganiu rodzinom z dzieckiem z niepełnosprawnością w rozwijaniu i zaspokajaniu ich potrzeb rozwojowych (przez wsparcie i aktywizację potencjalnych możliwości)²¹ oraz kształtowaniu jakości ich życia. W kontekście tym należy podkreślić zagadnienie znamienne w analizach z obszaru pedagogiki społecznej, mianowicie relacje jednostka – środowisko społeczne wraz z występującymi między nimi powiązaniem i wszelakimi możliwymi zależnościami²², które określić można mianem sprzężeń zwrotnych²³.

¹⁹ F. Hamburger, *Pedagogika społeczna*, [w:] B. Śliwerski (red.), *Pedagogika: subdyscypliny wiedzy pedagogicznej*, t. 3, tłum. M. Wojdak-Piątkowska, GWP, Gdańsk 2006, s. 12.

²⁰ Ibidem, s. 13.

²¹ S. Kawula, *Kształcenie pedagogów społecznych w Polsce: założenia i realizacja*, [w:] J. Piekarski, A. Głowala, J. Mielczarek (red.), *Pedagogika, Zeszyty Naukowe*, t. 4, cz. 1, PWSZ, Płock 2005, s. 229.

²² Zob. H. Radlińska, *Pedagogika społeczna...*, s. 21.

²³ E. Marynowicz-Hetka, *Wprowadzenie w problematykę – wymiary pedagogiki społecznej (humanistyczny, społeczno-kulturowy, aksjologiczny)*, [w:] E. Marynowicz-Hetka (red.), *Pedagogika społeczna: podręcznik akademicki*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006, s. 39.

Na bezpośrednie powiązanie jakości życia z kontekstem społecznym zwraca uwagę M. Wallden, podkreślając, iż jakość wyznaczana jest przez zakres, w jakim jednostka może realizować swoje potrzeby i dążenia, jej istotną częścią są warunki życia, ma ona dla jednostki znaczenie subiektywne i normatywne. Na wspomniane warunki życia człowieka składa się fizyczne i kulturowe otoczenie (środowisko), pozostające w jego dyspozycji środki oraz uwarunkowania społeczne stwarzające szansę bądź zagrażające zaspokojeniu potrzeb i dążeń²⁴.

Jakość życia traktowana jest jako rezultat osobistych refleksji człowieka i jego nastawienia do życia oraz wpływu życia społecznego. W ujęciu psychologicznym omawia się je w kontekście poznawania właściwości osobowości jednostki i stanów psychicznych, które rzutują na właściwy wybór celów życiowych, nieustanne podążanie ku nim, rozumienie własnych działań oraz podejmowanie prób nadawania im pożądanej przez siebie jakości. Jak określa Tadeusz Tomaszewski „życie ludzkie może mieć różną jakość; człowiek może przeżyć swoje życie dobrze lub źle, godnie lub podle, wspaniale lub nędznie, może je uczynić wartościowym lub pozbawionym sensu”²⁵. Autor ujawnia system pięciu podstawowych kryteriów jakości życia ludzkiego, tj. bogactwo przeżyć subiektywnych, poziom świadomości, poziom aktywności, twórczość i współuczestnictwo w życiu społecznym²⁶. Interpretując je w kontekście znamienych w pedagogice społecznej uwarunkowań środowiskowych wpływających na sytuację człowieka, należy zwrócić uwagę szczególnie na ich charakter – wyraźnie wskazujący wszelkie działania ukierunkowane na rzecz stałego, długofalowego i wszechstronnego rozwoju człowieka. Rozważając zagadnienie jakości życia w sensie psychologicznym można, poza komponentem aksjologicznym pozwalającym wyjaśnić związek pomiędzy

24 Za: P. Jabłkowski, *Teoretyczne i metodologiczne aspekty programu badawczego wskaźników jakości życia mieszkańców Poznania*, [w:] R. Derbis (red.), *Jakość życia. Od wykluczonych do elity*, Wydawnictwo Akademii J. Długosza, Częstochowa 2008, s. 83.

25 T. Tomaszewski, *Ślady i wzorce*, WSiP, Warszawa 1984, s. 204.

26 *Ibidem*, s. 270.

ludzkim zachowaniem a indywidualnym systemem wartości²⁷, przyjmując także składnik: a) intelektualny (bliski aspiracjom, sprzyjający poznaniu ludzkich celów, dążeń, planów życiowych); b) emocjonalno-uczuciowy (odpowiadający za doświadczanie zarówno własnych stanów emocjonalnych i dążeń, jak też innych ludzi); c) wolicjonalno-dążeńiowy (ułatwiający dokonywanie wyborów i przyjmowanie właściwych postaw); d) energetyczny (wyrażający się w korzystaniu z mocy innych oraz dążeniu do posiadania mocy sprawczej); e) egzystencjalno-działaniowy (umożliwiający konkretne zaangażowanie się człowieka w działania, które sam zamierza przedsięwziąć)²⁸.

Poczucie jakości życia, zbliżone aczkolwiek niejednolite z pojęciem jakość życia, łączy się według R. Derbisa ze sferą przeżyciowo-doświadczeniową człowieka, różnicami w systemach wartości, wpływem na doznania warunków obiektywnych. Zdaniem autora, wartością samą w sobie, stanowiącą potencjalne źródło satysfakcji jednostki oraz element podnoszący jakość życia, jest przeżywanie własnej aktywności realizowanej w konkretnym środowisku psychofizycznym²⁹. Omawiane pojęcie jest definiowane wieloznacznie: jako zadowolenie z warunków życia, dobrostan materialny i psychiczny, pomyślność, możliwość realizacji celów oraz zaspokajanie na satysfakcjonującym poziomie odczuwanych potrzeb³⁰. Jest ono rozumiane jako warunki życia, osobista satysfakcja

²⁷ J. Mariański, *Między nadzieją a zwątpieniem. Sens życia w świadomości młodzieży szkolnej*, Wydawnictwo KUL, Lublin 1998, s. 21.

²⁸ E.M. Minczakiewicz, *Poczucie sensu życia a jakość funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa*, [w:] M. Ledzińska, G. Rudkowska, L. Wrona (red.), *Psychologia współczesna. Oczekiwania i rzeczywistość*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2005, s. 110.

²⁹ A. Goździewicz, *Egzemplifikacja wykorzystania psychobiografii...*, s. 99.

³⁰ Zob. P. Oleś, *Jakość życia w zdrowiu i chorobie*, [w:] P. Oleś, S. Steuden, J. Toczowski (red.), *Jak świata mniej widzę...*; W. Otrębski, *Poczucie jakości życia osób z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym*, [w:] P. Francuz, P. Oleś, W. Otrębski (red.), *Studia z psychologii w KUL*, Redakcja Wydawnictw KUL, Lublin 2001; W. Otrębski, *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy, Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy. Psychospołeczne korelaty poziomu kompetencji zawodowej osób z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym*, TN KUL, Lublin 2001; S. Kowalik, *Psychologiczne wymiary jakości życia*,

z życia oraz ich powiązanie ze szczególnym uwzględnieniem ważkości poszczególnych składowych³¹. Charakteryzuje się je jako dobre samopoczucie wyznaczone czynnikami obiektywnymi dobrostanu fizycznego, materialnego, emocjonalnego, społecznego oraz subiektywną ich oceną dokonaną zgodnie z własną hierarchią wartości³². Obiektywna jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością jawi się w ten sposób jako obiektywna ocena oddziaływań ogółu warunków, w których one żyją, właściwości świata zewnętrznego, przedmiotów, kultury, oznak ich funkcjonowania zarówno w sferze biologicznej, jak też społecznej, kulturalnej, emocjonalnej. Jakość życia ujmowana jest tu w kategoriach obiektywnych warunków życia jednostek, istotnych potrzeb oraz obiektywnie ocenianych atrybutów związanych z poziomem ich życia i pozycją społeczną³³. Subiektywna jakość życia definiowana jest natomiast jako „rezultat wewnętrznych procesów wartościowania różnych sfer życia i życia jako całości”³⁴, stąd też można mówić o poczuciu jakości życia w kategoriach satysfakcji, bądź zadowolenia z różnych sfer i z życia w ogóle. Jej meritum można zatem odnaleźć w różnicy między indywidualnymi doświadczeniami przeżywanymi w określonym czasie a rzeczywistymi dążeniami i oczekiwaniami człowieka. Tak opisywany sens jakości życia jednocześnie wskazuje, iż może być on wyrażany jedynie przez konkretną jednostkę, obejmuje wielorakie aspekty jej życia oraz odnosi się do celów przez nią wytyczonych czy pożądaných³⁵. Podmiotowego charakteru jakości życia rodziny i dziecka z niepełnosprawnością można poszukiwać w tym znaczeniu w subiektywnych reakcjach na własne dotychczas zdobywane doświadczenia, poczuciu satysfakcji z podejmowanej aktywności,

[w:] A. Bańka, R. Derbis (red.), *Mysł psychologiczna w Polsce odrodzonej*, Wydawnictwo Gemini, Poznań 1993; S. Kowalik, *Pomiar jakości życia – kontrowersje...*

31 D. Felce, *Defining and Applying the Konzept of Quality of Life*, „Fornal of Intellectual Disability” 1997, nr 41, s. 127-128.

32 W. Otrebski, *Osoby z upośledzeniem umysłowym...*, s. 94.

33 H. Sęk, *Jakość życia a zdrowie*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny, Socjologiczny” 1993, nr 2, s. 110-117.

34 H. Sęk, *Jakość życia a zdrowie...*, s. 110-117.

35 K. C. Calman, *Quality of life in cancer patients – an hypothesis*, „Journal of Medical Ethics” 1984, nr 10, s. 124-127.

uczestniczenia w określonych zdarzeniach, ale też świadomości niezrealizowanych pragnień oraz posiadanych marzeń i nadziei na przyszłość. Jest to indywidualne rozumienie przez członków rodziny sytuacji, w jakiej się znaleźli, sposób doświadczania swojej egzystencji i ocena tego, co w ich oczach czyni życie wartościowym, atrakcyjnym, godnym, zbieżnym z ich aktualnymi oczekiwaniami, zapewniającym poczucie bezpieczeństwa, przynależności, współuczestnictwa. Jakość życia, jak wynika z powyżej dokonanego przeglądu ważniejszych jej cech, polega na zaspokojeniu materialnych, jak i moralnych, emocjonalnych, estetycznych i intelektualnych potrzeb człowieka. O jakości życia decyduje osiągnięcie pożądaných przez jednostkę wartości w zakresie życia rodzinnego, zawodowego i osobistego. Jak stwierdza A. Wallis należy je rozpatrywać w dłuższych okresach czasowych, bowiem każdy człowiek musi zaspokajać potrzeby podstawowe, a jednocześnie posiadać preferencje i możliwości, które skłaniają i pozwalają na wybór określonych wartości³⁶.

Przeżywanie jako kategoria jakości życia psychicznego stanowi, zdaniem S. Kowalika, proces poznawania rzeczywistości przez: „a) rozpoznawanie w niej niejawných (niedostrzegalnych zmysłowo) elementów; b) uczynnianie i kojarzenie wybranych elementów własnego doświadczenia z percepcją aktualnie oddziałującej rzeczywistości (wydobywanie ich z pamięci, kreowanie wyobrażeń i fantazji; c) personalizowanie informacji o poznawanej rzeczywistości, czyli aktywne (świadome) ustosunkowanie się do nich z perspektywy ich znaczenia dla własnego życia”³⁷. Jak wynika z powyższej treści, nie istnieje bezpośredni związek między warunkami życia a zadowoleniem z niego. Michael Bach i Marcia H. Rioux uważają, że analizując jakość życia należy odnosić ją do szerszej perspektywy, mianowicie kontekstu społecznego określanego przez możliwości samostanowienia, stopień demokratyzacji życia społecznego oraz poziom równości społecznej³⁸. Nie oznacza to, że pojęcie jakości życia nie

³⁶ Za: P. Jabłkowski, *Teoretyczne i metodologiczne aspekty...* op. cit., s. 27.

³⁸ M. Bach, M.H. Rioux, *Social well-being: A framework for quality of life research*, [w:] R. Renwick, I. Brown, M. Nagler (red.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation*, Sage Publications, London 1996.

może być rozpatrywane przez pryzmat określonych potrzeb jednostki. W jego strukturze jednak w ostatnim czasie wyraźnie poddaje się ocenie wspomniane powyżej czynniki obrazujące dopasowanie oczekiwań ludzi do środowiska czy właściwości organizacji życia społecznego. W analizie jakości życia warte podkreślenia jest zwracanie szczególnej uwagi na możliwości i wykorzystanie potencjału rozwojowego człowieka oraz realizację potrzeby poszukiwania i nadawania sensu własnemu życiu. Jej zaspokojenie sprawia osiągnięcie pełni człowieczeństwa i przebiega zgodnie z następującym cyklem: a) faza pierwsza identyfikacja (poszukiwanie w otoczeniu wzorów osobowych oraz utożsamianie się z nimi i naśladowanie); b) faza druga poszukiwanie (tworzenie ogólnych niestałych koncepcji sensu życia, wyrażanie abstrakcyjnych poglądów wskutek braku opanowania ról społecznych i przypisanych im wymagań; c) faza trzecia stabilizacja (poglądy dotyczące sensu życia wynikają z doświadczenia i dojrzałości człowieka, cechuje je względna trwałość, realność i skonkretyzowanie)³⁹. Tak rozumianym czasoprzestrzennym dążeniem człowieka do podnoszenia jakości życia zawsze będą towarzyszyły gotowość do realizacji własnych celów, troska o innych ludzi, wartości oparte na idei humanizmu, stałe poszerzanie potencjału intelektualnego, emocjonalnego i duchowego. Ujmowanie subiektywne jakości życia, jak twierdzą Zofia Palak i Ewa Pomarańska, wydaje się mieć zdecydowanie istotniejsze znaczenie w całym systemie regulacyjno-motywacyjnym człowieka, w porównaniu z opiniowaniem dokonywanym w sensie obiektywnym⁴⁰. Dysonans między planowanymi działaniami a aktualną sytuacją życiową jednostki częstokroć staje się bowiem zasadniczym impulsem do podjęcia wysiłku na rzecz jej poprawy.

Czynniki wpływające na jakość życia w danym momencie czasowym to m.in. warunki mieszkaniowe, sytuacja finansowa, dostępność usług,

³⁹ K. Obuchowski, *Psychologia dążeń ludzkich*, PWN, Warszawa 1966, s. 243-278.

⁴⁰ Z. Palak, E. Pomarańska, *Percepcja własnej sytuacji a poczucie jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym*, [w:] Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006, s. 172.

wypełnianie codziennych obowiązków, radzenie z problemami i system oparcia, kontakty z rodziną, przyjaciółmi, rozrywka, uczestnictwo w kulturze⁴¹. W przypadku odniesienia ich do osób chorych, niepełnosprawnych oraz ich opiekunów konieczne jest uwzględnienie m.in. stanu ich funkcjonowania w sferze fizycznej, psychologicznej, emocjonalnej oraz społecznej, a także występujących indywidualnych objawów chorobowych, trudności wynikających bezpośrednio z posiadanej dysfunkcji, rezultatów leczenia i rehabilitacji⁴². Jednocześnie jakość życia w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością może być interpretowana także jako stan docelowy⁴³.

Zmaganie się z własną chorobą bądź niepełnosprawnością, powoduje niewątpliwie wyraźne zmiany w doświadczaniu przez dziecko swojego istnienia i otaczającej rzeczywistości. Wśród wieloaspektowych wymiarów jakości życia znajdują się m.in. takie jak: stan emocjonalny i osobiste zadowolenie dziecka, jego interakcje społeczne, dobrostan fizyczny i materialny, możliwość samostanowienia i autonomii, doświadczanie społecznej akceptacji, wypoczynek oraz otrzymywane wsparcie społeczne⁴⁴. Rodzą się przy tym elementarne pytania, na które należałoby poszukiwać odpowiedzi, mianowicie w jaki sposób posiadane dysfunkcje wpływają na poszczególne płaszczyzny życia dziecka, jego przeżycia, stosunek wobec własnej choroby czy niepełnosprawności, jaki nadają kształt relacjom z najbliższymi oraz rówieśnikami, jakie wyznaczają formy spędzania czasu wolnego? Analogiczne pytania badawcze należałoby formułować z perspektywy osób żyjących w najbliższym otoczeniu dziecka – rodziców, rodzeństwa, krewnych, przyjaciół i znajomych.

41 M. Głowczak, B. Kasperek, J. Meder, K. Spindorow, *Wstępna ocena jakości życia pacjentów przewlekle chorych z rozpoznaniem schizofrenii*, „Psychiatria Polska” 1997, nr 3, s. 313.

42 Por. B. Stelcer, *Poczucie jakości życia...*, s. 245.

43 S. Kowalik, *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2007.

44 C. Hughes i in., R. Smoleń za: A. Sękowski, *Postawy społeczne a poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych*, [w:] Z. Palak (red.), *Jakość życia...*, s. 31.

W obszarze zagadnień związanych z jakością życia, S. Kowalik wyodrębnił aspekt jakości życia psychicznego, pozwalający na analizę przeżyć towarzyszących jednostce w doświadczaniu codzienności w przeciągu określonego wycinka czasu. Pojęcie przeżycia w tym znaczeniu definiowane jest jako „proces wewnętrzny polegający na wzbogacaniu rezultatów naszego poznawania rzeczywistości zewnętrznej przez: rozpoznawanie w niej niejawnych (niedostrzegalnych zmysłowo elementów), uczynnianie i kojarzenie wybranych elementów własnego doświadczenia z percepcją aktualnie oddziałującej rzeczywistości (wydobywanie ich z pamięci, kreowanie wyobrażeń i fantazji) oraz personalizowanie informacji o poznawanej rzeczywistości, czyli aktywne (świadome) ustosunkowanie się do nich z perspektywy ich znaczenia dla własnego życia”⁴⁵. Zwraca się tu zatem uwagę szczególnie na znaczącą rolę aktywności własnej człowieka w wykorzystywaniu informacji pochodzących z otoczenia oraz wyzwiania w sobie bogactwa przeżyć. Ze względu na ich różną treść i nadawaną indywidualnie wartość, świat jednostkowych przeżyć staje się zasadniczym źródłem jakości życia. W przypadku konkretnych rodzin, informacje uzyskiwane z otoczenia mogą zarówno wzmacniać poczucie jakości życia dziecka i jego rodziców przez odczuwanie przez nich bezpieczeństwa, przynależności, posiadanie świadomość bycia kochanym oraz przekonania o wysokim stopniu samodzielności i autonomii, jak też obniżać je, czyniąc okres ich dzieciństwa i rodzicielstwa osamotnionym, pozbawionym radości czy poczucia własnej wartości. W ten sposób w świecie dziecięcych przeżyć można poszukiwać zasadniczych źródeł jakości ich dzieciństwa⁴⁶.

W dokonywaniu pomiaru jakości życia istotne okazuje się uwzględnienie czy dostarcza ono wrażeń i przeżyć uczuciowych, stymulacji, różnorodności, czy jest świadome, rozumne, rozumiejące, czynne,

45 Za: A. Goździewicz, *Egzemplifikacja wykorzystania psychobiografii...*, s. 98.

46 J. Szymanowska, *Dzieciństwo w niepełnosprawności. Wymiar pedagogiczny*, Heliodor, Warszawa 2010, s. 35-37.

wypełnione bogactwem kontaktów międzyludzkich⁴⁷. Poczucie jakości życia zależy, jak twierdzi Andrzej Sękowski, od sposobu i rodzaju funkcjonowania społecznego człowieka, od struktury ludzkich potrzeb, relacji z innymi ludźmi, chęci podejmowania działań, akceptacji przez otoczenie, realizacji potrzeby miłości, a także możliwości odnoszenia sukcesów np. w nauce szkolnej⁴⁸. Analizując w tym aspekcie problematykę jakości życia rodziny i dziecka niepełnosprawnego, winno się brać pod uwagę nie tyle ich materialne warunki życia, co sposób w jaki doświadczają one swojego życia oraz elementy, które stanowią o jego jakości⁴⁹. Okazuje się przy tym, jak pisze F. Casas, że stan zaspokojenia potrzeb dzieci w rodzinie, a także stopień respektowania ich praw nie są wyłącznym czynnikiem świadczącymi o ich szczęściu, pomyślności, poczuciu zadowolenia z własnego życia. Ważne zaś mogą być czynniki kulturowe, do których cytowany autor zaliczył takie, jak role społeczne dzieci, ich status w rodzinach i społecznościach lokalnych.

Jakość życia nie stanowi jedynego stałego wyznacznika wartości życia człowieka bądź funkcjonowania całego środowiska rodzinnego. Korresponduje ona bezpośrednio z doświadczaniem sensu życia określanym m.in. przez wartości moralne, społeczne i duchowe, w kierunku których człowiek zmierza, potrzebę skutecznego zaangażowanego działania, włączanie się w nurty życia społecznego w celu pozyskania gratyfikacji wynikających z faktu społecznej przynależności, możliwość tworzenia i autokreacji na miarę ogólnoludzką i indywidualną⁵⁰. Łączy się także

47 Z. Ratajczak, *W pogoni za jakością życia. O psychologicznych kosztach radzenia sobie w sytuacji kryzysu ekonomicznego*, [w:] Z. Ratajczak (red.), *Zmiany społeczne. Zagrożenia i wyzwania dla jednostki. Kolokwia psychologiczne*, t. 2, Instytut Psychologii PAN, Warszawa 1993. A. Sękowski, *Postawy społeczne a poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych*, [w:] Z. Pałak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006, s. 29-30.

49 F. Casas, *Quality of Life and the Life Experience of Children*, Ghent 2000, za: W. Stainton Rogers, *Promocja lepszego dzieciństwa: konstrukcje troski o dziecko*, [w:] M.J. Kehily (red.), *Wprowadzenie do badań nad dzieciństwem*, tłum. M. Kosićielniak, Wydawnictwo WAM, Kraków 2008, s. 189.

50 C. Matuszewicz, *Psychologia wartości*, PWN, Warszawa – Poznań 1975, s. 79-143.

z aspiracjami stanowiącymi ogół dążeń życiowych związanych z realizacją wyznaczonych celów, stanami idealnymi, do których człowiek zmierza, sądami na temat upragnionych i pożądanych wyników⁵¹. Strukturę sensu życia według G. T. Reker'a tworzą: a) komponenty poznawcze (system przekonań, światopogląd, nadawanie znaczenia doświadczeniom życiowym), motywacyjne (odnoszą się do systemu wartości człowieka), afektywne (uczucia towarzyszące przeżywaniu, doświadczaniu, osiągnięciu celów); b) źródła sensu (obszary życia, związane z doświadczaniem sensu np. rozwój osobisty, społeczna aktywność, bezpieczeństwo materialne); c) rozległość sensu (różnorodne zakresy aspekty życia będące źródłem sensu np. życie rodzinne, zawodowe); d) głębia sensu (jakość doświadczania sensu życia wyznaczona przyjemnością i komfortem życia, rozwojem osobistych zdolności i spełnieniem potencjalności, służbą dla innych i realizacją celów prospołecznych, a także troską o realizację celów ostatecznych⁵². W przypadku interpretacji pojęcia aspiracje, skupia się uwagę głównie na przyszłych stanach rzeczy, które przyjmują kształt motywujących zamierzeń lub pragnień człowieka. Warto przy tym podkreślić, że częstokroć są nieprawidłowo utożsamiane z oczekiwaniami tj. przyszłymi efektami jego działania. Badając aspiracje należy, według Zbigniewa Skornego, poszukiwać odpowiedzi na pytanie, jaki wynik chcielibyśmy osiągnąć, zaś oczekiwania – jaki wynik osiągnąć się spodziewamy?⁵³ Wielość interpretacyjna pozwala na rozpatrywanie definicji aspiracji w kontekście planów, pragnień bądź marzeń⁵⁴, gotowości do działania i samej aktywności⁵⁵, a także pragnień rozbudzanych przez odnawiające się

51 B. Galas, *Zdolności i zainteresowania a poziom i treść aspiracji młodzieży*, „Psychologia Wychowawcza” 1986, nr 4, s. 426; J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik Akademicki*, t. 2, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2000, s. 447.

52 Za: P.K. Oleś, *Wprowadzenie do psychologii osobowości*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa 2003, s. 326.

53 Z. Skorny, *Aspiracje młodzieży oraz kierujące nimi prawidłowości*, Ossolineum, Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk 1980, s. 12.

54 Zob. A.S. Reber, *Słownik psychologii*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa 2000, s. 60; W. Łukaszeński, *Osobowość: struktura i funkcje regulacyjne*, PWN, Warszawa 1974, s. 14.

55 W. Szewczuk (red.), *Słownik psychologiczny*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1985, s. 25.

wyobrażenia i modele kulturalne bliskie pojęciu potrzeb rozwojowych⁵⁶. Jakość życia podlega zatem oddziaływaniom wielorakich czynników obserwowanych z różnym nasileniem w różnych czasoprzestrzeniach. Postrzeganie własnego życia przez człowieka i wyrażanie jego oceny w tym względzie łączy się zazwyczaj z indywidualną opinią dotyczącą stopnia zaspokojenia potrzeb i poziomu zadowolenia z aktywności podejmowanej w różnych dziedzinach życia. Interpretowana w ten sposób jakość jest, jak stwierdza Mirosław J. Dyrda, efektem przemyślanego przez człowieka sensu życia, z drugiej zaś strony, na zasadzie sprzężenia zwrotnego tj. w połączeniu z posiadanymi aspiracjami, sens życia konstryuuje⁵⁷.

Jak wynika z badań dotychczas prowadzonych przez TNS OBOP, EQLS czy GUS, poczucie jakości życia u osób niepełnosprawnych jest znacząco niższe niż w przypadku osób sprawnych, przy czym nie ma dziedzin, w której niepełnosprawni byłiby bardziej zadowoleni z funkcjonowania w porównaniu z osobami sprawnymi. Wpływ na to ma niższy poziom zamożności i wynikająca z niego konieczność rezygnacji z wielu dóbr i zachowań, niska dostępność do rynku usług opiekuńczych, czy bariery architektoniczne. Niepełnosprawni także rzadziej oczekują w życiu poprawy, a częściej pogorszenia lub stagnacji swojej sytuacji życiowej. Tendencja w wyrażaniu powyższych opinii jest niezależna od tego, czy pytania dotyczą poczucia szczęścia, zadowolenia z życia czy oceny jego konkretnej sfery⁵⁸. Kategoria jakości życia jest wieloznaczna, trudna do interpretacji wskutek stosowanych wielorakich koncepcji, braku metateorii czy parametrów odniesień kulturowych. Zgodnie z powstałą w latach 70. koncepcją Angusa Campbella, do wskaźników funkcjonal-

56 J. Koziński, *Człowiek wielowymiarowy...*, s. 77; A. Kłoskowska, *Wartości, potrzeby i aspiracje kulturalne małej społeczności miejskiej*, „Studia Socjologiczne” 1970, nr 3, s. 8-10.

57 M. J. Dyrda, *Pedagogika społeczna. O aspiracjach, jakości i sensie życia*, Oficyna Wydawnicza ASPRA-JR, Warszawa 2009, s. 41-45.

58 J. Bartkowski, *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwa AGH, Kraków 2014, s. 78-80, 98.

nych jakości życia zalicza się funkcjonowanie społeczne, fizyczne i emocjonalne, do percepcyjnych natomiast spostrzeganie ogólnego zadowolenia z życia i stanu zdrowia⁵⁹.

Jakość życia, jak wynika z treści rozdziału, prezentowana jest w ujęciu warunków obiektywnych i kategorii poznawczo-przeżyciowej⁶⁰. Pomiar doświadczania codzienności, w tym jakości życia, powinien opierać się, jak twierdzi R. Derbis, na analogicznych założeniach dla wszystkich ludzi. Powstałe różnice wynikają z kontekstowości funkcjonowania poszczególnych grup w społeczeństwie i zawierają się w interpretacji zrekonstruowanego obrazu doświadczeń⁶¹. Konieczność stosowania podejścia multidyscyplinarnego w prowadzeniu badań nad jakością życia podkreśla wyraźnie Mirosław Jan Dyrda, który dostrzega problem podobnie – na poziomie niestałości warunków środowiska społecznego oraz zmian warunków życia jednostki i jej nastawienia psychicznego do funkcjonowania w szeroko pojętym środowisku wychowawczym. Autor dostrzega przy tym wyraźną potrzebę prowadzenia systematycznych badań sprzyjających poznaniu tendencji rozwojowych w tym zakresie⁶². Tym bardziej, że korzystanie z koncepcji, których autorzy wskazują istnienie konkretnego wzorca, może być dyskusyjne w sytuacji ludzi z różnym poziomem oczekiwań wobec życia, życiowych planów i celów, wartości, potrzeb, aktywności i motywacji do jej podejmowania. Cenne poznawczo zdaje się też poszukiwanie i wybór kryteriów pozwalających na ocenę jakości funkcjonowania dzieci z niepełnosprawnością i ich rodzin. Sądzę, że ważne są zatem dalsze zabiegi eksploracyjne, które pozwoliłyby na wytypowanie cech różnicujących w obrębie konkretnego wzorca (np. stadium sytuacji trudnej w rodzinie, rodzaj czy czas trwania niepełnosprawności, wiek dziecka, faza rozwoju rodziny).

59 S. Kowalik, *Pomiar jakości życia – kontrowersje...*

60 H. Sęk, *Jakość życia a zdrowie...*, s. 110-117.

61 R. Derbis, *Doświadczanie codzienności. Poczucie jakości życia. Swoboda działania. Odpowiedzialności. Wartości osób bezrobotnych*, Wydawnictwo WSP, Częstochowa 2000.

62 M. J. Dyrda, *Pedagogika społeczna. O aspiracjach...*, s. 11.

2.1.2. Wsparcie społeczne jako predyktor jakości życia rodziny w sytuacji trudnej

Specyfika jakości życia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością jest integralna z ogólnie przyjętymi uwarunkowaniami jakości życia, ale też związana z czynnikami indywidualnymi (wiekiem dziecka, poziomem jego rozwoju, rodzajem niepełnosprawności i czasem jej trwania) oraz rodzinnymi (funkcjonowaniem materialnym, psychoemocjonalnym, społecznym). Jakość życia rodzin można rozpatrywać w kontekście zarówno czynników zewnętrznych (np. warunki związane ze statusem socjoekonomicznym umożliwiającym zaspokajanie potrzeb podstawowych, wyższych, bezpośrednio związanych z rodzajem barier funkcjonalnych w życiu dzieci), środowiskowych (np. dostępność sieci wsparcia, zasoby oraz umiejętność ich rozpoznawania i spożytkowania), jak też wewnętrznych (np. poczucie osamotnienia, aspiracje edukacyjne i zawodowe członków, dotychczasowe doświadczenia w zmaganiach z chorobą czy niepełnosprawnością, etap rozwoju rodziny). Strukturę jakości życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością można traktować jako pochodną jej uwarunkowań zasygnalizowanych powyżej. Rozpatrywane przez badaczy przedmiotu koncepcje i modele jakości życia uwzględniające różne sfery życia są na tyle ogólnikowe, że można je traktować jako podstawę do analizy jakości życia również rodzin borykających się z niepełnosprawnością ich członków. Niepełnosprawność należałoby postrzegać jako jeden z czynników pośrednio warunkujących lub modyfikujących jakość życia omawianych środowisk rodzinnych. Szczególnie ważna w sytuacji niepełnosprawności wydaje się być ocena subiektywnej jakości życia. Ograniczenia związane z jej przebiegiem i czasem trwania, rodzajem, procesem leczenia czy usprawniania, istotnie zmieniają sytuację dziecka i rodziny, wymuszając jednocześnie określone zasady postępowania oraz sprawiając, że dotychczasowe nawyki i codzienne życie rodziny ulega całkowitej modyfikacji, staje się podporządkowane niemal w zupełności tej jednej sprawie. W aktualnych koncepcjach pomocy udzielanej dzieciom z niepełnosprawnością i ich rodzinom ważną rolę przypisuje się przede

wszystkim zasobom pierwotnym, uznając iż stanowią one zasadnicze i naturalne środowisko wzrostu, opieki i wychowania⁶³ oraz podstawowy obszar przestrzeni życiowej⁶⁴. Jak stwierdził jeden z prekursorów pedagogiki społecznej, Ryszard Wroczyński⁶⁵, to właśnie w rodzinie dzieci uzyskują elementarne pojęcie o życiu społecznym, kształtują postawy swojego światopoglądu, pojęcia etyczno-moralne, kryteria oceny siebie i innych. Rodzina jest podstawowym źródłem doświadczeń niezbędnych dla rozwoju i kształtowania odpowiednich dyspozycji dziecka⁶⁶ wpływających na wymiar i jakość jego życia. Zdaniem Zbigniewa Tyszki⁶⁷, pomimo stwierdzonego silnego oddziaływania na dzieci pochodzącego z różnorodnych źródeł m.in. środowiska szkolnego, rówieśniczego, instytucji kulturalnych i wychowawczych, wpływom rodzinnym nadal przypisuje się rolę dominującą. Działania wspierające o charakterze kompensacyjno-ratowniczym powinny łączyć się zatem wyłącznie z tymi sytuacjami rodzin, w których nie są one w stanie, bez pomocy innych osób sprostać występującym trudnościom życiowym. Warto w tym miejscu podkreślić, iż właściwie udzielane wsparcie społeczne nie powinno naruszać godności i podmiotowości członków rodziny, a stanowić wyłącznie bufor w minimalizowaniu negatywnych konsekwencji sytuacji trudnych wpływających na percepcję jakości życia, zadowolenie z życia, pracy, relacji społecznych. Nadrzędną kwestią w badaniach nad jakością życia staje się

63 Zob. M. Tyszkowa, *Czynniki determinujące pracę szkolną dziecka*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1964; S. Kawula, *Poziom wychowawczego funkcjonowania rodziny*, „Problemy Rodziny” 1970, nr 6.; A. W. Janke, *Wychowanie rodzinne przedmiotem pedagogicznej refleksji*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke (red.), *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2004.

64 J. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Zarys problemów*, [w:] R. Osowski (red.), *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 1993.

65 R. Wroczyński, *Pedagogika społeczna*, PWN, Warszawa 1979, s. 163.

66 T. Kukołowicz, *Rodzina w procesie uspołecznienia dziecka*, Redakcja Wydawnictwa KUL, Lublin 1973, s. 168

67 Z. Tyszka, *Rodzina w świecie współczesnym – jej znaczenie dla jednostki i społeczeństwa*, [w:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), *Pedagogika społeczna. Człowiek...*

zatem poszukiwanie i rozpoznawanie czynników, które ją warunkują. Jakość życia jest ujmowana w sposób zróżnicowany. Poza podstawowym podziałem na źródła obiektywne i subiektywne, zasygnalizowane w treści rozdziału poprzedniego, można wyodrębnić podejście akcentujące zaspokojenie podstawowych potrzeb podstawowych oraz możliwości rozwoju, które podlegają pomiarowi wskaźnikami subiektywnego zadowolenia człowieka w poszczególnych sferach życia⁶⁸. Organizacja potrzeb, zgodnie z omawianą teorią, polega na ich sklasyfikowaniu w obrębie dwóch podgrup, mianowicie potrzeb pierwotnych (podstawowych) wynikających z niedostatku⁶⁹ oraz potrzeb ludzkiego rozwoju (wzrostu)⁷⁰. Założona przez A. H. Masłowa ich hierarchiczność (*the hierarchy of needs*) oznacza, iż zaspokojenie potrzeb niższych, dominujących jest warunkiem realizacji potrzeb wobec nich nadrzędnych. Należy jednak zwrócić uwagę na fakt, iż pomimo sygnalizowanej przez autora ich ścisłej wzajemnej relacji, potrzeby podstawowe w przypadku większości ludzi pozostają zaspokojone wyłącznie częściowo. Klasyfikacja ta ma zatem charakter probabilistyczny, obrazuje pewną tendencję, a nie bezwarunkową zależność⁷¹. Teoria potrzeb Masłowa⁷² wydaje się natomiast ważnym odniesieniem pozwalającym zrozumieć motywy pobudzające i ukierunkowujące

68 A.F. Lehman, *A quality of life interview for the chronically mentally ill*, "Evaluation and Program Planning" 1988, nr 11, s. 51-62.

69 To jest potrzeb fizjologicznych (pokarmu, odpowiednich warunków fizycznych, snu, odpoczynku), potrzeb bezpieczeństwa (schronienia, stałej pracy, oszczędności, ubezpieczenia, religii, opieki, oparcia, przewidywalności otoczenia, wolności od agresji, strachu i lęku), potrzeb przynależności i miłości (przyjaźni, afiliacji, czułości, niwelowania osamotnienia), potrzeb szacunku i uznania wobec samego siebie i docenienia innych (osiągnięć i prestiżu).

70 To jest potrzeb samourzeczywistnienia (samorealizacji, spełnienia tendencji człowieka), potrzeb wiedzy i zrozumienia oraz potrzeb estetycznych związanych z rozumieniem otaczającego świata, konstruowaniem systemu wartości oraz rozumieniem piękna i twórczości.

71 A. Lisowski, *Badanie potrzeb społecznych*, Interart, Warszawa 1996, s. 21.

72 A. H. Maslow, *A Theory of Metamotivation. The Biological Rooting of the Value - Life*, "Journal of Humanistic Psychology" 1967, za: K. Wódcz, *Praca socjalna w środowisku zamieszkania*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998, s. 113.

działania człowieka ujmowane jako motywacje deficytu (*deprivation motivation*) oraz rozwoju (*being motivation*)⁷³. W literaturze psychologicznej wskazuje się, iż poszczególne jednostki bardziej różnią się pod względem swoich dyspozycji motywacyjnych niż potrzeb. Oznacza to, iż posiadają podobne, niejednokrotnie niemal identyczne potrzeby, natomiast wykazują rozbieżność w zakresie subiektywnej wagi do ich przywiązywania⁷⁴. Prawidłowa identyfikacja motywów rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością zdaje się być w pewien sposób pomocna w wyjaśnianiu określonego stopnia ich mobilizacji w poszukiwaniu rozwiązywania rodzinnych trudności powodowanych niepełnosprawnością.

Sposoby rozumienia jakości życia oraz przedstawiania jej koncepcji i modeli zmieniały się w czasie. W latach 90. ubiegłego wieku zwracano uwagę głównie na zmienne m.in. takie jak: związki interpersonalne, aktywność społeczną, przyjaźń, sieć i typy wsparcia społecznego, przywiązanie, umiejętności oraz odpowiedzialność społeczną⁷⁵. Trzy ujęcia jakości życia prezentuje Sharon A. Borthwick-Duffy⁷⁶, wskazując, iż można ją rozpatrywać jako: a) jakość warunków życia jednostki (utożsamianie jakości z warunkami życia na podstawie oceny obiektywnych wskaźników, np. zdrowia fizycznego czy statusu socjoekonomicznego, na tle ogólnej populacji, bez odniesienia do ocen subiektywnych); b) zadowolenie z warunków życia (utożsamianie jakości życia z zadowoleniem z życia, na które wpływ mają zewnętrzne i obiektywnie mierzalne warunki życia

73 A. H. Maslow uwzględnił istnienie tzw. *potrzeb deficytu* (*deficiency – needs*) prowadzących do wzrostu napięcia motywacyjnego w sytuacjach ich niezaspokojenia oraz *potrzeb bycia* tzw. *metapotrzeb* (*being – needs*) powodujących wzrost napięcia dopiero w wyniku ich zaspokojenia i pełniących funkcje pobudzania do dalszego rozwoju. Pierwsze z nich służą uzupełnianiu braków powstających w wyniku działalności człowieka, drugie natomiast prowadzą do wzrostu bogactwa osobowości.

74 T. Kocowski, *Potrzeby człowieka...*, s. 181-191.

75 R. Derbis, *Doświadczenie codzienności...*

76 S.A. Borthwick-Duffy, *Quality of life and quality of care in mental retardation*, [w:] L. Rowitz (red.), *Mental retardation in the year 2000*, Springer-Verlag, Berlin 1992, s. 52-66.

np. status materialny, sytuacja zawodowa, możliwości rozwoju, czynniki relacyjne np. stosunki w rodzinie czy relacje społeczne oraz czynniki subiektywne np. ocena zdrowia bądź jakości wypoczynku); c) sumę warunków życia i zadowolenia jednostki (wypadkowa komponentów obiektywnych i subiektywnych, tj. ocena różnych dziedzin życia w oparciu o wskaźniki biologiczne, materialne, społeczne, psychologiczne oraz subiektywne odczucia co do każdej sfery w postaci przejawianego zadowolenia lub dobrostanu). Dodatkową perspektywę w powyższym modelu uwzględniają badacze zagadnienia David Felce i Jonathan Perry⁷⁷, którzy łączą obiektywne warunki życia i zadowolenie z koniecznością uwzględniania, pozostających we wzajemnych interakcjach, wartości, aspiracji, oczekiwań i subiektywnych znaczeń przypisywanych im przez poszczególnych ludzi. W tym trójelementowym modelu, będącym egzemplifikacją tzw. holistycznych ujęć jakości życia⁷⁸, istotne jest ważenie czynników obiektywnych i subiektywnych oraz zwracanie uwagi szczególnej na znaczenia, jakie przypisuje im konkretna osoba. W myśl założeń autorów, obiektywna wysokość dochodów pozwalająca na zabezpieczenie potrzeb jednostki może w przypadku osoby o nastawieniu niematerialnym jedynie w stopniu minimalnym przyczyniać się do podnoszenia jakości jej życia. Podobnie w sytuacjach pogarszających się warunków materialnych wskutek wydatków związanych z takimi okolicznościami, jak przewlekła choroba czy niepełnosprawność dziecka, rodziny mogą potwierdzać poczucie dobrostanu. Warunki społeczno-ekonomiczne mają nieduże znaczenie dla samopoczucia jednostki, podobnie jak inne czynniki

77 D. Felce, J. Perry, *Quality of Life: Its Definition and Measurement*, "Research in Developmental Disabilities", 1995, nr 16, s. 51-74; D. Felce i J. Perry, *Quality of life: the scope of the term and its breadth of measurement*, [w:] R.I. Brown (red.), *Quality of Life form Peple With Disabilities. Models, Research and Practice*, Stanley Thornes (publishers) Ltd., Cheltenham 1997, s. 56-71.

78 S.A. Borthwick-Duffy, *Quality of life of person with severe or profound mental retardation*, [w:] R.L. Schalock (red.), *Quality of Life: perspectives and issues*, American Association on Mental Retardation, Washington 1990; D. Felce, J. Perry, *Assessment of Quality of Life*, [w:] R.L. Schalock (red.), *Quality of Life*, t. 1, *Conceptualisation and Measurement*, American Association on Mental Retardation, Washington 1996.

tradycyjnie uważane za źródła szczęścia⁷⁹. Wyniki badań ujawniają krótkotrwały wpływ czynników zewnętrznych na poziom zadowolenie z życia⁸⁰. Oznaczać to może, że wydarzenia życiowe wpływają doraźnie i w niewielkim stopniu na poczucie szczęścia człowieka, natomiast w sposób trwały naruszać jego dobrostan psychiczny mogą sytuacje traumatyczne. Od doświadczeń ludzi zależy bardziej poczucie nieszczęścia niż szczęścia. Zależność tę determinują czynniki sytuacyjne i dotyczące bezpośrednio podmiotu, wśród których można wymienić takie, jak: wiara we własne możliwości, sposoby adaptacji i interpretacji zdarzeń czy strategie radzenia sobie z ich następstwami⁸¹. Niższy poziom subiektywnego dobrostanu w sytuacji bolesnych przeżyć przejawiają osoby ponoszące koszty psychiczne i fizyczne, tłumiące emocje oraz unikające negatywnych uczuć⁸². Istnieje także, choć w mniejszym stopniu niż wstępnie zakładano, związek między poczuciem zadowolenia a zdrowiem⁸³, interpersonalnym i społecznym aspektem aktywności religijnej, kulturą, uwarunkowaniami politycznymi i zmianami historycznymi⁸⁴. Zgodnie z cebulową teorią szczęścia, zadowolenie z życia ilustruje się występowaniem trzech warstw,

79 L.A. King, J.E. Eells, Ch.M. Burton, *Pojęcie dobrego życia – w ujęciu szerokim i wąskim*, [w:] P.A. Linley (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce*, tłum. A. Jaworska-Surma, PWN, Warszawa 2007, s. 32.

80 P.T. Costa, R.R. McCrae, *Influence of extraversion and neuroticism on subjective well-being: Happy and unhappy people*, "Journal of Personality and Social Psychology" 1980, nr 38, s. 668-678; P.T. Costa, R.R. McCrae, A.B. Zonderman, *Environmental and dispositional influence on wellbeing: Longitudinal follow-up of an American national sample*, "British Journal of Psychology" 1987, nr 78, s. 299-306.

81 R.A. Bell, J.B. LeRoy, J.J. Stephenson, *Evaluating the mediating effects of social support upon life events and depressive symptoms*, "Journal of Community Psychology" 1982, nr 10.

82 L.A. King, J.W. Pennebaker, *What's so great about feeling good?*, "Psychological Inquiry" 1998, nr 9.

83 M.A. Okun, W.A. Stock, M.J. Haring, R.A. Witter, *Health and subjective well-being: A meta-analysis*, "International Journal of Aging and Human Development" 1984, nr 19.

84 Zob. J. Czapiński, *Psychologia szczęścia: przegląd badań i zarys teorii cebulowej*, „Akademios”, Warszawa 1992; L.J. Beckman, B.B. Houser, *The consequences of childlessness on the social-psychological well-being of older women*, "Journal of Gerontology" 1982, nr 37.

tj.: a) woli życia (warstwa najgłębsza, warunkowana genetycznie, najbardziej stabilna i najmniej wrażliwa na czynniki zewnętrzne); b) ogólnego zadowolenia z życia (warstwa pośrednia, mniej stabilna od woli życia, w odróżnieniu od niej może podlegać zmianom pod wpływem zdarzeń i życiowych doświadczeń; c) zadowolenia z różnych obszarów życia (warstwa najbardziej zewnętrzna, najmniej pozytywna i najbardziej niestabilna, podatna na wpływy zewnętrzne w szczególności negatywne)⁸⁵.

Biorąc pod uwagę powyżej zasygnalizowane założenia, można przypuszczać, że obiektywnie mierzalne warunki rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością nie przesądzają o postawach rodziców i innych członków rodzin wobec życia i zadowolenia z jego jakości. Trudności wynikające bezpośrednio z rodzaju, stopnia bądź czasu trwania niepełnosprawności mogą mieć wpływ na zadowolenie rodzin z życia, niemniej jednak trudno określić, wskutek braku analiz na ten temat, jego natężenia i trwałości w czasie.

Utożsamianie jakości życia z zadowoleniem z życia obarczone jest pewnymi ograniczeniami, jak wynika bowiem z badań, poziom dobrostanu zależy w większym stopniu od dyspozycji wewnętrznych jednostki niż od uwarunkowań zewnętrznych⁸⁶. Zgodnie z teorią homeostazy subiektywnego dobrostanu (*the theory of subjective wellbeing homeostasis*), subiektywna jakość życia jest względnie stała⁸⁷, zależy bowiem od podstawowych cech osobowości⁸⁸, genetycznie uwarunkowanych predyspo-

85 J. Czapiński, *Szczęście – złudzenie czy konieczność?* [w:] M. Kofta, T. Szustrowa (red.), *Złudzenia, które pozwalają żyć*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1991, s. 204-256; J. Czapiński, *Psychologia szczęścia: przegląd...*

86 P.T. Costa, R.R McCrae, A.B. Zonderman, *Environmental and dispositional...*, s. 299-306.

87 R.A. Cummins, *Living with support in the community: predictors of satisfaction with life*, "Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews" 2001, nr 7, s. 99-104; R.A. Cummins, *Moving from the quality of life concept to a theory*, "Journal of Intellectual Disability Research" 2005, nr 49, s. 699-706.

88 M. Argyle, M. Martin, *The psychological causes of happiness*, [w:] F. Strack, M. Argyle, N. Schwarz (red.), *Subjective well-being. An interdisciplinary perspective*, Pergamon Press, Oxford 1991, s. 77-100; J. Strelau, *Psychologia temperamentu*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1998.

zycji⁸⁹. Funkcje buforów pełnią w tym przypadku czynniki o charakterze poznawczym (np. samoocena, postrzegana kontrola, optymizm), których zadaniem jest interpretacja doświadczeń ludzi w sposób, który chroni ich przed negatywnymi skutkami. Okazuje się, iż wpływ warunków zewnętrznych jest dość krótkotrwały i słaby, a najbardziej znaczące są wydarzenia z ostatnich sześciu miesięcy⁹⁰. Wśród czynników sprzyjających emocjom pozytywnym, których wzmacnianie, jak się okazuje, nie zapobiega jednak obniżeniu poczucia szczęścia, wymienia się ekstrawersję, przyjemne spędzanie czasu wolnego, wykształcenie, pracę zawodową, zaangażowanie społeczne, pozytywne doświadczenia życiowe. Doświadczanie przykrych emocji nie przeszkadza w doznawaniu przyjemności niemniej jednak, jak wynika z analiz Janusza Czapińskiego, liczba pozytywnych doświadczeń emocjonalnych jest związana z poznawczymi wymiarami szczęścia równie silnie, jak liczba doświadczeń negatywnych⁹¹. Zdaniem autora, stosunek ludzi do życia zależy od zadowolenia z jego poszczególnych wymiarów oraz od uogólnionych sądów i uczuć dotyczących życia jako całości. Interpretowanie zadowolenia z jakości życia jako wypadkowej właściwości konkretnej osoby i czynników zewnętrznych pozwala stwierdzić, iż mimo występowania porównywalnych warunków niektórzy ludzie będą predestynowani do większego poziomu zadowolenia niż inni. Okazuje się bowiem, iż te same komponenty mają dla nich różne znaczenie, a ich ocena w danym obszarze zależy od cech indywidualnych osób opiniujących. Różnice w postawach ludzi wobec życia są względnie stałe w czasie i wynikają ze swoistych predyspozycji, jak stwierdza J. Czapiński „szczęśliwy jest ten, kto jest szczęśliwy, a ten, kto jest szczęśliwy, jest szczęśliwy przez całe lata”⁹². Warto podkreślić, że ludzie szczęśliwi bardziej dbają

89 Zob. K.M. De Neve, *Happy as an extraverted clam? The role of personality for subjective well-being*, “Current Directions in Psychological Science” 1999, nr 8; J. Czapiński, *Psychologia szczęścia: przegląd...*

90 Ibidem.

91 Ibidem

92 Ibidem, s. 191.

o zachowanie właściwych relacji z innymi⁹³, są bardziej optymistyczni i sprawujący kontrolę nad wydarzeniami⁹⁴, a także bardziej cenią wartości społeczne⁹⁵ w porównaniu z ludźmi określającymi siebie mianem nieszczęśliwych.

W pracy przyjęto założenie, że jakość życia jest rozpatrywana z perspektywy rodziców i uwzględnia ich subiektywne oceny⁹⁶. Mogą one dotyczyć ogólnego dobrostanu i wyrażać ogólne zadowolenie z życia (aspekt horyzontalny) lub obejmować, jak czynię w niniejszej pracy, szczegółowe przejawy dobrostanu i satysfakcję z różnych obszarów życia, np. pracy, relacji małżeńskich, roli rodzicielskiej, interakcji społecznych czy zdrowia (aspekt wertykalny)⁹⁷. Ważnym zagadnieniem, jak podkreśla Anna Zalewska, jest sposób oceny jakości życia. Podstawą do formułowania ocen subiektywnych wyrażających stosunek człowieka do własnego życia, jest przypisywanie wartości określonym obiektom, zdarzeniom, sytuacjom. Oceny w ujęciu subiektywnym stanowią wynik porównywania tego, co ludzi w różnych płaszczyznach życia spotyka z tym, co jest dla nich ważne, wartościowe. Zgodnie z założeniami transakcyjnego modelu jakości życia można uwzględniać dwa aspekty ustosunkowania się jednostki do własnej sytuacji życiowej, mianowicie emocjonalne i poznawcze. Rezultaty wartościowania wyrażane są zatem w emocjonalnych reakcjach i doznaniach związanych z bezpośrednią percepcją świata (co czuję?) oraz

93 M. Argyle, M. Martin, *The psychological causes...*, s. 77-100.

94 Ibidem, s. 77-100; T. Klonowicz, *Discontented people: reactivity and locus of control as determinants of subjective well-being*, "European Journal of Personality" 2001, nr 15, s. 29-47.

95 A. Furnham, *Work and leisure satisfaction*, [w:] F. Strack, M. Argyle, N. Schwarz (red.), *Subjective well-being. An...*, s. 235-259.

96 R. Veenhoven, *Questions on happiness: classical topics, modern answers, blind spots*, [w:] F. Strack, M. Argyle, N. Schwarz (red.), *Subjective well-being. An...*, s. 7-26; R. Veenhoven, *Szczęście jako cel polityki społecznej: zasada największego szczęścia*, [w:] P.A. Linley, S. Joseph (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce*, tłum. A. Jaworska-Surma, PWN, Warszawa 2007, s. 421.

97 E. Diener, E. Suh, S. Oishi, *Recent studies on subjective well-being*, "Indian Journal of Clinical Psychology" 1998, nr 24, s. 25-41.

ocenach poznawczych, sądach i opiniach ewaluatywnych (co myślę?)⁹⁸. Występujący brak harmonii wyjaśniany jest odmiennością reakcji afektywnych (systemu pierwotnego) od procesów poznawczych, które się kształtują i są przetwarzane według odmiennych reguł. Mogą one podlegać innym zmianom pod wpływem tego samego czynnika, są zróżnicowane pod względem konsekwencji i odmiennej perspektywy czasowej. Informacje emocjonalne są interpretowane według zgodności ewaluatywnej pozwalającej ocenić czy sytuacja jest korzystna dla człowieka, poznawcze zaś według reguły zgodności logicznej, aby ocena spójnie informowała o właściwościach obiektu, nawet jeśli mają one różne znaczenie dla jednostki. Oceny emocjonalne kształtują się w wyniku warunkowania klasycznego i dotyczą bezpośrednich konsekwencji zdarzeń, a poznawcze aspekty postaw ludzi powstają w rezultacie uczenia się poznawczego i mają związek z konsekwencjami odległymi. Drugie z wymienionych sposobów oceniania obejmują znacznie szerszą perspektywę czasową, są zdecydowanie bardziej stabilne i nie podlegają zmianom pod wpływem bieżących zdarzeń⁹⁹. Oceny jakości życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością dokonywane są w tej książce w oparciu o przyjętą tezę dotyczącą przebiegu procesów wartościowania na poziomie emocjonalnym i poznawczym, z założeniem ich względnej niezależności. Wymaga to niewątpliwie podjęcia przez rodziców introspektywnej refleksji nad własnym życiem i dotychczasowymi doświadczeniami, stanowiącymi płaszczyznę odniesienia do wielu porównań z teraźniejszości i przeszłości z własnymi oczekiwaniami, wartościami, motywami, celami, a także nadawania znaczeń poszczególnym komponentom ich życiowej sytuacji.

Z transakcyjnego (systemowego) ujmowania zależności wynika, że wszystkie obszary jakości życia są ze sobą powiązane i mogą na siebie wzajemnie oddziaływać. Jak wyjaśnia Anna Zalewska „przyjmowane jest

⁹⁸ A. Zalewska, *Dwa światy: emocjonalne i poznawcze oceny jakości życia i ich uwarunkowania u osób o wysokiej i niskiej reaktywności*, Wydawnictwo SWPS Academica, Warszawa 2003, s. 46.

⁹⁹ Ibidem, s. 47-49.

założenie, że każdy obszar jakości życia stanowi podsystem systemu jakości życia, a jakość życia jest elementem szerszego systemu «osoba», który z kolei stanowi element najszerszego systemu «osoba–środowisko»¹⁰⁰. Oznacza to, zdaniem cytowanej autorki, iż prowadzone w tym zakresie badania mogą dotyczyć poziomu różnych ocen oraz struktury jakości życia, relacji między różnymi ocenami jakości życia (w obrębie danego obszaru i między ocenami z różnych obszarów jakości życia) oraz ich wzajemnego wpływu.

W innym modelu obrazującym transakcyjne zależności między badanymi zmiennymi, zaproponowanym przez Bruce'a Headey'a i Alexandra Wearinga, podkreśla się, że poziom zadowolenia z życia zależy od zdarzeń życiowych i zasobów jednostki, wśród których wymienia się m.in. cechy demograficzne, cechy osobowości, relacje z innymi ludźmi oraz ich ciągłość¹⁰¹. Ujawniono, że druga z wymienionych zmiennych silniej wpływa na ocenę jakości życia niż cechy określonych zdarzeń życiowych i sytuacji życiowej człowieka.

Niepełnosprawność członka rodziny to złożona sytuacja życiowa, trudna, stresowa wymagająca specyficznej adaptacji i radzenia sobie¹⁰². Sytuację człowieka w ujęciu psychologii odnosi się do „układu jego wzajemnych stosunków z innymi elementami jego środowiska w określonym momencie czasu” przy czym osoba, ze względu na którą rozpatrywany jest układ, stanowi podmiot tej sytuacji¹⁰³. Można mówić o dwóch aspektach sytuacji człowieka, tj. sytuacjach egzystencjalnych (życiowych, bytowych) oraz sytuacjach behawioralnych (czynnościowych). Pierwszy rodzaj

¹⁰⁰ Ibidem, s. 49.

¹⁰¹ B. Headey, A. Wearing, *Personality, life events, and subjective well-being: toward a dynamic equilibrium model*, „Journal of Personality and Social Psychology” 1989, nr 57.

¹⁰² W. Pilecka, *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002; I. Obuchowska, M. Krawczyński, *Chore dziecko*, Nasza Księgarnia, Warszawa 1991.

¹⁰³ T. Tomaszewski, *Człowiek i otoczenie*, [w:] T. Tomaszewski (red.), *Psychologia*, PWN, Warszawa 1982, s. 17.

dotyczy np. sytuacji zdrowotnej, materialnej, finansowej, mieszkaniowej, zawodowej, rodzinnej, towarzyskiej, drugi obejmuje m.in. sytuacje wychowawcze, problemowe, decyzyjne, a także trudne, niebezpieczne i wypadkowe. Jak pisze Mikołaj Winiarski¹⁰⁴ różnorodne sytuacje ludzkie w ujęciu pedagogiki mogą być określane mianem życiowych. Stanowią one układ współtworzony stanem samodzielności życiowej osoby i jej rodziny, wzajemnie powiązanymi ze sobą działaniami społecznymi podejmowanymi na ich rzecz ze strony innych ludzi, wyznawanymi wartościami ludzkimi, warunkami zewnętrznymi, tj. społecznymi, kulturalnymi, przyrodniczym, a także ramami przestrzenno-czasowymi. Między wszystkimi elementami tego układu, jak wskazują m.in. Heliodor Muszyński¹⁰⁵ i Zdzisław Dąbrowski¹⁰⁶, występuje sieć połączeń, tworząca jego zintegrowaną strukturę organizacyjną, zbiór elementów zespolonych ze sobą w jedną całość. Istotnym kryterium sytuacji życiowej człowieka jest zakres jej normalności, bądź nienormalności¹⁰⁷. Określa on, jak ujmuje M. Winiarski, stopień samodzielności życiowej jednostki typowy dla okresu stabilizacji życiowej człowieka, jego pełnej sprawności psychofizycznej i zawodowej oraz stan, w którym jednostka lub rodzina nie są w stanie samodzielnie funkcjonować, zaspokajając wszystkich swoich potrzeb biologicznych i społeczno-kulturalnych, a także realizować życiowych celów i zadań¹⁰⁸. Wyjaśnienia wymaga także termin sytuacja dziecka, odnoszący się ściśle do życia i funkcjonowania jego rodziny. Jak twierdzi Jadwiga Izdebska pojęciem tym obejmuje się „nie tylko względnie trwałe układy pozycji społecznej, jaką ono zajmuje, pełnione role, ale przede wszystkim warunki (materialne i niematerialne) w jakich dziecko żyje, wpływy

¹⁰⁴ M. Winiarski, *Pedagogika społeczna humanistycznie...*, s. 75.

¹⁰⁵ H. Muszyński, *Wstęp do metodologii pedagogiki*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1971, s. 284.

¹⁰⁶ Z. Dąbrowski, *Pedagogika opiekuńcza w zarysie*, cz. 1-2, Wydawnictwo UWM, Olsztyn 2000, s. 227.

¹⁰⁷ M. Winiarski, *Pedagogika społeczna...*, s. 76.

¹⁰⁸ Zob. J. Pieter, *Poznanwanie środowiska wychowawczego*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1960.

i oddziaływania, którym ulega w rodzinie, doznawane przeżycia, określone zachowania, uzyskiwane doświadczenia”¹⁰⁹.

Sytuacje życiowe powstałe w wyniku zakłócenia normalnego przebiegu podstawowej aktywności człowieka i jego relacji z otoczeniem, w których nie jest on w stanie autonomicznie radzić z trudnościami, określa się mianem sytuacji trudnych. W zależności od rodzajów tych zakłóceń oraz czasu ich trwania, T. Tomaszewski wyróżnia sytuacje¹¹⁰:

- deprivacji, w których działający podmiot pozbawiony jest czegoś, co jest potrzebne do jego normalnego życia i funkcjonowania. Oznacza to sytuacje, w których nie są zaspokojone jakieś jego podstawowe potrzeby (fizjologiczne, społeczne, natury psychicznej, kulturalne);
- przeciążenia, pojawiające się wówczas, gdy trudność zadania jest na granicy możliwości podmiotu, jego sił fizycznych, umysłowych lub wytrzymałości nerwowej;
- utrudnienia, powstające w okolicznościach niemożności wykonania zadania w wyniku pojawienia się przeszkód (tj. elementów zbędnych) bądź nieobecności elementów potrzebnych (tj. braków przedmiotowych lub informacyjnych);
- konfliktowe, charakterystyczne w momencie pojawienia się sprzecznych wartości, działania przeciwstawnych sił fizycznych, społecznych, bądź moralnych;
- zagrożenia, obserwowane wówczas, gdy istnieje zwiększone prawdopodobieństwo naruszenia jakiejś wartości szczególnie cennej przez działający podmiot.

¹⁰⁹ J. Izdebska, *Dziecko w rodzinie u progu XXI wieku...*, s. 28; Zob. S. Kawula, *Rodzina jako grupa i instytucja opiekuńczo-wychowawcza*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke, *Pedagogika rodziny. Obszary...*; J. Nikitorowicz, *Uczeń w sytuacjach szkolno-domowych*, Wydawnictwo Filii UW, Białystok 1990; J. Pieter, *Poznawanie środowiska...*; E. Jackowska, *Środowisko rodzinne a przystosowanie społeczne dziecka w młodym wieku szkolnym*, WSiP, Warszawa 1980; A. Sikora, K. Witecki, *Środowisko rodzinne a poziom intelektualny młodzieży*, Nasza Księgarnia, Warszawa 1971.

¹¹⁰ T. Tomaszewski, *Człowiek i otoczenie...*, s. 32-35.

Obecność dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie jest niejednokrotnie powodem wielorakich konfliktów oraz zaburzeń w jej funkcjonowaniu, powodujących powstanie sytuacji deprivacji, przeciążenia, problemowych¹¹¹. Złożone problemy rodziny wynikające z trudności sprawowania opieki nad dzieckiem upoważniają do określania jej sytuacji życiowej także mianem kryzysowej¹¹² lub kryzysowo-losowej¹¹³, pojawiającej się nagle, wymagającej zmiany sposobów postępowania wszystkich członków rodziny, prowadzącej niejednokrotnie do jej dezorganizacji i dysfunkcyjności, tym samym zróżnicowania w ocenach w wielu obszarach jakości życia.

Problem choroby i niepełnosprawności w rodzinie mogą występować z innymi deficytami: brakiem pracy, niskimi zasobami finansowymi, edukacyjnymi, opiekuńczo-wychowawczymi czy ograniczoną dostępnością wsparcia społecznego. Zgodnie z zarysowanym w treści rozdziału modelem holistycznym¹¹⁴, jakość życia traktowana jest jako wielowymiarowy rezultat interakcji między jednostką a środowiskiem, jako „ogólny dobrostan, który obejmuje obiektywne wskaźniki i subiektywne oceny fizycznego, materialnego, społecznego i emocjonalnego dobrostanu

111 E. Marynowicz-Hetka, *Dziecko w rodzinie problemowej. Pomoc w rozwoju*, Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa 1987; S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke, *Pedagogika rodziny...*; K. Boczar, *Młodzież umysłowo upośledzona w rodzinie i w środowisku pracy*, Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa 1982; H. Borzyszkowska, *Dziecko upośledzone w rodzinie*, [w:] A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna*, PWN, Warszawa 1980; eadem, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i społeczeństwie*, [w:] A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, PWN, Warszawa 1984; D. Dziuba, K. Kucyper, *Rodzina dziecka niepełnosprawnego*, [w:] A. Radziewicz-Winnicki (red.), *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku...*; J. Szpura, *Sytuacja dzieci specjalnej troski w rodzinie*, [w:] J. Danecki (red.), *Kwestie społeczne w doświadczeniu lokalnym*, Dom Wydawniczy „Elipsa”, Warszawa 1997; A. Twardowski, *Problemy akceptacji dziecka niepełnosprawnego przez rodzinę*, [w:] R. Ossowski (red.), *Sytuacja życiowa dziecka...*; A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych...*; F. Wojciechowski, *Środowisko rodzinno-wychowawcze dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci...*

112 T. Tomaszewski (red.), *Psychologia...*, s. 36.

113 M. Ziemska, *Rodzina a osobowość*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1985.

114 D. Felce, J. Perry, *Assessment of Quality of Life...*

wraz z obszarem osobistego rozwoju i celowej aktywności, które ponadto ujmowane są w kontekście uznawanych przez jednostkę wartości”¹¹⁵. Hierarchiczny układ, od fizycznego do emocjonalnego dobrostanu, obrazuje także model jakości autorstwa Roberta L. Schalocka, stworzony w celu pomiaru jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ruchową. Jakość analizowana jest w tym przypadku na trzech poziomach, tj. mikrosystemu (wyrażana ocena własna, subiektywna), mezosystemu (ocena obiektywna funkcjonowania) oraz makrosystemu (ocena warunków zewnętrznych – społecznych). Wymiary i wskaźniki zaproponowane przez autora są na tyle wyczerpujące i zarazem uniwersalne, że mogą posłużyć z powodzeniem do pomiaru jakości życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, w szczególności w zakresie relacji z otoczeniem, dostępności do instytucji wspomagających, spostrzegania i otrzymywania wsparcia społecznego oraz jego źródeł i form. Wymiary, wskaźniki i kategorie jakości życia w koncepcji R. L. Schalocka obejmują w szczególności:

1. Dobrostan emocjonalny – zadowolenie (satysfakcja, radość, dobre usposobienie), koncepcja siebie (poczucie własnej wartości, samoocena), brak stresu (przewidywalność, kontrola).
2. Relacje interpersonalne – interakcje (społeczna sieć wsparcia, kontakty społeczne), relacje społeczne (rodzina, przyjaciele, rówieśnicy), różnego rodzaju wsparcie (emocjonalne, fizyczne, finansowe).
3. Materialny dobrobyt – status finansowy (zarobki, dochód), zatrudnienie (status zawodowy, środowisko pracy), mieszkanie (status mieszkaniowy, stan posiadania).
4. Rozwój osobisty – wykształcenie (osiągnięcia, status), osobiste kompetencje umiejętności intelektualne, społeczne, praktyczne), wypełnianie zadań (sukces, osiągnięcia, produktywność).
5. Fizyczny dobrostan – zdrowie (poziom funkcjonowania, sprawność fizyczna, odżywianie się), aktywność na co dzień (samoobsługa, mobilność), czas wolny (wypoczynek, hobby).

¹¹⁵ D. Felce, J. Perry, *Quality of Life: Its Definition...*, s. 60.

6. Decydowanie o sobie – autonomia/samokontrola (niezależność), cele i wartości osobiste (pragnienia i oczekiwania), wybory (możliwości, opcje, preferencje).
7. Przynależność społeczna – integracja ze społecznością i uczestnictwo w społeczności, role społeczne (współpracownik, wolontariusz), wsparcie społeczne (szersza sieć wsparcia, usługi).
8. Prawa – jednostki (do szacunku, godności, równości), cywilnoprawne (obywatelskie, dostęp do dóbr)¹¹⁶.

Powyższa koncepcja wyraźnie odzwierciedla, znamienne w aktualnych dyskursach, wielopłaszczyznowe spojrzenie na jakość życia¹¹⁷.

Analizując zagadnienie jakości życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, ważne staje się zwrócenie uwagi na ich materialne, społeczne i emocjonalne położenie¹¹⁸. Bardzo często obserwuje się występującą współzależność przyczynowo-skutkową między poszczególnymi deficytami materialnymi czy natury emocjonalnej oraz ich wpływem na całościowe funkcjonowanie rodzin. Znamienny przy tym, jak stwierdza Zofia Kawczyńska-Butrym, jest ogólnie słaby kapitał społeczny wyrażony brakiem rodzinnej i/lub lokalnej sieci wsparcia¹¹⁹, uniemożliwiający samodzielne radzenie sobie z problemami. Współwystępowanie tych deficytów, podkreśla autorka, cechują dwie zasady, tj. zasada domina/konwersji (przeniesienia) oraz zasada synergii (wzmocnienia). Pierwsza prawidłowość polega na tym, że problemy w wypełnianiu jednej funkcji rodziny „przenoszą się”, wywołują problemy w innych funkcjach. Natomiast w myśl drugiej – wygenerowane problemy „pogłębiają”, „wzmacniają”

¹¹⁶ R.L. Schalock, *The concept of quality of life: what we know and do not know*, “Journal of Intellectual Disability Research” 2004, nr 48, s. 206.

¹¹⁷ H. Raat, J.M. Landgraf, G.J. Bonsel, R.J. Gemie, M.L. Essink-Bot, *Reliability and validity of the child health questionnaire-child form (CHQ-CF87) in a Dutch adolescent population*, “Quality of Life Research” 2002, nr 11, s. 575-581.

¹¹⁸ C. Eiser, R. Morse, *The Measurement of Quality of Life in Children: Past and Future Perspectives*, “Developmental and Behavioral Pediatrics” 2001, nr 22, s. 248-256.

¹¹⁹ Z. Kawczyńska-Butrym, *Rodziny zależne od pomocy – wsparcie...*, s. 78.

rolę pozostałych. Współwystępowanie rodzinnych deficytów i dysfunkcji wyraźnie działa, zdaniem autorki, zgodnie z zasadą domina i synergii¹²⁰.

W procesie usprawniania oraz adaptacji do sytuacji niepełnosprawności dziecka bardzo ważną rolę pełnią zasoby osobiste i ogólne zasoby rodziny, wśród których szczególną rolę przypisuje się wsparciu społecznemu¹²¹. Można zatem przyjąć, iż poczucie jakości życia rodzin zależy w dużym stopniu od spostrzeganego i otrzymywanego wsparcia ze strony najbliższych kręgów rodzinnych oraz dalszych – krewniaczych, sąsiedzkich, przyjacielskich czy pochodzących z podmiotów sformalizowanych. Zgodnie z zarysowanym w treści rozdziału modelem holistycznym¹²², jakość życia traktowana jest bowiem jako wielowymiarowy efekt interakcji pomiędzy osobą a środowiskiem, w tym z osobami znaczącymi. Warte podkreślenia zdają się być wyniki badań dotyczące związku między jakością życia a przyjacielskimi relacjami społecznymi i wsparciem rodziny. W psychologiczno-ekonomicznym modelu B. Headey'a, w którym dobrobyt traktowany jest jako zadowolenie maksymalizowane przez tzw. tarcia towarzyszące wyborom pomiędzy czasem przeznaczonym na pracę i pozostającym na przyjemności, przyjmuje się, iż około 70-80% zmienności dobrostanu zależy od takich domen jak: przyjaźń, rodzina, czas wolny, zdrowie, praca oraz bogactwo (finanse). Z każdej dziedziny wytwarza się dochód psychiczny (tzw. obroty), które – zależnie od zachowania jednostki w rodzinie – oddziałują na zasadzie sprzężenia zwrotnego na akcje. Jak dowodzi autor, świadomość posiadania rodziny i przyjaciół (tj. akcji) powoduje, że dobrostan wzrasta. Ich obecność pozytywnie wpływa na przeżycia, jednak nie pomniejsza przeżyć przykrych. Pomnażanie akcji może natomiast obniżać dobrostan, wyraźnie ogranicza bowiem konsumpcję¹²³.

¹²⁰ Ibidem, s. 80.

¹²¹ R. Poprawa, *Osobiste zasoby człowieka w radzeniu sobie ze stresem*, [w:] L. Szewczyk (red.), *Radzenie sobie i pomoc innym w zdrowiu i chorobie*, Neurocentrum, Lublin 1997, s. 33-37.

¹²² Zob. R.L. Schalock (red.), *Quality of Life, t. 1 Conceptualisation...*

¹²³ Za: M. Bieluga-Czechowska, *Poczucie jakości życia studentów pracy socjalnej i kierunków ekonomicznych: Analiza porównawcza*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2012, s. 20-21.

Czynnik relacji międzyludzkich jako predyktor jakości życia obejmuje m.in. takie komponenty jak zobowiązanie, satysfakcję, intymność, napiętność, zaufanie i miłość, ale nie jest konstruktem jednowymiarowym pozwalającym na jednoznaczną ocenę. W odniesieniu do związków poczucia jakości życia ze wsparciem społecznym można przyjąć założenie, że ludzie nas wspierający zazwyczaj stanowią źródło szczęścia, zaś ich nieobecność w naszej przestrzeni – nieszczęścia¹²⁴. Uzyskiwane wsparcie może osłabiać negatywne skutki sytuacji trudnych, aczkolwiek, co należy podkreślić, stanowić też czynnik utrudniający przystosowanie się do powstałych nowych okoliczności i zdarzeń życiowych. Istotna dla skutecznego wsparcia jest jakość pomocy, jej adekwatność potwierdzona przez biorcę oraz stała obecność i bliskość osób pomagających. Nie jest natomiast jednoznacznie stwierdzone w jakim stopniu wsparcie społeczne wpływa na dobrostan psychiczny oraz w jakim kondycja psychofizyczna człowieka warunkuje relacje z innymi ludźmi i oferowane przez nich wsparcie¹²⁵. Okazuje się, że funkcjonowanie człowieka w obliczu trudnych wydarzeń życiowych zależy od wielu czynników sytuacyjnych, również z nim bezpośrednio związanych. Jakość życia wyznaczana jest wówczas przez przyjęty system wartości oraz sposób postrzegania sensu własnego życia. W treści jakości życia akcentuje się osiąganie celów osobistych, poczucie szczęścia lub zadowolenia, społeczną użyteczność. W zależności od formy oceny jakości życia, tj. w odniesieniu do czynników obiektywnych lub subiektywnych, a także perspektywy poznawczej, emocjonalnej czy poznawczo-emocjonalnej, pozostaje wybór odnośnie do sposobu oceny wsparcia społecznego. Trudno jest szacować jego wpływ na poprawę funkcjonowania psychospołecznego rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością bez uwzględniania swoistych właściwości środowisk oraz indywidualnych cech dzieci – m.in. oczekiwań, wartości, celów, dążeń, motywów działania, kierunków osobistego

¹²⁴ G. Fletcher, J. Simpson, G. Thomas, *The measurement of perceived relationship quality components: A confirmatory factor analytic approach*, "Personality and Social Psychology Bulletin" 2000, nr 3.

¹²⁵ M. Argyle, *The psychology of happiness*, Methuen, London 1987.

rozwoju, modyfikacji działań w obliczu niesprawności oraz jej rodzaju, stopnia i czasu trwania. Ocena obszaru relacji społecznych wymaga zatem uwzględnienia kryteriów zdecydowanie bardziej jakościowych pozwalających na akcentowanie różnic indywidualnych. Przyjęłam w badaniach własnych, iż doznawane wsparcie społeczne, a także wspomaganie innych, powinno być oceniane i opisywane przez rodziców z perspektywy ich subiektywnych doświadczeń. Jak akcentuje Kenneth C. Calman, dla wielu ludzi rozbieżność między oczekiwaniami a stanem faktycznym może być siłą napędową do realizowania nowych działań. W miarę osiągnięcia przez jednostkę wytyczonych celów, pojawiają się nowe, a wraz z nimi także nowe rozbieżności w stale zmieniającym się układzie relacji. Jakość życia aktualna nie musi być zatem jednakowa z jakością życia w innym czasie. Wyznaczają ją bowiem różnice między oczekiwaniami człowieka oraz jego bieżącymi osobistymi doświadczeniami¹²⁶. Perspektywa czasowa uwzględniana jest także w pedagogicznych koncepcjach jakości życia, w myśl których rozwój człowieka to proces stawania się, tworzenia zadań wybiegających w bliższą i dalszą przyszłość. Przeszłe doświadczenia człowieka zapewniają ciągłość tego procesu, stanowią impuls do oceny teraźniejszości i prognozowania przyszłości¹²⁷.

2.2. Główne zagadnienia badawcze w obszarze wspomagania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym

W naukach społecznych badania nad rodziną mają charakter wyraźnie interdyscyplinarny, a także multidyscyplinarny¹²⁸. Problematyka wychowawczego funkcjonowania rodziny podejmowana jest na gruncie psychologii, socjologii oraz wielu subdyscyplin pedagogicznych, ze szcze-

¹²⁶ K.C. Calman, *Quality of life in cancer patients...*, s. 125.

¹²⁷ J. Ostroch-Kamińska, *Aspekty psychologiczne i pedagogiczne szczęścia*, [w:] U. Ostrowska (red.), *Aspekty aksjologiczne w edukacji*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn 2000.

¹²⁸ A. W. Janke, *Pedagogika rodziny i wychowanie...*, s. 84; A. W. Janke (red.), *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku. Rozwój, przedmiot, obszary refleksji i badań*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2004, s. 52.

gólnym uwzględnieniem pedagogiki społecznej. Badacze koncentrują uwagę na analizowaniu rodziny zarówno w kontekście środowiska wychowawczego¹²⁹, elementu systemu wychowawczego oraz grupy i instytucji społecznej¹³⁰, instytucji wychowania równoległego¹³¹, jak też rodzinnej wspólnoty¹³², miejsca zaspokajania potrzeb, zwłaszcza psychicznych, oraz przyswajania elementarnej wiedzy o świecie, wartościach, kulturze¹³³. Poruszane przez nich zagadnienia dotyczą również struktury, typów i funkcji rodziny¹³⁴, jej przemian¹³⁵, dysfunkcyjności¹³⁶. Oddzielny problem współczesnych rodzin stanowi niepełnosprawność dziecka¹³⁷ powodująca określanie ich mianem rodzin ryzyka¹³⁸ i uzasadniająca tym samym konieczność podjęcia wobec nich profesjonalnych działań wspomagających o charakterze socjalnym, terapeutycznym oraz profilaktycznym¹³⁹.

129 Zob. R. Wroczyński, *Pedagogika społeczna...*

130 S. Kawula, *Diagnozowanie potrzeb opiekuńczo-wychowawczych środowiska rodzinnego*, Wydawnictwo UMK, Toruń 1978.

131 E. Trempała, *Instytucje i placówki wychowania równoległego*, [w:] T. Pilch, B. Smolińska-Theiss (red.), *Pedagogika społeczna – poszukiwania i rozstrzygnięcia*, „Studia Pedagogiczne” 1984, XLVI.

132 Zob. A. Przeclawska (red.), *Pedagogika społeczna...*

133 J. Izdebska, *Dziecko w rodzinie i środowisku rówieśniczym. Wybrane zagadnienia i źródła z pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2003; J. Izdebska, *Dziecko osamotnione w rodzinie...*

134 K. Slany, *Alternatywne formy życia małżeńsko-rodzinnego*, Wydawnictwo Nomos, Kraków 2002; T. Szlendak, *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.

135 Zob. L. Dyczewski, *Rodzina polska i kierunki jej przemian*, ODISS, Warszawa 1981; F. Adamski, *Rodzina. Wymiar...*; Z. Tyszka, *Rodzina we współczesnym świecie*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2002; A. Kwak, *Rodzina w dobie przemian. Małżeństwo i kohabitacja*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2008.

136 M. Tyszkowa, *Rozwój dziecka w rodzinie i poza rodziną*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 1985; Z. Tyszka, *Rodzina we współczesnym...*, s. 20-34; J. Izdebska, *Rodzina – podstawowe środowisko życia dziecka*, [w:] J. Izdebska (red.), *Dziecko w rodzinie i w środowisku rówieśniczym. Wybrane zagadnienia i źródła z pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2003.

137 H. Olechnowicz, *U źródeł rozwoju dziecka: o wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego: praca zbiorowa*, WSiP, Warszawa 1999, s. 8.

138 S. Kawula, *Rodzina społecznego i indywidualnego ryzyka*, [w:] S. Kawula, *Pedagogika społeczna. Dokonania...*, s. 505.

139 J. Szymanowska, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym...*, s. 18-21.

Jednym z elementarnych problemów w badaniach dotyczących rodziny borykającej się z niepełnosprawnością bądź chorobą przewlekłą dziecka realizowanych przez pedagogów społecznych jest niewątpliwie niewielka liczebność prób i ich zróżnicowanie wewnętrzne w sferze socjoekonomicznej, a także brak grup kontrolnych. Powoduje to, że uzyskane dane nie zawsze są spójne i reprezentatywne, zgromadzona wiedza dotyczy bowiem jedynie określonej grupy rodziców wyrażających wolę uczestnictwa w badaniach. Nie zwraca się też szczególnej uwagi na rodzaje niepełnosprawności dzieci i ich związek z typowanymi w podejmowanych eksploracjach zmiennymi zależnymi, które natomiast są podstawową przesłankę metodologiczną w badaniach realizowanych w obrębie innych dyscyplin i subdyscyplin naukowych¹⁴⁰. Wynika to prawdopodobnie z obszaru zainteresowań pedagogiki społecznej jako nauki praktycznej. Przedmiotem dociekań są tu przede wszystkim środowiskowe uwarunkowania procesów wychowawczych, przy czym środowiskiem określa się „składniki struktury otaczającej osobnika, które działają jako system bodźców i powodują określone reakcje (przeżycia) psychiczne”¹⁴¹. Charakter pedagogiki społecznej H. Radlińska ujmuje jako „zainteresowanie wzajemnym stosunkiem jednostki i środowiska, wpływem warunków bytu i kręgu kultury na człowieka w różnych fazach jego życia, wpływem ludzi na zapewnienie bytu wartościom przez nich przyjętych i krzewienie oraz przetwarzanie środowisk siłami człowieka w imię ideału”¹⁴². Strumień permanentnych wpływów wychowawczych, ich źródła, uwarunkowania i reakcje odbiorców na podej-

¹⁴⁰ Zob. M. Parchomiuk, S. Byra, *Rodzaj niepełnosprawności a poczucie jakości życia*, [w:] Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.), *Jakość życia a niepełnosprawność: konteksty psychopedagogiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006, s. 25-33; K. de Walden-Gałuszko, *Ocena jakości życia...*, s. 77-82; J. Bielecki, *Osobowość młodzieży niepełnosprawnej z zaburzeniami wzroku, słuchu, ruchu i mowy*, Pallotinum, Warszawa 1990.

¹⁴¹ R. Wroczyński, *Pedagogika społeczna...*, s. 258.

¹⁴² H. Radlińska, *Pedagogika społeczna...*, s. 361.

mowane działania formalne i nieformalne wydają się bardziej istotne w analizach teoretyczno-badawczych niż skupianie uwagi na jednorodności doboru badanych z określonymi zaburzeniami rozwoju. O ile zatem funkcjonowanie i pomoc rodzinie z niepełnosprawnym członkiem były nierzadko przedmiotem analiz badaczy wielu dziedzin i dyscyplin naukowych, o tyle nadal dość sporadycznie stanowiły pogłębioną refleksję pedagogów społecznych.

Problematyka wspomaganie rodzin dysfunkcyjnych przez instytucje socjalne, edukacyjne, opiekuńczo-wychowawcze i kulturalne była dotychczas omawiana w kontekście wspierania ich sił¹⁴³, służby na ich rzecz¹⁴⁴ oraz ratownictwa¹⁴⁵, pomocy i opieki społecznej¹⁴⁶, pomocy w rozwoju czy pracy socjalnej, wsparcia społecznego¹⁴⁷, pomocy wspierającej rozwój¹⁴⁸. W nurcie dotychczasowych badań, głównie pedagogicznych i psychologicznych ukazujących problemy funkcjonowania tych rodzin, sytuje się analizy dotyczące m.in. postaw rodzicielskich¹⁴⁹, stosunków wewnątrzrodzinnych¹⁵⁰, stosunku społeczeństwa wobec niepełnosprawności, aktywności rodziców w procesie rehabilitacji dzieci¹⁵¹ oraz czynnika niepełnosprawności jako źródła stresu

143 Ibidem.

144 T. Pilch, B. Smolińska-Theiss (red.), *Pedagogika społeczna – poszukiwania...*

145 H. Radlińska, *Pedagogika społeczna...*

146 A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki społecznej...*

147 S. Kawula, *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1996, nr 1.

148 E. Marynowicz-Hetka, *Dziecko w rodzinie problemowej...*

149 T. Gałkowski, *Dzieci specjalnej troski. Psychologiczne podstawy rehabilitacji u dzieci upośledzonych umysłowo*, Warszawa 1979.

150 J. Wyczęsany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo – wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2002; I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne...*

151 A. Maciarz, *Wspomaganie rodziny w wypełnianiu podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dziecka*, [w:] R. Kostecki, A. Maciarz (red), *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych*, WSP, Zielona Góra 1993; J. Maciaszkowa, *Z teorii i praktyki pedagogiki opiekuńczej*, WSiP, Warszawa 1990; A. Sakowicz-Boboryko, *Rodzina jako realizator...*

i przeżyć emocjonalnych rodziców¹⁵². Brakuje natomiast opracowań z zakresu pomocy instytucjonalnej i wsparcia społecznego rodzin oraz ich związków z poczuciem jakości życia, ujmowanej w kategorii subiektywnej, fenomenologicznej. Kwestiom jakości życia, dobrostanu, podmiotowości rodzin w sytuacji choroby i niepełnosprawności, rodzinnym kontekstom zagrożeń rozwojowych i zdrowia, a także wychowaniu zdrowotnemu i funkcjonowaniu niektórych instytucji pomocowych uwagę poświęcają m.in. Ewa Syrek¹⁵³, Joanna Gładkowska¹⁵⁴, Agnieszka Pietrzyk¹⁵⁵, Barbara Woynarowska¹⁵⁶, Małgorzata Karwowska¹⁵⁷, Grzegorz Godawa¹⁵⁸. Szczególnym problemem w postępowaniu badawczym, jak podkreślają Ewa Pisula i Dorota Danielewicz, jest brak narzędzi o dobrych właściwościach psychometrycznych i wspomniane wcześniej nieostre kryteria doboru badanych osób. Zdaniem autorek, należy dążyć do minimalizowania tych ograniczeń oraz zachowywać ostrożność w procesie wnioskowania¹⁵⁹.

- 152 Zob. A. Twardowski, *Problemy akceptacji dziecka...*; J. Reykowski, *Osobowość a trwałe stres*, [w:] H. Larkowa (red.), *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1971; Z. Sękowska, *Pedagogika w lecznictwie*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1976; F. L. Buczyński, *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, Wydawnictwo KUL, Lublin 1999; W. Pilecka, *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje rodzinne – model transakcyjny*, [w:] M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: socjalizacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995.
- 153 E. Syrek, *Zdrowie i wychowanie a jakość życia: perspektywy i humanistyczne orientacje poznawcze*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2008; E. Syrek (red.), *Jakość życia w chorobie...*
- 154 J. Gładkowska, *Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia*, [w:] J. Gładkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu...*
- 155 A. Pietrzyk, *Tak choroba w rodzinie. Psycholog o raku*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006.
- 156 B. Woynarowska, *Edukacja zdrowotna. Podręcznik...*
- 157 M. Karwowska, *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003.
- 158 G. Godawa, *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną. Studium tanatopedagogiczne*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2016.
- 159 E. Pisula, D. Danielewicz, *Badania nad rodzicami i rodzeństwem osób z niepełnosprawnością – problemy metodologiczne oraz kierunki poszukiwań*, [w:] D. Danielewicz, E. Pisula (red.), *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka*, Wydawnictwo APS, Warszawa 2011, s. 12-13.

Główny obszar badawczy dotyczący wspomagania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, dotyczy wpływu niepełnosprawności na funkcjonowanie środowisk rodzinnych i obejmuje m.in. analizę postaw rodzicielskich¹⁶⁰, relacji wewnątrzrodzinnych¹⁶¹, w tym stosunków pomiędzy rodzeństwem¹⁶², postaw społeczeństwa wobec niepełnosprawności¹⁶³, aktywności rodziców w procesie rehabilitacji dzieci¹⁶⁴ oraz czynnika niepełnosprawności jako źródła stresu i przeżyć emocjonalnych rodziców¹⁶⁵. Rodzina stanowi podstawową grupę kształtującą kapitał społeczny człowieka, wpływającą na zasoby jakimi dysponuje w rozwoju własnym i pozarodzinnym kontaktach interpersonalnych. To ona tworzy i przekazuje kapitał materialny, normy zachowań, akceptowane społecznie cele życiowe oraz formy ich realizacji, sposoby radzenia sobie w sytuacjach trudnych oraz zakres wzajemnych zobowiązań, w tym wzajemnej opieki i pomocy. Podejmowane badania społeczne ukazują związek między niedostatkiem materialnym, ubóstwem a długotrwałymi problemami zdrowotnymi czy funkcjonowaniem rodzin osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych. Niepełnosprawność członka rodziny Z. Kawczyńska-Butrym zalicza do kategorii problemów,

¹⁶⁰ T. Gałkowski, *Dzieci specjalnej troski. Psychologiczne...*; G. Dryżałowska, *Pokochaj mnie mamo! Czyli dwadzieścia dziewięć kroków do akceptacji niepełnosprawności dziecka*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2008.

¹⁶¹ J. Wyczęsany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo...*; I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne...*

¹⁶² E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2007; A. Żyta, *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2004.

¹⁶³ A. Ostrowska, *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2015; H. Ochonczenko, *Liderzy środowiska lokalnego wobec potrzeb osób niepełnosprawnych*, Lubuskie Towarzystwo Naukowe, Zielona Góra 2000; M. Kondracka-Szala, *Wsparcie społeczne osób stygmatyzowanych. Wirtualne grupy samopomocowe*, Difin, Warszawa 2015.

¹⁶⁴ A. Maciarz, *Wspomaganie rodziny w wypełnianiu...*; J. Maciaszkowa, *Z teorii i praktyki pedagogiki...*, op. cit.; A. Sakowicz-Boboryko, *Rodzina jako realizator...*

¹⁶⁵ A. Twardowski, *Problemy akceptacji dziecka...*; J. Reykowski, *Osobowość a trwałe stres...*; Z. Sękowska, *Pedagogika w lecznictwie...*; F. L. Buczyński, *Rodzina z dzieckiem chorym...*; W. Pilecka, *Choroba przewlekła dziecka...*

które współwystępują z dysfunkcjonalnością rodziny, mogą przyczynić się do dewaloryzacji jej potencjału lub prowadzić do ograniczenia jej funkcji¹⁶⁶. Łączy się to także z obserwowanymi przeobrażeniami w strukturze rodziny, atrofią więzi rodzinnych i sąsiedzkich. Gęsta sieć powiązań i silnych więzi międzypokoleniowych i śródpokoleniowych pozwalająca na korzystanie ze wsparcia w sytuacjach trudnych zatraciła swoją siłę wskutek dominacji w społeczeństwie rodzin nuklearnych z niewielką liczbą dzieci, dokonujących się procesów migracyjnych, ruchliwości terytorialnej w celach edukacyjnych oraz spowodowanej poszukiwaniem pracy bądź nowego zatrudnienia pozwalającego na wyższy standard życia. Nastąpiła przy tym wyraźna deprecjacja dotychczasowej rangi rodzinnego kapitału i osłabienie wewnątrzrodzinnego wsparcia. Rodziny takie przestają być wydolne jako podmiot opieki i wsparcia, a stają się coraz częściej jej przedmiotem wchodząc w krąg zależności od wsparcia z zewnątrz¹⁶⁷.

Choroba przewlekła i niepełnosprawność traktowane są jako źródło deprivacji potrzeb, frustracji, zjawisko traumatyzujące¹⁶⁸. Do najczęściej wymienianych zmian zachodzących w rodzinach należą: zaburzenia rytmu dnia, problemy materialno-finansowe, konflikty i zaburzenia komunikacji w rodzinie¹⁶⁹. Złożoność i nienormalność sytuacji związanej z niepełnosprawnością członka powoduje, że rodzina doświadcza problemów o charakterze instrumentalnym, interpersonalnym,

¹⁶⁶ Z. Kawczyńska-Butrym, *Współczesna rodzina – wyzwania dla pracy socjalnej*, [w:] W. Szymczak (red.), *Współczesne wyzwania i metody pracy socjalnej*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2009, s. 22.

¹⁶⁷ Ibidem, s. 22-23.

¹⁶⁸ E. Dobrzycka, *Dziecko w szpitalu – środowiskowe aspekty zagrożeń*, [w:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.) *Pedagogika społeczna. Człowiek...*; Z. Sękowska, *Pedagogika specjalna. Zarys*, PWN, Warszawa 1982; E. Wielgosz, *Wychowanie dzieci niepełnosprawnych somatycznie*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne...*

¹⁶⁹ K. de Walden-Gałuszko, *Problemy psychoonkologiczne rodziny*, [w:] K. de Walden-Gałuszko (red.), *Psychoonkologia*, Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000, s. 83-101; G.D. Bishop, *Psychologia zdrowia*, tłum. L. Śliwa, Wydawnictwo Astrum, Wrocław 2000.

egzystencjalnym i intelektualnym¹⁷⁰. Niepełnosprawność dziecka uważana jest wprawdzie za ważny czynnik ryzyka w kontekście dobrostanu rodziców i rodzeństwa, ale nie stanowi bezpośredniego wyjaśnienia dla trudności, z którymi się oni borykają. Warto podkreślić fakt, iż pojawił się też nowy kierunek badań ukazujących pozytywne doświadczenia rodziców, takie jak poprawa relacji z otoczeniem, ukierunkowanie na rozwój osobisty (np. zmianę systemu wartości, naukę nowych umiejętności związanych nie tylko z opieką nad dzieckiem), wzbogacenie życia rodzinnego¹⁷¹.

W prawidłowym radzeniu sobie ważne okazuje się być posiadanie bądź dostępność do rozmaitych zasobów¹⁷², w tym wsparcia społecznego¹⁷³. W rozważaniach na temat procesu wspomagania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością w sposób właściwy przyjmuje się definicję wsparcia społecznego autorstwa Heleny Sęk¹⁷⁴. Prezentowane przez autorkę ujęcie funkcjonalne wsparcia umożliwia bowiem 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. Taka interpretacja pojęcia „wsparcie” stanowi istotną płaszczyznę do analizy zakresu wsparcia nie pochodzącego od zorganizowanych służb społecznych oraz wsparcia udzielanego przez różnorodne

¹⁷⁰ W. Świętochowski, *Choroba przewlekła w systemie rodziny*, [w:] I. Janicka, H. Liberka (red.), *Psychologia rodziny*, PWN, Warszawa 2014, s. 398.

¹⁷¹ P. Sloper, S. Turner, *Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability*, „Journal of Child Psychology and Psychiatry” 1993, 34, s. 167-188; R.P. Hastings, H.M. Taunt, *Positive perceptions in families of children with developmental disabilities*, „American Journal on Mental Retardation” 2002, 107, s. 116-127.

¹⁷² A. Maciarz, *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2001, s. 80-84; J. Szymanowska, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym jako podmiot polityki społecznej*, [w:] J. Izdebska, A. Popławska (red.), *W trosce o współczesną rodzinę. Teoria, badania, wsparcie. Ujęcie interdyscyplinarne*, NWPSP w Białymstoku, Białystok 2013, s. 203-213.

¹⁷³ Z. Stoneman, *Siblings of children with disabilities: Research themes*, „Mental Retardation: A Journal of Practices, Policy and Perspectives” 2005, 43, s. 339-350.

¹⁷⁴ H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby...*

instytucje, a także ustalenia zgodności między wsparciem oczekiwanym a uzyskiwanym. Wsparcie społeczne rodziny analizowane jest przez badaczy także jako podstawowy zasób radzenia sobie, ułatwiający ochronę przez łagodzenie skutków sytuacji stresującej. Ważne podkreślenia w tym miejscu jest nieodzowne dostosowanie wsparcia do indywidualnych potrzeb oraz posiadanych realnie jednostkowych i rodzinnych możliwości¹⁷⁵.

Urodzenie dziecka z niepełnosprawnością skutkuje dominującym poczuciem żałoby, stanowiącym pewną grupę uczuć i stanów takich jak: rozpacz, smutek, apatia, depresja oraz zniechęcenie¹⁷⁶. Wśród faz kryzysu rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością wymienia się: okres szoku (krytyczny), okres kryzysu emocjonalnego (rozpaczy i depresji), a także okresy pozornego i konstruktywnego przystosowania się do nowej sytuacji¹⁷⁷. Skala negatywnych emocji przeżywanych przez rodziców może być różna, zależy bowiem, jak stwierdza Krystyna Błęszyńska, 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 przeżyciami¹⁷⁸. Badania prowadzone na temat stresu rodziców spowodowanego chorobą bądź niepełnosprawnością dziecka potwierdziły wpływ wsparcia społecznego na poziom radzenia sobie z zaistniałą sytuacją trudną¹⁷⁹. Jak dowodzi E. Pisula, większego stresu

175 Zob. B.T. Poon, A. Zaidman-Zait, *Social support for parents of deaf children: moving toward contextualized understanding*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2014, 19(2), 176-188.

176 M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo*, WSiP, Warszawa 1998, s. 52.

177 A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych...*, s. 21-27.

178 Za: K. Lachewicz, *Wybrane aspekty poczucia jakości życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujanowska (red.) *Jakość życia a niepełnosprawność...*

179 E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 1998, s. 80-81.

związanego z wychowaniem dziecka chorego lub niepełnosprawnego doświadczać matki samotne, a „buforem” łagodzącym go jest wzajemne psychiczne wspieranie się rodziców. Inny, na każdym z wymienionych powyżej etapów przystosowywania się do sytuacji trudnej, jest stopień oczekiwania i poszukiwania przez rodziców informacji istotnych dla rozwoju dziecka, własnego i całej rodziny. Ważne okazuje się być zatem, poza wspomaganiem profesjonalnym, stworzenie rodzicom warunków umożliwiających im prowadzenie rozmów z innymi osobami wychowującymi dziecko z niepełnosprawnością. W powstałej w ten sposób sieci wsparcia stwarzającej poczucie przynależności łatwiejsze staje się wyrażanie emocji, wymiana doświadczeń, wspólne działanie. Zdaniem rodziców, jak podkreśla Anat Zaidman-Zait, wsparcie otrzymywane bezpośrednio od innych osób nie jest obciążone odgórnie zorganizowanymi działaniami, zmniejsza stres i jest godne zaufania¹⁸⁰. W dotychczasowych eksploatacjach w tym zakresie prowadzonych m.in. przez takich badaczy jak: K.P. Meadow-Orlans, A. Steinberg, A.L. Quittner oraz M. Cynthia Logsdon stwierdzono ponadto związek wsparcia społecznego z poziomem satysfakcji z życia. Dowiedziano, że matki doświadczające wysokiego poziomu stresu niżej oceniają udzielane im wsparcie społeczne, a mniejsze zadowolenie z otrzymywanej pomocy pogarsza ich samopoczucie i zwiększa stres związany z byciem rodzicem¹⁸¹. Otrzymywane wsparcie społeczne wpływa na style radzenia sobie rodziny z chorobą, wśród których wymienia się m.in. oparte na koncertowaniu się na życiu rodziny i nadawaniu znaczenia chorobie, podtrzymywaniu dobrego samopoczucia członków przez uczestnictwo w życiu społecznym, kulturalnym, zawodowym oraz utrzymywaniu kontaktów z personelem medycznym i wymianie doświadczeń z osobami w podobnej sytuacji¹⁸².

¹⁸⁰ Zob. A. Zaidman-Zait, *Parenting a child with a cochlear implant: A critical-incident study*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education” 2014, 12, s. s. 221-241.

¹⁸¹ Za: A. Sakowicz-Boboryko, *Wspieranie rodziców w rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową: w kręgu odpowiedzialności*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2016, s. 113.

¹⁸² H.I. McCubbin, C.R. Figley, *Stress and the Family: Coping with Normative Transitions*, Brunner-Mazel, New York 1983.

Do innych czynników zalicza się siłę więzi uczuciowych, gotowość rodziny do zmian, umiejętność komunikowania się i dokonywania samooceny przez członków, intensywność objawów chorobowych i stopień zagrożenia dla życia¹⁸³. W profilaktyce zespołu „wypalenia się sił”, jak podkreśla A. Maciarz, pomocne jest przede wszystkim: a) odciążenie rodziców od nadmiaru obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem przez umieszczenie go na kilka godzin dziennie w otwartym ośrodku rehabilitacji bądź skorzystanie z pomocy wolontariuszy, b) wspieranie psychiczne równoległe przez profesjonalistów i osoby bliskie, c) nawiązanie kontaktów z innymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych w celu wzajemnej wymiany doświadczeń i wzajemnego wspierania się, d) udział rodziców w grupowych formach rekreacji i rehabilitacji (np. turnusach wczasowo-rehabilitacyjnych, spartakiadach sportowych, plenerach), e) udzielenie pomocy socjalnej umożliwiającej rodzinom żyjącym w niedostatku zaspokojenie potrzeb zdrowotnych i rehabilitacyjnych dziecka, f) samoorganizowanie się rodziców i aktywne uczestniczenie w ramach stowarzyszeń i fundacji ukierunkowanych na wspomaganie osób z niepełnosprawnością¹⁸⁴.

Na gruncie pedagogiki społecznej wsparcie społeczne rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością i przewlekle chorym rozpatrywane jest jako działanie społeczne polegające na ich wspomaganie w dążeniach do rozwiązania problemu. Korzyści sieci wsparcia, a przede wszystkim zachodzących w nich relacji międzyludzkich, rozumie się jako wrażliwość na rodzące się potrzeby i problemy jednostki i jej rodziny, a także przekazywanie takich impulsów, które pozwalałyby na sprawcze, refleksyjne, pokonywanie trudów życia. Odnalezienie i korzystanie z zasobów własnej spirali życzliwości pozwala na podejmowanie przez człowieka działań intencjonalnych. Na przestrzeni ostatnich lat wyraźnie obserwowalna jest

183 I. Namysłowska, A. Siewierska, *Miejsce terapii rodzin w leczeniu schizofrenii*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii” 1993, nr 2, s. 351-357; D. Ochojska, M. Radochoński, *Choroba w rodzinie: style zmagania się z sytuacją trudną*, „Problemy Rodziny” 1997, nr 5-6, s. 39-43.

184 A. Maciarz, *Pedagogika lecznicza i jej przemiany...*, s. 77-78.

także zmiana stanowiska rodziców wobec postrzegania instytucji jako dominującego ogniwa w procesie terapii i usprawniania ich niepełnosprawnych dzieci. Zwraca się szczególną uwagę na aspekt podmiotowości rodzin w wychowaniu i rehabilitacji dziecka, zwiększaniu aktywności i odpowiedzialności rodziców za proces jego usprawniania¹⁸⁵ oraz dojrzałości do podejmowania konstruktywnej współpracy z profesjonalistami¹⁸⁶. Włączanie się rodziców do działań wspomagających potwierdzają badania przeprowadzone przez M. Karwowską¹⁸⁷, aczkolwiek autorka wyraźnie podkreśla, iż zbyt rzadko nawiązują oni kontakt psychiczny ze specjalistami (nauczycielami, pedagogami, psychologami, lekarzami), jak też innymi osobami (m.in. rodzicami w klasie szkolnej). Przyznanie rodzinie statusu głównego podmiotu odpowiedzialnego za rozwój dziecka pozostaje w ścisłym związku z wyraźnie zaznaczającym się nurtem humanistycznym w działaniach pomocowo-rehabilitacyjnych, które w praktyce powinny polegać na odchodzeniu od form zinstytucjonalizowanych na rzecz przedsięwzięć o charakterze środowiskowym. Aprobata wyższości rodziny, zgodnie z przesłankami filozofii personalistycznej świadczy o uznaniu rodziców jako osób odpowiedzialnych za dziecko, tj. dbających o zaspokojenie jego potrzeb ogólnych i specyficznych, poszukujących własnej roli w procesie wychowania i rehabilitacji w postaci zmiany zachowania z „muszę” na „chcę, potrafię”, nabywających kompetencje poznawczo-instrumentalne, sprawnościowe i interakcyjne warunkujące skuteczność podejmowanych przez nich działań wspomagających¹⁸⁸. Obserwuje się zatem, iż eksploracje w obszarze problematyki funkcjonowania i wspierania rodziny z dzieckiem z dysfunkcją rozwojową

185 J. Sowa, F. Wojciechowski, *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*, Wydawnictwo Oświatowe FOSZE, Rzeszów 2001.

186 Z. Sękowska, *Znaczenie rodziny w rewalidacji dziecka niepełnosprawnego*, [w:] M. Chodkowska (red.); *Dziecko niepełnosprawne...*, s. 21; A. Sakowicz-Boboryko, *Rodzina jako realizator...*

187 M. Karwowska, *Wspieranie rodziny...*

188 Zob. J. Sowa, F. Wojciechowski, *Proces rehabilitacji w kontekście...*; A. Maciarz, *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2004.

wyraźnie podążają w kierunku orientacji humanistycznej podkreślającej indywidualność każdego członka rodziny, jego autonomię i prawo do samorealizacji. Dziecko w tym wymiarze postrzegane jest podobnie, jako podmiot posiadający pełne prawo do samodzielnego podejmowania decyzji, rozwiązywania problemów, przejawiania aktywności w wykonywaniu różnorodnych zadań w domu i środowisku pozarodzinnym¹⁸⁹, rodzina i otoczenie zaś jako źródła jego wspomagania¹⁹⁰.

Jak wynika z treści rozdziału, opracowania empiryczne ściśle odnoszące się do problematyki funkcjonowania środowisk rodzinnych borykających się z niepełnosprawnością czy chorobą dziecka oraz pomocy udzielanej im przez podmioty formalne i nieformalne nie są liczne¹⁹¹. Teoretyczne ramy interpretacyjne w tym obszarze może stanowić omówiony w części pierwszej pracy paradygmat systemowo-ekologiczny, zgodnie z którym podkreśla się istotę relacji człowieka bądź rodziny z ich środowiskiem, kontekstem, w którym jest osadzona¹⁹². Analiza środowiska rodzinnego w perspektywie ekosystemowej stwarza możliwość analizy nie tylko poszukiwanego i otrzymywanego w środowisku wsparcia społecznego, ale też zrozumienia funkcjonowania psychospołecznego rodziny. Ważnym podkreślenia zdaje się być fakt, iż dotychczasowe studia nad sieciami wsparcia i wsparciem społecznym nie mają cech analizy sieciowej, co najwyżej, jak stwierdza J. Grotowska-Leder, quasi-sieciowej.

¹⁸⁹ A. W. Janke, *O należne rodzinie miejsce w refleksji pedagogicznej i pedagogiach edukacyjnych*, [w:] *Rodzina i wychowanie w rodzinie*, „Studia Pedagogiczne” 1996, z. 32, Bydgoszcz, s. 10; M. Łobocki, *Teoria wychowania w zarysie...*, s. 67.

¹⁹⁰ D. Otapowicz, A. Sakowicz-Boboryko, M. Bilewicz, D. Wyrzykowska-Koda, *Autonomia osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2016, s. 53-56.

¹⁹¹ Zob. Z. Kawczyńska-Butrym (red.), *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Glob, Olsztyn 2001; Z. Janiszewska-Nieścioruk, A. Maciarz, H. Ochonczenko (red.), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*, Lubuskie Towarzystwo Naukowe, Zielona Góra 2001; M. Karwowska, *Wspieranie rodziny dziecka...*; J. Szymanowska, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym...*; A. Sakowicz-Boboryko, *Wspieranie rodziców w rehabilitacji dzieci...*

¹⁹² B. E. Robinson, J. Lyn Rhoden, *Pomoc psychologiczna dla dzieci alkoholików*, tłum. J. Szymankiewicz i in., Wydawnictwo Edukacyjne PARPA, Warszawa 2000.

Autorka potwierdza, że dotyczą one wprawdzie dawców i biorców wsparcia uwzględniając ich cechy społeczno-demograficzne, ujawniają strukturę układu pomocowego, czasami relacje pomocy wzajemnej, czy uznane jako najbardziej istotne dla funkcjonowania jednostki bądź grupy, niemniej jednak nie identyfikuje się ich stosując metody analiz sieciowych. Pozwoliłyby one natomiast na ukazanie wszystkich uczestników przebiegu wspomaganie we wzajemnych powiązaniach, wskazanie inicjatora stworzenia sieci, a w przypadku sieci wsparcia społecznego – odtworzenia procesu kształtowania się łańcucha życzliwości w kontekście jednostkowym, systemów wsparcia i lokalnego partnerstwa¹⁹³.

2.3. Wsparcie rodziny w sytuacji niepełnosprawności dziecka jako obszar działania pracownika socjalnego

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. Znamienne typologię rodzajów i form społecznego wspomaganie rodziny dziecka z niepełnosprawnością proponuje Aleksandra Maciarz zakładając, że całokształt różnorodnych czynności podejmowanych w jego ramach można sprowadzić do czterech płaszczyzn, mianowicie psychoemocjonalnej, opiekuńczo-wychowawczej, socjalno-usługowej oraz rehabilitacyjnej¹⁹⁴. 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

¹⁹³ J. Grotowska-Leder, *Wsparcie społeczne w perspektywie...*, s. 20-21.

¹⁹⁴ A. Maciarz, *Wspomaganie rodziny w wypełnianiu...*

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, edukacyjne, 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.

Zarysowany podstawowy podział zadań w polu pracy socjalno-wychowawczej wyznacza automatycznie przestrzenie zawodowego działania pedagogów społecznych, ale też asystentów rodziny i pracowników socjalnych, których wielorakie przedsięwzięcia nieodzownie mają swoje źródło w pedagogice społecznej i łączą się z edukacją środowiskową. Ich codzienna pomoc rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością stanowić powinna przy tym przyczynek do refleksji na wyzwaniach w zakresie właściwego przygotowania merytorycznego wymienionych specjalistów¹⁹⁵. Pojęcie profesjonalizacji, jak ujmują Jean-Marie Barbier, „(...) jest pojęciem mobilizującym, określającym cele w polu aktywności”¹⁹⁶. Zdaniem autora profesjonalizacja wymaga zawsze od praktyka prowadzenia specyficznej

195 Zob. I. Krasiejko, M. Ciczowska-Giedziun, *Refleksyjność i refleksyjny praktyk w pracy socjalno-wychowawczej z rodziną*, [w:] I. Krasiejko, M. Ciczowska-Giedziun (red.), *Praca socjalno-wychowawcza z rodziną w ujęciu wybranych koncepcji. Analiza metodycznego działania z osobami potrzebującymi pomocy*, IRSS, Warszawa 2014, s. 195-220; M. Kawa, *Standardy etyczne w pracy analityka zachowania wspierającego rozwój osób z zaburzeniami rozwoju*, [w:] P. Tomaszewski, K. Bargiel-Matusiewicz, E. Pisula (red.), *Kulturowe i społeczne aspekty niepełnosprawności*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2015; E. Kantowicz, *Koncepcja refleksyjnej praktyki w kształceniu pracowników socjalnych i wolontariuszy*, [w:] B. Kromolicka (red.), *Praca socjalna w organizacjach pozarządowych. Z problemów działania i kształcenia*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2005, s. 379-388.

196 J.M. Barbier, *Leksykon analizy aktywności*, tłum. E. Marynowicz-Hetka, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2016, s. 177.

aktywności oddziałującej na proces kształtowania się jednostki. Oczekuje się jednocześnie od niego, że będzie wskazywał rozwiązania i podejmował decyzje w miarę samodzielnie, biorąc pod uwagę własne uprawnienia do działania i informacje, jakimi dysponuje¹⁹⁷. Dostateczne kwalifikacje pozyskane w toku wieloletniego kształcenia, nie zawsze jednak gwarantują właściwą jakość kontaktów specjalistów z klientami. Wielu z pracowników socjalnych (bez względu na uzyskany poziom wykształcenia), w praktyce często posługuje się wiedzą emocjonalną, subiektywną, niezweryfikowaną empirycznie. Zdaniem Andrzeja Olubińskiego, nawet jeśli operują oni wiedzą naukową, to często łączą ją z prywatną, wywodzącą się z ich doświadczeń życiowych, czy określonej obyczajowości lokalnej¹⁹⁸. Ważną podkreślenia zdaje się zatem teza, że działania praktyczne powinny rozwijać się „w punkcie skrzyżowania trzech pól: kształcenia, organizacji i zarządzania oraz badania naukowego, które spaja intencja profesjonalizacji”¹⁹⁹.

Za jeden z istotnych elementów możliwych do wykorzystania przez profesjonalistów w obszarze pracy socjalno-wychowawczej z rodziną należy uznać jej endogenne potencjały. Stanowią one niewątpliwie silną podstawę, która przy wsparciu z zewnątrz i właściwym współdziałaniu z pracownikiem socjalnym, okazać się może ważnym komponentem postępowania w kierunku zmian w rodzinie i poprawie jakości życia jej członków. Akcentowanie i uwzględnianie w planie pomocy mocnych stron rodziny jest niezbędnym warunkiem w pierwszej fazie wspierania, ale nie mniej ważnym komponentem również w pozostałych, sprzyjającym aktywizacji i mobilizacji rodziny do samodzielności. Taki sposób realizowania pracy socjalno-wychowawczej nie ogranicza swobody działania członków rodziny, ich indywidualnych wyborów, podmiotowości, godności i poczucia sprawstwa. Z uwagi na wielorakość problemów

¹⁹⁷ J.M. Barbier, *Działanie w kształceniu i pracy socjalnej*, tłum. G. Karbowska, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 2006, s. 34-37.

¹⁹⁸ A. Olubiński, *Praca socjalna. Aspekty humanistyczne i pedagogiczne*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2004, s. 59.

¹⁹⁹ Ibidem, s. 34.

występujących w rodzinach dysfunkcyjnych generowanych wskutek kumulacji wielu czynników ryzyka, pracownicy socjalni powinni mieć większą możliwość współpracy z innymi specjalistami (pedagogami, psychologami, prawnikami, policjantami, reprezentantami służby zdrowia, sądownictwa, kościoła i innych związków religijnych) w zespołach o charakterze konsultacyjnym lub interdyscyplinarnym²⁰⁰.

Dokonujące się przeobrażenia w otoczeniu współczesnych rodzin a wraz z nimi przemiany zachodzące w ich obrębie, których następstwem są m.in. zmiany w strukturze rodziny, pojawienie się poczucia osamotnienia jej członków czy niewydolności socjalizacyjno-wychowawczej, generują niewątpliwie nowy katalog potrzeb społecznych i socjalnych dotychczas nieobjętych realizacją w instytucjach pomocowych. Warta podkreślenia jest także sytuacja, w której rodziny oczekujące wsparcia z zewnątrz, a dotychczas nienależące do grupy beneficjentów ośrodków pomocy społecznej, nadal pozostają poza ich formalnym systemem, wskutek niemożności uzasadnienia niezbędności otrzymania w nich wsparcia. Złożoność problemów, jak podkreśla Z. Kawczyńska-Butrym, wymaga dodatkowego wsparcia pracownika socjalnego zarówno w sferze legislacyjnej oraz rozbudowie infrastruktury społecznej, jak też powiększaniu i aktywizowaniu lokalnych zasobów i lokalnego kapitału społecznego. Autorka podkreśla, iż barier i ograniczeń skuteczności działań poszukiwać należy w braku zrozumienia i współpracy pomiędzy rodzinami, pracownikami socjalnymi, pracownikami administracji i lokalnych samorządów²⁰¹.

Innym, ważnym podkreślenia, aspektem działań wspierających jest konieczność ciągłego odnoszenia się i poszukiwania związków z dziedziną aksjologii pracy socjalnej. Takiego rodzaju ukierunkowanie działań społecznych pozwala uwzględniać ich podstawową wartość, jaką jest godność

²⁰⁰ D. Trawkowska, *Praca socjalna w lokalnych strategiach rozwiązywania problemów społecznych – refleksje z obserwowania praktyki*, [w:] M. Grewiński, A. Karwacki (red.), *Strategie w polityce społecznej*, Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej, Warszawa 2009, s. 299.

²⁰¹ Z. Kawczyńska-Butrym, *Współczesna rodzina – wyzwania...*, s. 28.

osoby ludzkiej, a także wyrastającą z niej uniwersalistyczną solidarność w sytuacji trudnej, wolność, samorealizację, sprawiedliwość, równość wobec prawa, samostanowienie, czy przestrzeganie zasady demokracji²⁰². „Ludzkie oblicze” działań wspierających wynika, jak stwierdza Jan Mazur, z zaakcentowania w ich wykonywaniu ducha personalizmu i prawidłowości, że są one podejmowane „dla człowieka”, a nie odwrotnie. Autor podkreśla wyraźnie niebezpieczeństwo traktowania go nie jako podmiotu, ale narzędzia niezbędnego do realizacji celów indywidualnych lub instytucjonalnych, m.in. projektowych (wykazania rezultatów działania, stopnia wykorzystania środków) bądź wizerunkowych (np. służących wygranu konkursu na prestiżowe stanowisko)²⁰³. Charakter praktyczny poszczególnych priorytetów w obszarze działań wspierających zróżnicowany jest przestrzenną lokalizacją, historią, warunkami ekonomicznymi²⁰⁴, uwarunkowaniami społeczno-politycznymi²⁰⁵. Zagadnieniom wartości pracy socjalnej i wychowania powinno się jednak poświęcać uwagę szczególną nie tylko w procesie profesjonalnego przygotowania pracowników socjalnych, ale też w ich dalszym rozwoju zawodowym, decyzjach i wyborach w rozwiązywaniu własnych problemów i niwelowaniu trudności podopiecznych. To pracownicy socjalni bowiem są fundamentem

²⁰² Zob. D.M. Piekut-Brodzka, *Aspekty etyczne pracy socjalnej i pomocy społecznej*, „Praca i Zabezpieczenie Społeczne” 1993, nr 8; H.M. Bartlett, *Grundlagen beruflicher Sozialarbeit. Integrative Elemente einer Handlungstheorie für Sozialarbeiter/Sozialpädagogen*, Lambertus, Freiburg im Breisgau 1976.

²⁰³ J. Mazur, *Duch pracy socjalnej w kontekście pytania o człowieka*, [w:] W. Szymczak (red.), *Współczesne wyzwania i metody pracy socjalnej*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2009, s. 15.

²⁰⁴ P. Sałustowicz, *Efekt ywność, skuteczność i jakość działań w pomocy społecznej – uwagi wstępne*, [w:] L. Leońska (red.), *Efekt ywność, skuteczność i jakość działań w pomocy społecznej*, MOPR, Poznań 2005; Z. Woźniak, *Jakość w pomocy społecznej – możliwości i ograniczenia pomiaru*, [w:] L. Leońska (red.), *Efekt ywność, skuteczność...*

²⁰⁵ D. Urbaniak-Zajęc, *O niektórych aspektach procesu profesjonalizacji pracy socjalnej w Polsce i Niemczech. Społeczne nastawienie działań oraz wiedza jako przesłanka racjonalizacji praktyki zawodowej*, [w:] E. Marynowicz-Hetka, A. Wagner, J. Piekarski (red.), *Profesje społeczne w Europie. Z problemów kształcenia i działania*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 2001.

i krzewicielem podstawowych praw przysługujących każdemu człowiekowi. We właściwym wyborze wartości oraz ich interpretacji pomocny zdaje się być kodeks etyki zawodowej, ale głównie indywidualna postawa etyczna pracowników, ich głęboka wrażliwość oraz wola i zdolność do społecznej służby. Takie cechy stwarzają szansę rzeczywistego bycia w odpowiedniej relacji wspierającej pracownika socjalnego z petentem oraz traktowanie go w sposób podmiotowy²⁰⁶. Wyznacza to nową perspektywę wzajemnych stosunków, pozwala na tzw. ludzkie traktowanie osób wspomaganych²⁰⁷ i zajęcie przez nich w procesie wspomagania właściwej równoprawnej pozycji. Nierzadko bowiem zdarza się, że pracownicy socjalni swoją rolę zawodową rozumieją głównie w kontekście ustawicznej kontroli zachowań beneficjentów oraz „motywowania” ich do zmiany pod groźbą określonych sankcji (np. wstrzymania pomocy)²⁰⁸. Przyjęcie postawy autorytarnej skutkuje traktowaniem odbiorców pomocy w sposób zdecydowanie przedmiotowy i manipulacyjny.

Pomaganie jest specyficzną formą troski o drugiego człowieka, która wynika zarówno z solidarności i zobowiązania do wspierania innych członków społeczeństwa, jak i miłości do bliskich, których pragniemy wspomagać w ich autonomicznych wysiłkach w przezwyciężaniu sytuacji krytycznej. Poszukiwanie skutecznego wsparcia społecznego oraz niesienia różnych form pomocy w sytuacji trudnej powinno być przyczynkiem do podjęcia rozważań także na temat altruizmu, charytatywności, dobroczynności czy filantropii²⁰⁹. Łączą się one także z projektem

²⁰⁶ *Praca socjalna*, [w:] M. Tabin (red.), *Słownik socjologii i nauk społecznych*, tłum. P. Świeboda, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2005 (Tytuł oryginału: *Social work*, [w:] G. Marshall (red.), *The Concise Oxford Dictionary of Sociology*).

²⁰⁷ Zob. K. Marzec-Holka, *Instytucja społecznych kuratorów sądowych w świetle badań*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 1994, s. 138; A. Majchrowska, *Pracownik socjalny w systemie pomocy społecznej. Koncepcja roli zawodowej*, „Roczniki Nauk Społecznych” 2005, t. XXXIII, z. 1, s. 223.

²⁰⁸ A. Olubiński, *Praca socjalna. Aspekty...*, s. 20.

²⁰⁹ Por. J. Radwan-Pragłowski, K. Frysztacki, *Społeczne dzieje pomocy człowiekowi. Od filantropii greckiej do pracy socjalnej*, Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, Katowice 1998; T. Kamiński, *Praca socjalna i charytatywna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa 2004.

tw. etyki troski²¹⁰ w interakcjach pomocowych, w którym ważne miejsce zajmuje właściwe zwrócenie ku osobie potrzebującej, podmiotowe jej traktowanie, zajęcie się jej problemami z należąą troskliwością, ukierunkowanie pomocy na społeczny współdział. Pojęcia te wykraczają poza ramy treściowe podjętej analizy, niemniej jednak z uwagi na bezpośredni związek z omawianą problematyką wymagają zaznaczenia. U podstaw pomagania, jak się powszechnie uważa, nie zawsze leży naturalna skłonność i troskliwa spontaniczna aktywność pomagających. Jak podkreśla W. Schmidbauer, istnieć może także nieuświadomione i często destruktywne podłoże gotowości człowieka do niesienia pomocy, wypływające m.in. z obrony przed lękiem, kierowane zaspokojeniem własnych potrzeb czy wypełnieniem wewnętrznej pustki. Efekty udzielanej pomocy zależą zarówno od darczyńcy, jak i obdarowywanego, wobec czego autor krytyce poddaje wsparcie zawodowe, traktując je jako usługę zinstytucjonalizowaną, która powoduje zależność biorcy od dawcy oraz sytuowanie pomocy jako towaru przygotowanego na sprzedaż docelowym klientom²¹¹. Jeżeli przyjmie się założenie, że rozważne, skuteczne wsparcie to istotny komponent w procesie wychowania i edukacji człowieka, można bardziej pogłębić analizę jego sensu i pożyteczności nie tylko dla biorców, ale też dawców pomocy. Za wyznaczniki jakości życia partnerzy relacji wspomagającej mogliby wówczas przyjąć treść uniwersalnych kryteriów warunkujących i dynamizujących rozwój człowieka, takich jak: podmiotowość, odpowiedzialność, samorealizacja, tolerancja, wyobraźnia moralna czy twórczość²¹². W trakcie realizacji swoich zadań zawodowych pracownik socjalny powinien dążyć do osiągnięcia humanistycznych wartości

²⁰⁹ E. Conradi, *Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*, Frankfurt Am Main 2001, za: B. Szluz, *Wokół pojęcia pomocy i wsparcia społecznego*, [w:] Z. Frączek, B. Szluz (red.), *Koncepcje pomocy człowiekowi w teorii i praktyce*, Wydawnictwo UR, Rzeszów 2006, s. 123.

²¹⁰ W. Schmidbauer, *Die hilflose Helfer. Über die seelischen Problematik der helfenden Berufe*, Reinbek 1977, za: Z. Frączek, B. Szluz (red.), *Koncepcje pomocy człowiekowi...*, s. 125-126.

²¹¹ Zob. J. Górniewicz, *Kategorie pedagogiczne*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn 2001.

związanych z: a) ochroną i rozwojem dóbr psychofizycznych podopiecznych; b) własną pracą (uczciwość, rzetelność, sumienność w świadczeniu usług); c) nienadużywaniem uprawnień i władzy w relacji z biorcą pomocy; d) podnoszeniem i umacnianiem prestiżu zawodu pracownika socjalnego; e) konsekwentnym realizowaniem zasad i wartości w środowisku zawodowym i poza nim²¹³.

W aktualnym wymiarze procesu wspomagania odchodzi się wyrażenie od tradycyjnych działań zorientowanych wyłącznie na identyfikację deficytów i braków adaptacyjnych osób czy rodzin na rzecz podejmowania inicjatyw służących odkrywaniu ich zdolności, przywracaniu indywidualnych sił oraz wspieraniu zasobów i energii, przyczyniających się do umacniania ich samokontroli nad własnym życiem²¹⁴. Taki sposób wzmacniania „klientów”, okreśłany mianem *empowerment*, staje się zarówno procesem oznaczającym ułatwianie, umożliwianie, sprzyjanie oraz promowanie zdolności przystosowawczych jednostek, jak też celem, tj. stanem ostatecznym stwierdzającym uzyskanie przez wspomaganych określonych sił i mocy²¹⁵. Podobne przesłanie można odnaleźć w teorii pedagogiki humanistycznej w ujęciu H. Radlińskiej. Autorka skupiając uwagę na różnorodnych problemach człowieka i środowisku jego życia, nadrzędnym celem pomocy czyni rozwijanie energii, sił ludzkich, dynamiki zdolnej do zmieniania rzeczywistości, do budowania „lepszego przyszłości”²¹⁶. Powołując się na tezy psychologów amerykańskich Calvina S. Hall oraz Gardnera Lindzey’a²¹⁷ można przyjąć, iż wspomaganie rozwoju rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością dokonywane w oparciu

213 D. Rybczyńska, B. Olszak-Krzyżanowska, *Aksjologia pracy socjalnej – wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 1995.

214 A. Smrokowska-Reichmann, *Przywróć ci siły. Koncepcja...*; B. DuBois, K. Krogsrud Miley, *Praca socjalna...*, s. 143-144; J. Krasiejko, *Metodyka pracy socjalnej z indywidualnym...*, op. cit., s. 30.

215 Zob. J. Rappaport, *Studies In empowerment: Introduction...*, s. 1-7; C. Swift, G. Levin, *Empowerment. An emerging mental...*, s. 71-94.

216 A. Przecławka, W. Theiss, *Pedagogika społeczna: nowe...*, s. 23.

217 C. S. Hall, G. Lindzey, *Teorie osobowości...*, s. 363 i 365.

o koncepcję humanistyczną powinno prowadzić do ukształtowania poczucia ich własnej wartości oraz wysokiego stopnia świadomości, niezależności, samosterowności i postawy nonkonformistycznej wobec instytucji. Podejście humanistyczne umożliwi zatem podmiotowe, personalistyczne ujmowanie procesu wspomaganie, nadając mu jednocześnie wymiar działania humanitarnego.

Wsparcie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością jest działaniem wielopłaszczyznowym z uwagi na jego organizację, formy, cechy dawców i biorców, ich potrzeby oraz oczekiwania odnośnie do rezultatów. Głównym celem rodzin borykających się z niepełnosprawnością dziecka jest przede wszystkim osiągnięcie lub przywrócenie stanu emocjonalnej równowagi. Ważne znaczenie przypisuje się w tym czasie wsparciu ze strony specjalistów (personelu medycznego, psychologa, psychoterapeuty), jak też najbliższego otoczenia (krewnych, przyjaciół, innych rodziców znajdujących się w podobnej sytuacji). Jego brak przy jednoczesnym długotrwałym działaniu stresora, jakim jest niepełnosprawność²¹⁸, powoduje bowiem dłuższe pozostawanie w stanie kryzysu emocjonalnego, który w następstwie uniemożliwia rodzicom mobilizację sił do zapewnienia dziecku odpowiedniego leczenia oraz poznawania zasad i metod postępowania pielęgnacyjnego i usprawniającego. Wspomaganie funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością spoczywa od roku 2017 w dużej mierze także na asystentach rodziny²¹⁹. W ramach profesjonalnego postępowania realizują oni wsparcie instrumentalne, informacyjne i emocjonalno-wartościujące, a także pedagogizację rodziców w przypadku występowania

²¹⁸ Por. J. Reykowski, *Osobowość a trwałe stres...*; R. Porzak, *Choroba somatyczna i jej wpływ na funkcjonowanie rodziny*, [w:] B. Gaś (red.), *Psychologia wychowawcza stosowana. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995.

²¹⁹ Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz. U. z 2016 r. poz. 1860); Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (t.j. Dz. U. z 2018 r. poz. 998 z późn. zm.).

problemów opiekuńczo-wychowawczych. Cechami znanymi są przede wszystkim indywidualizacja pracy wynikająca z niewielkiej liczby odbiorców, określanie realnych potrzeb beneficjentów oraz dawanie możliwości wsparcia²²⁰. Jest to kompleksowe działanie ukierunkowane na towarzyszenie rodzinie w pokonywaniu życiowych trudności i poprawę funkcjonowania z zachowaniem profesjonalnych relacji²²¹. Jest ono prowadzone w formie pracy z rodziną oraz pomocy w opiece i wychowaniu dziecka. Asystent rodziny, jak stwierdza Izabela Krasiejko, powinien przez swoją aktywność podnosić samoocenę członków rodziny, wzmacniać ich poczucie sprawczości i wpływu na własne życie. Służy to rozwijaniu kompetencji wychowawczych rodziców, osiągnięciu celów wyznaczonych przez rodzinę, wzbudzaniu wiary we własne możliwości, motywowaniu do osiągnięcia zamierzeń i pragnień, które w dotychczasowej ocenie mogły być uznawane za niemożliwe do realizacji²²².

2.4. Refleksje końcowe

Problematyka jakości życia od wielu lat jest w polu zainteresowań zarówno badaczy, jak i praktyków, mimo wyraźnego niedostatku wypracowania, ze względu na specyfikę poszczególnych nauk, jej spójnej koncepcji teoretycznej. Problem ten dostrzegalny jest zwłaszcza w momencie dokonywania pomiaru tej zmiennej, bowiem wskutek zainteresowania kategorią jakości w obszarach wielu dyscyplin, obserwuje się w tym zakresie różnorodne znamienne im podejścia teoretyczne i badawcze. Dominujące w naukach społecznych subiektywne ujęcie jakości życia oznacza, że priorytetową rolę w jej ocenie pełni indywidualnie rozumiany dobrostan psy-

²²⁰ I. Krasiejko, *Asystent rodziny – profesjonalista, ale nie cudotwórca*, „Praca Socjalna” 2012, nr 4, s. 16.

²²¹ A. Dunajska, D. Dunajska, B. Klein, *Asystentura w pomocy społecznej*, Verlag Dashofer, Warszawa 2011, s. 37-38.

²²² I. Krasiejko, *Asystent rodziny – profesjonalista...*, s. 17.

chiczny, utożsamiany z zadowoleniem, szczęściem, poczuciem dobrego, satysfakcjonującego życia²²³. Jest to zatem pochodna zadowolenia zarówno z życia jako całości, jak i jego poszczególnych obszarów, które dotyczą dobrostanu fizycznego i emocjonalnego, dobrobytu materialnego, relacji interpersonalnych i społecznych, osobistego rozwoju oraz niezależności i respektowania praw²²⁴. W celu podkreślenia subiektywnego wymiaru jakości życia, zdecydowanie odbiegającego od podejścia opierającego się na wskaźnikach obiektywnych, używa się pojęć takich, jak: subiektywna jakość życia (*subjective quality of life*), postrzegana jakość życia (*perceived quality of life*), czy subiektywny dobrostan (*subjective well-being*)²²⁵.

Szczególnym wyzwaniem w środowisku badaczy i praktyków zdaje się być problematyka jakości życia rodziny w sytuacji trudnej, nienormatywnej, noszącej znamiona kryzysu sytuacyjnego związanego z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością. Wśród czynników warunkujących jakość życia członków tych rodzin, wymienia się czynniki zewnętrzne (w szczególności związane ze statusem socjoekonomicznym rodziny) oraz wewnętrzne (łącznie z cechami osobowości, przekonaniami na temat własnej osoby oraz przeżywanymi emocjami). Ważne znaczenie w kształtowaniu i poprawie poczucia jakości życia oraz radzenia sobie z sytuacjami trudnymi ma również wsparcie społeczne²²⁶. Może ono zwiększać możliwości rodziny do dalszej pracy na rzecz dziecka, ale też inspirować rodziców i rodzeństwo sprawne do ich dalszego rozwoju indywidualnego. Jak wynika z treści rozdziału, badania empiryczne

²²³ J. Czapiński J., *Psychologiczne teorie szczęścia*, [w:] J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna*, PWN, Warszawa 2004, s. 51-102.

²²⁴ D. Felce, J. Perry, *Quality of Life: Its Definition...*, s. 51-74; M. Oleś, *Jakość życia młodzi...*

²²⁵ R.A. Cummins, *Living with support in the...*, s. 99-104; E.S. Huebner, R.F. Valois, S.M. Suldo, L.C. Smith, C.G. McKnight, J.L. Seligson, K.J. Zullig, *Perceived Quality of Life: An Neglected Component of Adolescent Health Assessment and Intervention*, "Journal of Adolescent Health" 2004, nr 34, s. 270-278; J. Czapiński, *Szczęście – złudzenie czy...*, s. 204-256.

²²⁶ Z. Jaworowska-Oblój, B. Skuza, *Pojęcie wsparcia społecznego i jego...*, s. 733-746.

podejmowane w obszarze wsparcia rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością są wyraźnie fragmentaryczne. Uzasadniona zatem zdaje się potrzeba pogłębienia analizy dotyczącej relacji rodzin z instytucjami społecznymi oraz systemami nieformalnymi wsparcia społecznego, umożliwiającymi polepszenie ich funkcjonowania psychospołecznego oraz pozytywną zmianę w subiektywnym odczuciu jakości życia.

3.

Kultura działań społecznych w lokalnej przestrzeni wspomagania – między racjonalnością a etycznością

3.1. Pomoc jako kategoria działania służb społecznych

Profesjonalne działania wspierające rozwój jednostek i grup ukierunkowane na wzmocnienie ich więzi rodzinnych oraz niwelowanie problemów i trudności powstałych w wyniku niezaspokojonych potrzeb są realizowane przez tzw. służby społeczne (ang. *social services*, fran. *services sociales*), interpretowane jako „zorganizowane, względnie trwałe i wyspecjalizowane zespoły ludzi działające w ścisłym związku lub w ramach pewnych instytucji i organizacji”¹. Zdaniem Jerzego Szmagalskiego² jest to sieć komplementarnych podmiotów, urzędów, organizacji pozarządowych, niesformalizowanych ochotniczych grup lub osób indywidualnych, świadczących usługi bezpośrednio, m.in. pomoc w zdobywaniu środków finansowych, udzielanie porad, prowadzenie mediacji. Stanowią one zarazem aktywną reakcją środowiska na sygnalizowane potrzeby społeczne.

¹ B. Szatur-Jaworska, *Teoretyczne podstawy...*, s. 118

² J. Szmagalski, *Teoria pracy socjalnej...*

Pierwotne znaczenie służb społecznych związane było głównie z opieką społeczną podejmowaną przez jednostki lub stowarzyszenia z pobudek charytatywnych, filantropijnych, potrzeb moralnych realizowanych w imię miłosierdzia. Moment unaukowania działalności opiekuńczej wpłynął zasadniczo na przeobrażenie rozumienia roli służb społecznych, a w konsekwencji zerwanie z zasadami dobrowolności i uznaniowości w udzielaniu pomocy³. Zasadniczy wpływ na zmianę postrzegania meritum służb społecznych, przez wyodrębnienie ich struktur organizacyjnych i zwrócenie uwagi na przygotowanie zawodowe kadry pomocy społecznej miała przyjęta przez Sejm Rzeczypospolitej Polskiej *Ustawa o opiece społecznej*⁴. Zastąpienie dotychczasowej pracy wykonywanej przez osoby w ramach dobrej woli angażowaniem kompetentnych pracowników stworzyło podstawy powstania nowego systemu organizacyjnego łączącego, jak pisze A. Kamiński⁵, kompetencję, sprawność i wydajność.

W początkowej fazie poszukiwania definicji służby społecznej, w której niebagatelną rolę odegrały m.in. poglądy H. Radlińskiej oraz jej aktywność podejmowana w tym zakresie na arenie międzynarodowej, przyjęto, iż obejmuje ona „każdy wysiłek ponoszony dla ulżenia niedoli spowodowanej przez nędzę, dla przywrócenia jednostkom i rodzinom normalnych warunków życia, dla zapobieżenia klęskom społecznym, dla poprawy społecznych i życiowych warunków ludności”⁶. Zdaniem autorki służba społeczna ogarnia w ten sposób swoim zakresem wszystkie dziedziny życia zbiorowego, inicjuje ustawodawstwo ochronne, stwarza instytucje rozrywkowe, prowadzi do „budzenia duchowego”⁷. W ujęciu klasycznej pedagogiki społecznej, pojęcie służby społecznej akcentuje zatem związki pomocy rzeczowej z pomocą psychologiczną i ducho-

3 Zob. K. Wódz, *Praca socjalna...*, s. 23-25.

4 Ustawa z dnia 16 sierpnia 1923 r. o *opiece społecznej* (Dz. U. nr 92, poz. 726).

5 A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki społecznej...*, s. 82.

6 I. Lepalczyk, *Niektóre pojęcia z problematyki socjalnej*, [w:] I. Lepalczyk (red.), *Problem kształcenia pracowników społecznych*, TWWP, Warszawa 1981, s. 235.

7 H. Radlińska, *Wybór pism. Istota i zakres służby społecznej*, [w:] W. Theiss, *Radlińska...*, s. 270.

wą⁸. Pracownik społeczny nie może być wobec tego jedynie działaczem i przedstawicielem zbiurokratyzowanej instytucji, ale niezbędnym pomocnikiem osób potrzebujących, wychodzącym naprzeciw ich potrzebom i pełniącym wobec nich rolę służebną⁹.

Dokonując interpretacji pojęcia służba społeczna należy zwrócić uwagę na jej wymiar humanitarny odnoszący się do postaw ofiarności, gotowości życia dla innych, wrażliwości na potrzeby drugiego człowieka. Jak pisze T. Pilch, terminem tym bardzo często określa się ludzi niosących pomoc innym, jednostki „wielkiego serca” całkowicie oddane pracy na rzecz drugiego człowieka¹⁰. Pojęcie „służba”, na co zwraca uwagę szczególnie A. Przecławska, winno być rozumiane jako „formacja osobowości ułatwiająca odkrycie sensu własnego życia”¹¹, jako satysfakcja z łączenia własnego losu z losem innych ludzi. Służba społeczna stanowi niewątpliwie płaszczyznę integrującą różne profesje społeczne, w której podkreśla się misję i swoiste powołanie tych wszystkich osób, które działają na rzecz innych i z innymi¹². W ujęciu szerokim kategoria ta obejmuje zarówno profesjonalistów, jak też ochotników nielegitymujących się specjalistycznym przygotowaniem zawodowym. Skuteczne osiągnięcie celów pracy społecznej zależy niewątpliwie od wysokich umiejętności zawodowych osób wspomagających oraz ich cech osobowościowych. Osoby wykonujące pracę na rzecz innych ludzi powinny legitymować się przede wszystkim kompetencjami emocjonalnymi (przygotowywanie biorców pomocy do radzenia z własnymi emocjami w sytuacji trudnej), ewaluatywnymi (wzmacnianie u podopiecznych ich indywidualnych umiejętności oraz wiary w sens życia), a także strategicznymi (umiejętność samodzielnego

⁸ I. Lepalczyk, *Niektóre pojęcia...*, s. 235.

⁹ H. Radlińska, *Pracownik społeczny*, [w:] H. Radlińska, *Pisma pedagogiczne*, t. 1, *Pedagogika społeczna*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1961, s. 354-356.

¹⁰ T. Pilch, *Środowisko lokalne – struktura, funkcje, przemiany*, [w:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), *Pedagogika społeczna. Człowiek...*, s. 162.

¹¹ A. Przecławska, *Wychowanie jako spotkanie – kilka...*, s. 14.

¹² E. Marynowicz-Hetka, *Akademickie studia pedagogiczne (nienauczycielskie) w reformującej się szkole wyższej – problemy do dyskusji*, „Kwartalnik Pedagogiczny” 1998, nr 3-4, s. 45.

poszukiwania nowatorskich rozwiązań w realizacji przyjętych zadań)¹³. Przedstawiciele profesjonalnych służb społecznych, zdaniem badaczy przedmiotu, powinni ponadto opanować umiejętność podejmowania kontraktu i pracy z podopiecznymi w oparciu o wybrane metody pracy socjalnej, zdolność empatii¹⁴, ale także sprawności administracyjne czy menedżerskie związane z pozyskiwaniem środków finansowych oraz posługiwaniem się przepisami obowiązującego prawa¹⁵.

W poszczególnych krajach europejskich działalność służb społecznych wspomagających osoby niepełnosprawne ma charakter wyraźnie zróżnicowany, aczkolwiek prawie wszędzie znaczną część pomocy socjalnej świadczą lokalne departamenty pomocy społecznej oraz sektor ochotniczy. W duńskim systemie opieki społecznej charakteryzującym się zdecydowanie zdecentralizowanym sektorem publicznym, autono-

- 13 B. Krześcińska-Żach, *Pracownik socjalny wobec zagrożeń współczesnego człowieka*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Suwalsko-Mazurskiej w Suwałkach” 2003, nr 8, s. 72; Zob. K. Duraj-Nowakowa, *Metodologiczna wizja systemu zadań społeczno-edukacyjnych*, [w:] K. Marzec-Holka (red.), *Pracownicy socjalni i wolontariusze...*, s. 20-21; M. H. Soulet, *Działanie społeczne i jego wymiar pedagogiczny na przykładzie pracy socjalnej z rodziną*, [w:] E. Marynowicz-Hetka, J. Piekarski, D. Urbaniak-Zajac (red.), *Pedagogika społeczna i praca socjalna. Przegląd stanowisk i komentarze*, Interart, Warszawa 1996, s. 105-106.
- 14 J. H. Brammer, *Kontakty służące...*; A. Kurcz, *Przygotowanie pracowników socjalnych do pomocy dziecku i rodzinie*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze 2000, nr 10, s. 43; B. Kromolicka, *Dylematy etyczne pracownika socjalnego – komunikat z badań*, [w:] K. Marzec-Holka (red.), *Spółczesność, demokracja, edukacja: nowe wyzwania w pracy socjalnej*, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2000, s. 211; I. Pospiszyl, *Przemoc w rodzinie jako obszar zainteresowania pracy socjalnej*, [w:] L. Malinowski, M. Orłowska (red.), *Praca socjalna służbą człowiekowi*, Wydawnictwo Edukacyjne „Żak”, Warszawa 1998, s. 111-112.
- 15 A. Nocuń, J. Szmagałski, *Podstawowe umiejętności w pracy socjalnej i ich kształcenie. Porozumiewanie się, rozwiązywanie problemów i konfliktów*, Interart, Warszawa 1996, s. 25-27; Zob. J. Izdebska, *Dziecko w rodzinie u progu...*, op. cit., s. 101-102; D. Pawlak, *Sztuka pomagania. Pracownik socjalny w praktyce pomagania*, „Tematy” 1998, nr 5; J. Podgórecki, *Osobowość pracownika socjalnego*, [w:] J. Brągiel, I. Mudrecka (red.), *Problemy kształcenia i doskonalenia zawodowego pracowników socjalnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 1998, s. 121-128; M.H. Soulet, *Działanie społeczne...*, s. 114; E. Albińska, *Typy odpowiedzialności*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 3, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2004, s. 773.

miczne rządy poszczególnych hrabstw i miejscowych władz funkcjonują zarówno jako ciało wypełniające zadania w imieniu państwa, jak i niezależne polityczno-demokratyczne instytucje upoważnione do samodzielnego podejmowania decyzji i organizowania swoich własnych form pomocy i usług w ramach danego ustawodawstwa¹⁶. Podział obowiązków między poziomami centralnym, regionalnym i miejscowym oznacza, iż odpowiedzialność za wykonywanie zadań na rzecz obywateli niepełnosprawnych spoczywa na służbach społecznych na szczeblu hrabstw (regionalnym) oraz leży w kompetencji władz lokalnych (miejscowym). Na terenie Niemiec prawo do pomocy społecznej mają osoby znajdujące się w sytuacji wyjątkowo trudnej, niepotrafiące samodzielnie się utrzymać i niekorzystające z żadnych źródeł pomocy. Obejmuje ona świadczenia na pokrycie kosztów codziennego utrzymania związanego z podstawowymi potrzebami życiowymi. System niemieckiej pomocy społecznej leży przede wszystkim w gestii służb społecznych regionalnych (landów) i gminnych, których zasadniczym celem jest dążenie do wspomagania uniezależnienia się osób korzystających z ich wsparcia. Podobną strukturę organizacyjną pomocy społecznej obserwuje się w Szwajcarii, gdzie odpowiedzialność za finansowanie pomocy społecznej na podstawie ustalonych własnych norm i przepisów spoczywa na poziomie kantonów i gmin. Dominującą rolę w pracy z określonymi osobami dotkniętymi kalectwem fizycznym, psychicznym czy umysłowym odgrywają tu przede wszystkim liczne stowarzyszenia prywatne, dotowane w dużej mierze z budżetu państwa¹⁷. Działalność służb społecznych w Hiszpanii regulowana jest zarówno stosownymi umowami zawartymi między administracją centralną reprezentowaną przez Ministerstwo Spraw Socjalnych a regionami autonomicznymi (strefami miejskimi),

¹⁶ T. Żółkowska, *Kierunki rehabilitacji osób niepełnosprawnych w Danii*, [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause, *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2004, s. 293-294.

¹⁷ A.L. Du Pasquier, *Polityka społeczna Szwajcarii*, [w:] M. Kolankiewicz, A. Zielińska (red.), *Polityka społeczna, służby socjalne i kształcenie pracowników socjalnych w Europie*, Warszawa 1998, s. 206.

jak też ustawodawstwem własnym poszczególnych regionów, zawierającym wskazania do rozwiązywania problemów dotyczących m.in. ochrony i pomocy rodzinie, poprawy sytuacji dzieci i młodzieży, czy rehabilitacji i integracji społecznej osób niepełnosprawnych¹⁸.

Dążenie do kreowania nowego wymiaru służb społecznych w Polsce zbiegło się z transformacją systemową i łączącym się z nią rozwojem lokalnej samorządności¹⁹. Aktualnie pomoc społeczną kierowaną wobec osób niepełnosprawnych organizują nie tylko organy administracji rządowej i samorządowej, ale też organizacje społeczne i pozarządowe, związki wyznaniowe oraz osoby fizyczne i prawne²⁰. Niezbędność modyfikacji w tym obszarze uzasadniano przede wszystkim potrzebą humanizacji tej działalności, ale też koniecznością powrotu do form sprzyjających utrzymywaniu przez „biorców” naturalnych więzi z ich rodzinami i środowiskiem zamieszkania. Proces zmian ma charakter permanentny, tworzenie nowych służb wynika głównie z zapotrzebowania na zróżnicowaną ofertę usług i form pomocy materialnej i niematerialnej, które wspierałyby jednostki lub rodziny w pokonywaniu trudności życiowych²¹. Uwzględnianie koncepcji służby społecznej zdaje się wobec tego stanowić trafną teoretyczną płaszczyznę odniesienia ułatwiającą ocenę działań podejmowanych przez pracowników socjalnych pod kątem ich celowości wobec faktycznych potrzeb beneficjentów, jak też związku z powszechnymi kryteriami ich realizacji przyjętymi w obszarze pomocy społecznej.

¹⁸ A. R. Osorio, *Polityka i służby społeczne w Hiszpanii*, [w:] M. Kolankiewicz, A. Zielińska (red.), *Polityka społeczna...*, s. 151.

¹⁹ Reforma pomocy społecznej jako jedna z pierwszych wielkich reform okresu transformacji ustrojowej w Polsce uregulowała w sposób kompleksowy, na mocy Ustawy z dnia 29 listopada 1990 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 1998 r. nr 64, poz. 414 z późn. zm.), całość zagadnień dotyczącą obszaru pomocy społecznej. Wyzaczyła ona m.in. nowe ramy działania służb społecznych na poziomie lokalnym, zasady zatrudniania, kwalifikacji i doskonalenia zawodowego pracowników socjalnych oraz rzeczowe i finansowe zakresy świadczeń wraz z kryteriami ich udzielania.

²⁰ Art. 2 ust. 2 Ustawy o pomocy społecznej...

²¹ Zob. P. Sikora, *Profesjonalizacja pracy socjalnej w warunkach transformacji systemu pomocy społecznej w województwie opolskim*, [w:] J. Brągiel, A. Kurcz (red.), *Pracownik socjalny. Wybrane problemy zawodu w okresie transformacji społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2002, s. 40.

Zinstytucjonalizowane podmioty wspierające człowieka w sytuacji trudnej mogą czynić to poprzez wielorakie działania o charakterze terapeutycznym oraz wspólnotowym opartym na aktywności grup lokalnych (np. stowarzyszeń, wolontariuszy) i samopomocowych (np. grupy rodzin)²². Ich aktualnym zadaniem powinno być diagnozowanie obszarów deficytów i zasobów rodzinnych oraz podejmowanie działań z wykorzystaniem potencjałów wewnętrznych rodziny i wsparcia zewnątrzrodzinnego, służących przywróceniu jej funkcjonalności lub zminimalizowaniu w możliwym stopniu stwierdzonej dysfunkcjonalności. Do czynników sprzyjających pozytywnym rezultatom wsparcia, A. Olubiński, zalicza: a) profesjonalną wiedzę reprezentantów służb społecznych i umiejętność pomocy podopiecznym (np. diagnozowanie potrzeb, wybór adekwatnych form pomocy); b) zachowanie właściwych proporcji między wsparciem materialnym i niematerialnym; c) niwelowanie asymetrycznego charakteru relacji pracowników socjalnych z podopiecznymi; d) zachowywanie się zgodnie z etyką pracy socjalnej; e) posiadanie przez pracowników odpowiednich predyspozycji zawodowych²³.

Jeszcze inne spojrzenie na proces wspomagania wyraża S. Kawula, który analizuje go w kontekście prawidłowych relacji społecznych, w tym międzyinstytucjonalnych. Poszukując cech modelu-wzorca pedagogicznych relacji, ujmuje on je w cztery pary swoistych antynomii, mianowicie odejście od rywalizacji do kooperacji, od konfliktowości do syntonii, od uprzedzeń emocjonalnych do skupienia się na zadaniach, od instrumentalizmu do partnerstwa²⁴. Praktyczna użyteczność tego układu relacji społecznych powinna być, zdaniem S. Kawuli, ujęta w programowo-metodycznych założeniach wszelkich zmian edukacyjnych, społecznych,

²² T. Spratt, K. Higgins, *Prawne regulacje opieki nad dzieckiem i praktyka pracy socjalnej w Irlandii Północnej*, [w:] D. Iwaniec, J. Szmagański (red.), *Zaburzenia rozwojowe dzieci krzywdzonych emocjonalnie. Rozpoznanie i interwencja psychospołeczna w doświadczeniach brytyjskich i polskich*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2002, s. 67.

²³ A. Olubiński, *Wsparcie społeczne w pracy socjalno-wychowawczej (zarys problematyki)*, [w:] E. Kantowicz (red.), *Wsparcie społeczne w różnych układach...*, s. 21-23.

²⁴ S. Kawula, *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych...*, s. 33.

ale też wynikających z pełnionych ról pracowniczych. Powołując się na tezę Zofii Migus, cytowany autor podkreśla, że warunkiem niezbędnym do właściwego funkcjonowania są działania z innymi oraz „uczenie się dostrzegania kompetentnego wpływu współoddziaływania na siebie (syntonii)”²⁵. Relacje międzyludzkie są konstytutywnym elementem procesu wspomagania i mają swoje odniesienie do traktowania jednostki jako podmiotu wspierania w myśl podstawowych założeń pedagogiki spotkania. Ich dynamizm może być spożytkowany do sformułowania podstawowych zasad wychowania dla wspomagania rozwoju drugiego człowieka. Wśród prawideł określonej relacji autor wymienia: a) dualność relacji między dwoma osobami lub jednostką i grupą; b) obecność i otwartość; c) dwustronność pozbawioną egoizmu i manipulacji; d) jedność aktywności i pasywności; e) bezpośredniość i bliskość konkretnych osób. Do principiów wspomagania S. Kawula zalicza natomiast: a) zasadę dialogu wraz z takimi środkami, jak rozmowa, słuchanie oraz formy komunikacji niewerbalnej); b) zasadę otwartości na informacje zwrotne obejmujące empatię, syntonię i asertywność; c) zasadę partnerstwa, uczciwości i tolerancji odmienności; d) zasadę symetryczności, tj. równowagi aktywności i pasywności między podmiotami; e) zasadę bliskości intelektualnej, emocjonalnej i duchowej²⁶. Zasady te, jak konstatuje autor, mają charakter hipotetyczny i winny być zweryfikowane empirycznie. Taki punkt widzenia współpracy środowiskowej, stał się przyczynkiem do podjęcia przeze mnie eksploracji na temat kultury wspomagania w środowisku lokalnym oraz czynników ją warunkujących. Użyteczny wymiar zarysowanego powyżej układu działań społecznych powinien być ujmowany, zgodnie z założeniami S. Kawuli, w programach i metodyce działalności konkretnych instytucji, stowarzyszeń, placówek wychowawczych i socjalnych oraz sieci społecznego wsparcia i pomocy społecznej. Zbiór powyższych zasad ma też bezpośrednie odniesienie do analizy środowiska lokalnego będącego jednym ze środowisk wychowawczych jednostki, które trakto-

25 Ibidem.

26 Ibidem, s. 35-36.

wane jest jako zespół niezbędnych i dopełniających się czynników jej rozwoju biosocjokulturalnego. Tak też można, jak dowodzi cytowany autor, „postrzegać społeczną i jednostkową sieć relacji człowieka i jego rodziny w szerszym środowisku (globalnym, regionalnym). Ich komponenty rzeczowe stanowią rodzaj kontekstu i obudowy egzystencjalnej, jak: styl życia, zdrowie, praca, zabawa, rekreacja”²⁷. Ich łącznikiem z poziomem lokalnym staje się natomiast głównie kategoria zasobów wychowawczych środowiska rozumianych jako potencjały, które należy wykorzystywać do jego aktywizacji, integracji, regeneracji bądź ulepszenia²⁸. Mogą one obrazować uwarunkowania rozwojowe, do których zaliczyć należy w szczególności różne formy społecznego wsparcia, które człowiek spostrzega, i które otrzymuje zarówno w konkretnym otoczeniu społecznym, jak i środowisku życia – własnej rodzinie. W pierwszej grupie warunków wyróżnia się fizjograficzne cechy środowiska (m.in. przyroda, klimat, zanieczyszczenia), rodzaj zabudowy (np. stopień urbanizacji) oraz dostępną infrastrukturę usług, służby i ochrony zdrowia, urządzeń do rekreacji i sportu, czy sieć pomocy społecznej. Do drugiej grupy zasobów można zaliczyć rodzaj relacji międzyludzkich i społecznych, w tym sąsiedzkich oraz indywidualnych z instytucjami bądź stowarzyszeniami w obrębie konkretnego środowiska. Świadczą one równocześnie o obecności i sile więzi społecznej, sieci społecznego wsparcia oraz roli osób znaczących w środowisku zamieszkania. Trzeci obszar potencjałów to zasady w zakresie kultury, na które składają się tradycje, poczucie przynależności, obyczaje, uznawane i realizowane wzorce jednostkowych zachowań i międzyludzkich relacji²⁹. Ten tradycyjny w pedagogice społecznej układ komponentów środowiskowych był bezpośrednim przyczynkiem do podjęcia badań własnych ukazujących nasycenie wyżej wymienionymi właściwościami konkretnych instytucji pomocowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych oraz pozwalających rozpoznać podstawowe cechy kultury działań społecznych.

²⁷ Ibidem, s. 45-46.

²⁸ Szerzej pisałam na ten temat w rozdziale 2.2.

²⁹ S. Kawula, *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych...*, s. 49.

3.2. Kultura pracy instytucji pomocy społecznej

Instytucje pełnią wielorakie funkcje w życiu społecznym, m.in. stwarzają możliwość zaspokojenia potrzeb, służą podejmowaniu aktywności społecznej oraz łagodzeniu skutków zmian społecznych głównie przez udzielenie wsparcia i pomocy jednostkom i rodzinom³⁰. Można za Bronisławem Malinowskim dokonać ich podstawowego rozróżnienia na funkcje zamierzone i rzeczywiste. Pierwsze z wymienionych łączą się bezpośrednio z konkretnymi celami instytucji, drugie rozumiane są jako „całościowy rezultat zorganizowanej działalności, obiektywna rola, jaką instytucja odgrywa w systemie kulturowym. Rola ta nie musi być zgodna z naczelną zasadą instytucji”³¹. Wśród najważniejszych cech odróżniających instytucję pomocy społecznej od innych agend funkcjonujących w życiu społecznym wymienia się m.in. formalne zorganizowanie umożliwiające regularność pomocy, społeczne sponsorowanie i kontrolę, a także rodzaj zasobów instytucji zarówno ludzkich, tj. personelu, jak też instrumentów, narzędzi działania, do których można zaliczyć pracę socjalną, świadczenie finansowe oraz usługi³². Czynności wspierające, podobnie jak wiele innych zawierających się w płaszczyźnie działań społecznych, cechuje racjonalność, celowość, etyczność, transformatywność oraz kontekstowość³³. Przygotowanie do działania skutecznego jest atrybutem profesjonalnego kształcenia służb społecznych, które w swojej pracy świadomie i intencjonalnie stosują wielorakie modele metodycznego postępowania. Podkreślenie dodatkowo normatywnego charakteru pracy

³⁰ A.J. Kahn, *Social Policy and Social Services*, Random House, New York 1973 za: M. Łuczyńska, T. Kaźmierczak, *Wprowadzenie do pomocy społecznej*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998, s. 67 – 95.

³¹ A.K. Paluch, *Malinowski*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1981, s. 71-72.

³² M. Łuczyńska, *Instytucje pomocy społecznej*, [w:] M. Łuczyńska, T. Kaźmierczak, *Wprowadzenie do pomocy...*, s. 67-95.

³³ E. Marynowicz-Hetka, J. Piekarski, *Od działania społecznego do projektu socjalnego*, [w:] E. Marynowicz-Hetka, J. Piekarski (red.), *Wokół problemów działania społecznego. Wybór tekstów i przykładów projektów działania*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998, s. 10.

socjalnej oraz konieczności przestrzegania zasad etycznych w działaniu społecznym³⁴ czyni z zatrudnionych w instytucjach pomocy społecznej pracowników socjalnych grupę zawodową o wyraźnie zarysowanej tożsamości i swoistej kulturze. Zagadnienie kształtowania się tożsamości grupowej pracowników socjalnych nie było częstym przedmiotem dotychczas prowadzonych badań. Dotyczyły one głównie osobowych aspektów poczucia tożsamości zawodowej³⁵ czy ról zawodowych pracowników socjalnych i trudności związanych z ich wykonywaniem³⁶. W kręgu zawodowym pracowników socjalnych, jak podkreśla Dobromiega Trawkowska, rzadko podejmowane są dyskusje odnośnie do autonomii pracy, znaczenia mechanizmów kontroli środowiskowej, samokontroli czy kontroli wewnętrznej jakości pracy³⁷. Pojęcie tożsamości zbiorowej autorka rozpatruje w ujęciu poczucia wspólnoty, a także świadomości odrębności funkcji pełnionych w społeczeństwie, swoistości etyki zawodowej oraz obszaru i środków oddziaływania opartych na specjalistycznym zasobie umiejętności i wiedzy.

O ile w refleksji pedagogiki społecznej obecne są od dawna określenia kultura pedagogiczna czy będąca jej elementem świadomość wychowawcza³⁸, które stanowić mogą w pewnym sensie płaszczyznę teoretycznego odniesienia także do analizy zagadnień pomocy rozumianej jako wspomaganie rozwoju biosocjokulturowego jednostki, o tyle temat

34 Zob. A. Olech, *Etos zawodowy pracowników socjalnych. Wartości, normy, dylematy etyczne*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 2006.

35 A. Kurcz, *Poczucie tożsamości zawodowej*, [w:] J. Brągiel, A. Kurcz (red.) *Pracownik socjalny. Wybrane...*

36 A. Żukiewicz, *Role zawodowe pracownika socjalnego*, „Praca Socjalna” 2001, nr 4.

37 D. Trawkowska, *Portret współczesnego pracownika socjalnego. Studium socjologiczne*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 2006, s. 364-366.

38 Zob. I. Jundziłł, *Kultura pedagogiczna społeczeństwa*, „Nowa Szkoła” 1977, nr 2; S. Kawula, *Świadomość wychowawcza rodziców. Stan aktualny, niektóre uwarunkowania i skutki oraz perspektywy*, Wydawnicywo UMK, Toruń 1975; S. Kawula, *Kultura pedagogiczna rodziców jako czynnik stymulacji rozwoju i wychowania młodego pokolenia*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke (red.), *Pedagogika rodziny. Obszary...*; H. Cudak, *Rola ośrodków nieszkolnych w kształtowaniu kultury pedagogicznej rodziców*, WSP im. J. Kochanowskiego, Kielce 1997, J. Wilk, *Pedagogika rodziny. Zagadnienia wybrane*, Wydawnicywo Poligrafia Salezjańska, Lublin 2002.

kultury w obszarze działań pomocowych poruszany był przez badaczy zdecydowanie incydentalnie³⁹. W analizach teoretycznych dotyczących tej problematyki pojawiły się koncepcje, których autorzy postulowali wyraźny powrót ku podstawowym składnikom środowiska wychowawczego⁴⁰. Jednym z nich, który można rozpatrywać w płaszczyźnie kultury działania jest kultura stosunków międzyludzkich rozumiana przez A. Przeclawską jako „potrzeba i umiejętność komunikowania swoich przeżyć i refleksji, zdolność i chęć ich odczuwania i rozumienia wyzwalająca potrzebę tolerancji dla odmiennych punktów widzenia”⁴¹. W ramach tak interpretowanego pojęcia kultura należy niezmiennie rozpatrywać symptomatyczne zagadnienia norm, obyczajów i celów. Bez ich znajomości i rozumienia przypisanych im znaczeń, które pozwalają regulować życie społeczne w grupie, trudno byłoby pracownikom socjalnym funkcjonować zarówno w obrębie własnej instytucji, jak też w relacjach z innymi służbami społecznymi. Bardziej szczegółowe zwrócenie uwagi na relacje między kulturą grupy społecznej a jej celami społecznymi pozwala na ujmowanie ich zakresu także w kontekście kapitału społecznego. W jego powszechnie obowiązujących definicjach, których treść może stanowić odniesienie do wyjaśniania kategorii pojęciowej kultura wspomagania, pojawiają się m.in. budowanie relacji międzyludzkich, zaangażowanie w więzi formalne, stymulowanie współpracy, przynależność do sieci społecznych⁴², podzielane wartości etyczne i instrumentalne umożliwiające

39 A.M. Kruk, *Instytucje społeczne. Organizacja, zarządzanie, wybrane aspekty prawne i gospodarcze*, Wydawnictwo APS, Warszawa 2010; J. Krzyszkowski, *Elementy organizacji i zarządzania w pomocy społecznej*, OKSPiS Centrum AV, Częstochowa 2010.

40 Zob. M. Winiarski, *Relacje międzypodmiotowe w sytuacjach życiowych człowieka – w kontekście pedagogiki społecznej*, [w:] K. Wojnowski, M. Marcinkowski (red.), *O przestrzeni edukacyjnej. Chaos – Żywioty – Ład*, Wydawnictwo UAM, Poznań – Kalisz 2009, s. 20-21; J. Modrzewski, *Studia i szkice socjopedagogiczne*, Aktualia, Poznań – Kalisz 2011, s. 100-112.

41 A. Przeclawska, *Wychowanie jako spotkanie – kilka...*, s. 15-17.

42 R. Putnam, *Samotna gra w kręgle. Upadek i odrodzenie wspólnot lokalnych w Stanach Zjednoczonych*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008, s. 159-205.

współpracę i pomagające osiągać wspólnie przyjęte cele⁴³, istnienie więzi społecznych (lokalne, rodzinne, narodowe)⁴⁴ wytwarzających wspólnotę⁴⁵ oraz kształtowanie się relacji wzajemności⁴⁶.

Dotychczasowe opracowania o charakterze empirycznym na temat kultury działań społecznych dotyczyły przede wszystkim sytuacji życiowej ludzi trwale marginalizowanych oraz kultury ubóstwa. Można zatem przyjąć, iż kategoria kultury wspomaganie (działania) jest w naukowym dyskursie obecna, jednak nie jest omawiana wprost, pojawia się częściej w prezentacji wielorakich rozwiązań natury praktycznej⁴⁷. Jak podkreśla Ewa Marynowicz-Hetka, tworzenie kultury działania społecznego („kultury praktyki”, „kultury aktywności”)⁴⁸ to proces niezwykle długotrwały, w konsekwencji którego „dana zbiorowość staje się grupą, społecznością dzielącą te same, bądź podobne wyobrażenia”⁴⁹ stanowiące podstawę tworzenia instytucji symbolicznej⁵⁰. Wymaga to, zdaniem autorki, „klimatu współpracy, otwartości, zaufania i respektu wobec innego oraz

43 F. Fukuyama, *Wielki wstrząs. Natura ludzka a odbudowa porządku społecznego*, Bertelsmann Media, Warszawa 2000, s. 23-24.

44 J. Bartkowski, *Kapitał społeczny i jego oddziaływanie na rozwój w ujęciu socjologicznym*, [w:] M. Herbst (red.), *Kapitał ludzki i kapitał społeczny a rozwój regionalny*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2007, s. 64.

45 A. Giza-Poleszczuk, M. Marody, *Przemiany więzi społecznych. Zarys teorii zmiany społecznej*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2004, s.105

46 H. Guzy-Steinke, *Relacja wzajemności w perspektywie pedagogiki...*, s. 164-169.

47 Za: E. Marynowicz-Hetka, *Zamiast zakończenia – w sprawie kształcenia do profesji społecznych*, [w:] E. Marynowicz-Hetka (red.), *Badanie-działanie-kształcenie czyli o przydatności dyscyplin społecznych dla doskonalenia praktyki profesji społecznych w dziedzinie oświaty, kultury i pracy socjalnej*, Łódzkie Towarzystwo Naukowe, Łódź 2002, s. 143.

48 Por. E. Marynowicz-Hetka, *Orientowanie działania – rama konceptualna pojmowania kultury praktyki*, [w:] E. Marynowicz-Hetka, L. Fillion, D. Wolska-Prylińska (red.), *Kultura praktyki przedstawicieli profesji społecznych – podejścia mediacyjne w działaniu społecznym*, Wydawnicywo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2014, s. 24.

49 E. Marynowicz-Hetka, *Zamiast zakończenia – w sprawie...*, s. 144.

50 Por. E. Marynowicz-Hetka, *Kategoria działania społecznego w pedagogice społecznej – sens i znaczenie działania społecznego*, [w:] E. Marynowicz-Hetka (red.), *Pedagogika społeczna. Podręcznik akademicki*, Wydawnicywo PWN, Warszawa 2006, s. 78-87.

jego dokonań⁵¹. Atrybuty tego, co określa się mianem kultury działania są zbieżne z cechami opisującymi kulturę praktyki służb społecznych, wśród których wymienia się takie, jak relacyjność, regularność postępowania, czy tworzenie przestrzeni wymiany⁵².

Pojęcie kultura organizacji znamienne jest w naukach o zarządzaniu (obejmując m.in. politykę zarządzania kadrami, komunikację czy motywowanie pracowników)⁵³, ale też w psychologii organizacji jako określenie odnoszące się do standardów zachowań w społecznym środowisku pracy⁵⁴. Może być interpretowana jako „zbiór wspólnych spostrzeżeń, wartości, sądów i przypuszczeń, które określają jak jednostki widzą rzeczywistość”⁵⁵. Posiada ją niemal każdy typ instytucji, przy czym wartości organizacyjne mogą być formalne lub niesformalizowane. Istnieje zatem wiele rodzajów kultur organizacyjnych, które w różny sposób wpływają na zachowania pracowników w miejscu pracy czy funkcjonowanie instytucji jako całości. Ich źródła poszukuje się w naukach o społeczeństwie (organizacje *posiadają* kulturę) oraz w obszarze antropologii (organizacje *są* kulturą). W dominującym w badaniach podejściu funkcjonalnym opartym na koncepcji socjologicznej, kultura oznacza cechę organizacji pełniącą funkcję spoiwa społecznego zapewniającego jej trwałość⁵⁶. Rozumiana jest niejednokrotnie jako „zbiór wartości uważanych za oczywiste, założeń, o których się nie mówi, wspólnych oczekiwań, (...) określa poczucie tożsamości pracowników, dostarcza niepisanych, a często nie do końca uświadomionych

51 E. Marynowicz-Hetka, *Zamiast zakończenia – w sprawie...*, s. 144.

52 Eadem, *Orientowanie działania – rama conceptualna...*, s. 24-25.

53 Zob. G. Aniszewska (red.), *Kultura organizacyjna w zarządzaniu*, PWE, Warszawa 2007.

54 Z. Ratajczak, *Psychologia pracy i organizacji...*

55 C. Boraiko, T. Beardsley, E. Wright, *Ascendant investigations. One element of an effective safety culture*, „Safety Management” 2008, s. 26.

56 K.S. Cameron, R.E. Quinn, *Kultura organizacyjna – diagnoza i zmiana. Model wartości konkurujących*, Wolters Kluwer, Warszawa 2015, s. 27-28.

zasad postępowania w miejscu pracy⁵⁷. Należy przy tym podkreślić, iż niezasadne jest utożsamianie kultury organizacji z panującą w niej atmosferą. Kultura jest trwała, obejmująca podstawowe wartości i stany powszechnie akceptowalne w organizacji, atmosfera natomiast wynika z postaw jednostkowych, indywidualnych punktów widzenia, cechuje ją zmienność w czasie oraz łatwość obserwacji. Kultura jest tym fragmentem rzeczywistości, która powstała i istnieje dzięki działaniom ludzkim, ale także, w której może realizować się i aktywnie funkcjonować człowiek. Kultura organizacyjna rozpatrywana jest w kategorii kultury narodowej znamiennej w poszczególnych krajach⁵⁸. Można zatem przyjąć stanowisko, iż jej siłę mierzyć należy nasileniem takich cech jak: wyrazistość wzorów kulturowych, stopień ich upowszechnienia, przyswojenia, zakorzenienia⁵⁹.

Definiowanie kultury organizacyjnej wywodzi się z ogólnego pojęcia kultury, posiadającej bogatą historię sięgającą greckiej *paidei* i łączonej zazwyczaj z wielowymiarowym wzbogacaniem rozwoju jednostki, grup społecznych, narodów⁶⁰. Kultura jest tym fragmentem rzeczywistości, która powstała i istnieje dzięki działaniom ludzkim, ale także, w której może realizować się i aktywnie funkcjonować człowiek. W swojej formule istnienia w określonych warunkach historycznych stanowi, jak podkreśla Andrzej L. Zachariasz, całość autonomiczną, ustrukturalizowaną i posiadającą własną dynamikę⁶¹. Na potrzeby analizy funkcjonowania instytucji pomocy społecznej istotna zdaje się być treść definicji kultury autorstwa

57 Ibidem, s. 28.

58 W. Misiak, *Narodowe cechy kultury organizacyjnej w biznesie*, Wydawnicywo UW, Warszawa 2004.

59 V. Sathe, *Implications of Corporate Culture*, "Organizational Dynamics" 1983, nr 12.

60 M. Krasnodębski, *Człowiek i paideia*, Wydawnicywo Szkoły Wyższej Przymierza Rodzin w Warszawie, Warszawa 2008; P. Jaroszyński, *Kultura*, [w:] *Encyklopedia „Białych Plam”*, t. 10, Polskie Towarzystwo Encyklopedyczne, Radom 2003, s. 276-280.

61 A.L. Zachariasz, *Kultura. Jej status i poznanie. Wprowadzenie do relatywistycznej teorii kultury*, Wydawnicywo UMCS, Lublin 1999, s. 13.

Teresy Hejnickiej-Bezwińskiej, która obrazuje ją: „jako system czynności i wytworów, których podstawowym aspektem jest obecność znaczeń jako intersubiektywnie rozumianych sensów posiadających społeczną wartość i akceptację”⁶². Jej rozwinięcie i odniesienie do kontekstu kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej interpretować można jako jeden z obszarów kulturowych, ściślej zaś jako zespół zasad społecznego funkcjonowania instytucji. Z perspektywy socjologicznych koncepcji kultury oznacza ona wzory i wzorce zachowań człowieka⁶³, pozwala też na wykształcenie się u członków organizacji swoistego poczucia identyfikacji z nią⁶⁴. Można zatem przyjąć stanowisko, iż na obecny kształt kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej wpływ miały uwarunkowania społeczne, polityczne, edukacyjne, kulturowe w szerokim tego słowa znaczeniu, ale też indywidualne doświadczenia i tradycje przekazywane następnym pokoleniom w obszarze działań dobroczynnych i filantropijnych⁶⁵. Źródłem destabilizującym w zarządzaniu kulturą organizacyjną okazuje się być natomiast dysonans kulturowy stanowiący najczęstszą przyczynę dysonansu poznawczego. Przyczyn różnic kulturowych można w tym przypadku poszukiwać w grupach czynników uniwersalnych i organizacyjnych. Do pierwszych z wymienionych, Geert Hofstede zalicza lokalizację regionalną, religię, płęć, więź pokoleniową oraz przynależność do klasy społecznej⁶⁶. Wśród pozostałych wymienia się m.in. uwarunkowania geograficzne, warunki w miejscu zatrudnienia, podział i metody pracy oraz zróżnicowanie zawodowe pracowników. Pozytywnymi następstwami kulturowej różnorodności są otwartość na nowe

62 T. Hejnicka-Bezwińska, *Pedagogika ogólna*, Wydawnicywo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008, s. 484.

63 Ł. Sułkowski, *Kulturowa zmienność organizacji*, PWE, Warszawa 2002, s. 54-57.

64 J. Krzyszkowski, *Elementy organizacji i zarządzania...*, s. 121.

65 E. Leś, *Zarys historii dobroczynności i filantropii w Polsce*, Prószyński i S-ka, Warszawa 2001.

66 G. Hofstede, *Kultury i organizacje. Zaprogramowanie umysłu*, tłum. M. Durska, PWE, Warszawa 2000, s. 53-55.

pomysły, twórcze i elastyczne rozwiązywanie problemów, zwiększenie możliwości wyboru i poszerzania znaczeń, negatywnymi zaś – zwiększenie niepewności i trudność w uzgadnianiu znaczeń na skutek braku porozumienia, błędów w komunikacji oraz polisemii sytuacji społecznych⁶⁷. Inną zmienną, istotną w kształtowaniu kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej, są relacje z ich otoczeniem⁶⁸, tj. wielorakimi podmiotami państwowymi, samorządowymi, biznesowymi i non-profit, z jakimi podejmują one współpracę.

Złożone w świetle powyższych rozważań wydaje się być określenie pojęcia kultura wspomagania (kultura działania społecznego), którą rozpatrywać można dwutorowo tj. jako wykreowaną i użytkową w obrębie konkretnych organizacji i instytucji społecznych, bądź jako wzorzec kultury wywodzący się z wiedzy naukowej. Instytucje pomocy społecznej stanowią część szerszej społeczności lokalnej, umiejętność rozumienia i oceny środowiska jest zatem niezbędna do podjęcia skutecznej z nim współpracy. Otoczenie zewnętrzne, jak podkreśla J. Krzyszkowski, składa się dwóch warstw: otoczenia ogólnego (system prawno-polityczny, ekonomiczny, technologiczny, socjokulturowy oraz sytuacja międzynarodowa, w której instytucja funkcjonuje) i celowego (inne organizacje i grupy społeczne, które mogą mieć wpływ na działanie instytucji). Otoczenie celowe instytucji to klienci, ich rodziny i środowisko lokalne, w jakim żyją, ale też sojusznicy, dostawcy, ustawodawcy prawni oraz grupy interesu. Otoczenie wewnętrzne tworzą zaś kierownictwo, pracownicy i kultura organizacji⁶⁹.

⁶⁷ N.J. Adler, *International Dimension of Organizational Behavior*, Kent Publishing Comp., Boston 1986, s. 80.

⁶⁸ M. Dołhasz, J. Fudaliński, M. Kosała, H. Smutek, *Podstawy zarządzania. Koncepcje-strategie-zastosowania*, PWN, Warszawa 2009, s. 180.

⁶⁹ J. Krzyszkowski, *Elementy organizacji i zarządzania...*, s. 118-121.

Wartość wsparcia oferowanego jednostkom i rodzinom w sytuacji trudnej, będącego ważnym predyktorem jakości ich życia, zdaje się nierozdzielnie komponować z moralnym aspektem funkcjonowania instytucji pomocy społecznej. Działalność wspierająca realizowana przez służby społeczne, jak każda aktywność profesjonalna podlega odpowiedzialności prawnej, ale również etycznej, którą rozpatrywać należałoby zarówno na poziomie indywidualnym, jak i skali makro. Do podstawowych dylematów etycznych w pracy socjalnej Frederic G. Reamer zalicza takie uwarunkowania, jak: społeczny podział dóbr i zasobów, profesjonalny status zawodu i autorytet pracowników socjalnych w zakresie kształtowania życia jednostek w oparciu o tzw. ideę wpływu społecznego, kolejność zaspokajania potrzeb socjalnych, granice interwencji socjalnej, uwarunkowania profesjonalnej lojalności, aktywny udział klienta w działaniu, dystrybucję limitowanych zasobów ograniczającą możliwości pomocy, a także dylematy etyczne na poziomie systemowym tj. planowania społecznego i polityki⁷⁰. Zawodowy wymóg lojalności, tolerancji czy zachowania tajemnicy służbowej rdzennie łączy się z kulturą organizacyjną instytucji pomocy społecznej, którą wypełniają wartości, normy i postawy. W myśl założeń sformułowanych przez Czesława Sikorskiego, kulturę organizacyjną instytucji pomocy społecznej można interpretować jako zespół nieformalnie utrwalonych, podzielanych, oddziałujących na siebie i wspólnych dla członków organizacji wzorów myślenia, postrzegania i działania, które znajdują odzwierciedlenie w sferze symboli⁷¹. Obejmuje ona „normy i wartości wyznaczające specyficzny sposób zachowania się uczestników danej organizacji, różniące ją od innych”⁷². Kulturę

⁷⁰ F.G. Reamer, *Ethical Dilemmas In Social Service*, Columbia University Press, New York 1982. s. 42-192.

⁷¹ Cz. Sikorski, *Kultura organizacyjna. Efektywnie wykorzystaj możliwości swoich pracowników*, wydanie II poprawione, Wydawnicywo C.H. Beck, Warszawa 2006, s. 7-13.

⁷² Idem, *Sztuka kierowania. Szkice o kulturze organizacyjnej*, Instytut Wydawniczy ZZ, Warszawa 1986, s. 16.

organizacyjną autorze w kulturę dominacji, rywalizacji, współdziałania i adaptacji⁷³.

W dokonaniu diagnozy kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej użyteczny okazuje się być model autorstwa Kim S. Cameron i Roberta E. Quinna, w którym wyodrębnione zostały cztery główne jej typy:

- 1) kultura adhokracji (nastawienie na elastyczność, przedsiębiorczość, nowatorstwo, zdobywanie nowych zasobów i podejmowanie wyzwań, dynamiczny rozwój opiera się na powoływanych doraźnie zespołach zadaniowych);
- 2) kultura rynku (ukierunkowanie na otoczenie zewnętrzne, rywalizację, perfekcjonizm w wykonywaniu zadań, orientacja na wyniki i osiągnięcie ambitnych celów);
- 3) kultura klanu (poczucie wspólnoty, zaufanie, zaangażowanie we współpracę, tworzenie w pracy rodzinnej atmosfery, służenie radą, pomocą, dążenie do zgody i lojalności pracowników);
- 4) kultura hierarchii (styl biurokratyczny, silne sformalizowanie, nastawienie na kontrolę, sprawność działania w wyznaczonym terminie, *status quo*)⁷⁴.

Przytoczone typy wynikają z obserwacji cech konkretnej instytucji, które stanowią odbicie jej kultury. Cytowani autorzy zaliczyli do nich: ogólną charakterystykę organizacji, styl przywództwa i zarządzania pracownikami, czynniki zapewniające spójność organizacji, obszary szczególnej wagi oraz kryteria sukcesu⁷⁵. Badania w zakresie diagnozy kultury organizacyjnej ośrodków pomocy społecznej w województwie lubelskim

73 Idem, *Kultura organizacyjna. Efektywnie...*, s. 53-163; Zob. R. Harrison, *Understanding Your Organization's Character*, "Harvard Business Review" 1972, May-June .

74 K.S. Cameron, R.E. Quinn, *Kultura organizacyjna – diagnoza...*, s. 45-53.

75 Ibidem, s. 36-38.

ujawniły zdecydowaną heterogeniczność systemu wartości kulturowych podzielanych przez pracowników socjalnych z wyraźną dominacją wzorców znamiennej kulturze hierarchii oraz wyraźnym nasyceniem cech kultury klanu. Kultura instytucji jest zatem zorientowana na centralizację władzy, wysoki stopień sformalizowania procedur, przewidywalność i kompetencje. Ogranicza to wprawdzie swobodę i kreatywność działania, ale nie oznacza skupienia przez badanych pracowników uwagi wyłącznie na wykonywaniu ustawowych zadań. Respondenci dostrzegali bowiem konieczność zespołowej integracji, zapobiegania konfliktom oraz tworzenia fizycznie przyjaznego miejsca, w którym ludzie chętnie ze sobą współpracują. Stwierdzona zgodność kulturowa w komponencie kultury hierarchii pokazała, że ten sam system wartości kulturowych w wielu instytucjach pomocy społecznej kształtuje strategię działania, motywację pracowników i normy ich postępowania⁷⁶.

Podjęte badania ukierunkowane były także na rozpoznanie preferowanego systemu wartości kulturowych ośrodków pomocy społecznej. Pierwszy pożądanym przez badanych system wyrażał się w kulturze klanu, wybór drugi natomiast w kulturze adhokracji. Oznacza to, że pracownicy chcieliby wykonywać swoje zadania w środowisku charakteryzującym się egalitaryzmem w relacjach z przełożonymi, niesformalizowanymi sieciami komunikacyjnymi umożliwiającymi wzajemne uczenie się, dzielenie wiedzą i umiejętnościami, a także pozwalającymi na elastyczność, innowacyjność i swobodę działania⁷⁷.

Zdaniem Ł. Sułkowskiego kulturę organizacyjną należy rozpatrywać m.in. w kategorii jednego z obszarów kulturowych, zespołu zasad

⁷⁶ D. Chmielewska-Muciek, *Kultura organizacyjna ośrodków pomocy społecznej w województwie lubelskim*, „Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Oeconomica” 2013, nr 282.

⁷⁷ Eadem, *Diagnoza kultury organizacyjnej ośrodków pomocy społecznej w województwie lubelskim*, [w:] M. Węgrzyn, M. Łyszczak, D. Wasilewski (red.), *Determinanty funkcjonowania podmiotów leczniczych w Polsce. Nowe wyzwania*, Wydawnicywo UE we Wrocławiu, Wrocław 2013, s. 221-222.

społecznego funkcjonowania instytucji, jak również wzorów i wzorców zachowań człowieka⁷⁸. W przypadku instytucji pomocy społecznej znaczenia nabierają cechy kulturowe, które charakteryzują stosunki władzy organizacyjnej, współdziałanie ludzi wewnątrz organizacji oraz ich relacje z otoczeniem zewnętrznym. Składniki kultury organizacyjnej można podzielić na trzy rodzaje, mianowicie: a) wzory myślenia (tj. założenia kulturowe, wartości, normy), dzięki którym członkowie grupy otrzymują kryteria oceny rozmaitych zjawisk i sytuacji; b) wzory zachowań, dostarczające właściwych form reagowania na te zjawiska i sytuacje; c) symbole (fizyczne, językowe, behawioralne, osobowe), dzięki którym następuje upowszechnianie i utrwalanie wzorów myślenia i zachowania wśród członków grupy. Z kulturą organizacji jest ściśle powiązany także jej etos. Jak podkreśla Cz. Sikorski, system wartości w danym środowisku społecznym jest kształtowany przez kulturę, tworząc tzw. system zbiorowych preferencji. Społeczne wartości określają z kolei postawy, normy i wartości konkretnej instytucji społecznej, będące jednocześnie składową jej kultury organizacyjnej⁷⁹.

W wyniku studiów literaturowych przyjmuję, iż kulturę wspomaganą w środowisku lokalnym (kulturę działania społecznego), oprócz wymienionych wyżej cech kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej, tworzą takie komponenty jak: a) klimat organizacji (m.in. etyka zawodowa, zgodność celów i umiejętność współdziałania w dążeniu do ich realizacji, komunikacja, więź ze współpracownikami, zaufanie, dzielenie się wiedzą, motywowanie klientów i współpracowników do zmiany, otwartość na zmiany); b) wprowadzanie działań innowacyjnych (samodzielnie w obrębie własnej instytucji oraz przy współpracy z innymi instytucjami); c) interakcje międzyorganizacyjne oraz wartości wspólnoty pomocowej w środowisku lokalnym (takie,

78 Ł. Sułkowski, *Kulturowa zmienność organizacji...*, s. 54-57.

79 Cz. Sikorski, *Zachowania ludzi w organizacji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1999, s. 239-240.

jak godność, odpowiedzialność, pracowitość, prawość, solidarność, szacunek, uczciwość, współpraca, zaufanie)⁸⁰; d) poczucie sprawstwa społecznego pracowników socjalnych (w zakresie podmiotowości i skuteczności)⁸¹; e) rozwój instytucji pomocy społecznej (m.in. modyfikowanie metod i technik, udział w superwizji minimalizującej wypalenie zawodowe pracowników⁸², współpraca zagraniczna). Dopełnieniem wymienionych czynników powinna być indywidualna ocena pracowników socjalnych na temat ich doświadczeń w pełnieniu roli podmiotu wspierającego. Przyjęty sposób rozpoznania i zbadania zjawiska kultury wspomagania pozwoli mi także określić czynniki przyczyniające się do skutecznego organizowania i wzmacniania wsparcia społecznego w środowisku lokalnym („spirali życzliwości”)⁸³, a dzięki temu także poprawę jakości życia jednostek i rodzin korzystających z pomocy instytucji zlokalizowanych w miejscu ich zamieszkania.

3.3. Pracownik socjalny jako organizator społecznego wsparcia w środowisku lokalnym

Podejmowanie różnicowanych działań społecznych na poziomie mikroskali stanowi jedno z narzędzi służących realizacji celów polityki społecznej. Ważną rolę, jak podkreśla Barbara Szatur-Jaworska przypisuje się w szczególności tym, które są prowadzone w obszarze pracy socjalnej. Obejmują one m.in. poradnictwo, pracę społeczno-pedagogiczną, opiekę i terapię, pomoc w uzyskaniu zabezpieczenia społecznego oraz dostępu do

⁸⁰ M. Bogunia-Borowska, *Życie w dobrym społeczeństwie. Wartości jako fundament dobrego społeczeństwa*, [w:] M. Bogunia-Borowska (red.), *Fundamenty dobrego społeczeństwa. Wartości*, Wydawnicywo Znak, Kraków 2015.

⁸¹ Umiejętności niezbędne w realizacji działań pomocowych o charakterze funkcjonalnym związane z pełnieniem roli zawodowej oraz charakterze instrumentalnym wynikające z wypełniania specyficznych zadań i obowiązków. Zob. A. Olubiński, *Praca socjalna. Aspekty...*, s. 51-53.

⁸² Zob. J. Szmagałski, *Stres i wypalenie zawodowe pracowników socjalnych*, IRSS, Warszawa 2009.

⁸³ S. Kawula, *Spirala życzliwości – od wsparcia...*

zasobów społeczności lokalnej, a także organizowanie i animację lokalnej społeczności⁸⁴. Możliwość korzystania z wielorakich źródeł i rodzajów wsparcia społecznego łączy się zatem z miejscem zamieszkania i nasyceniem terenu w wyspecjalizowane ośrodki pomocowe, ale też ze stanem lokalnego kapitału społeczno-kulturowego oraz poziomem współpracy międzyinstytucjonalnej i międzysektorowej⁸⁵. Kapitał każdej rodziny powiązany jest z potencjałem różnych systemów pozarodzinnych. Jednym z czynników różnicujących to powiązanie jest rzeczywista dostępność do lokalnych zasobów instytucjonalnych (edukacyjnych, kulturalnych, pomocowych), ich jakość oraz sprzyjające działaniom rozwiązania legislacyjne⁸⁶. Związki rodziny i otoczenia są zatem bezpośrednio warunkowane miejscem zamieszkania, tj. wielkością miejscowości i jej centralnym bądź peryferyjnym usytuowaniem. Szans zobrazowania struktury układów społecznych, w ramach których odbywa się cyrkulacja zasobów, w tym dystrybucja pomocy i wsparcia poszukiwać należy, zdaniem J. Grotowskiej-Leder, w procesach sieciowania. Trudności w prawidłowej praktycznej adaptacji teoretycznych założeń koncepcji sieciowania i współpracy wynikać mogą z dotychczasowych jedynie fragmentarycznych studiów nad sieciami wsparcia społecznego, które trudno uznać za *stricte* analizy sieciowe, pozwalające na ich wnikliwe opisywanie i wyjaśnianie. Nie ulega jednak wątpliwości, jak podkreśla autorka, że prawidłowo rozumiana i spożytkowana w eksploracjach perspektywa sieci społecznych stanowi właściwy fundament dla eskalacji obszarów badawczych w płaszczyźnie stosunków społecznych, których treść stanowiłoby zagadnienie wspomagania⁸⁷.

⁸⁴ B. Szatur-Jaworska, *Teoretyczne podstawy pracy socjalnej*, [w:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), *Pedagogika społeczna. Człowiek...*, s. 104.

⁸⁵ D. Trawkowska, *Praca socjalna w lokalnych...*, s. 309.

⁸⁶ M. Butrym, *Potencjał społeczności lokalnej. W poszukiwaniu możliwości aktywizacji wsi*, [w:] A. Majchrowska, M. Wszędźrówny (red.), *Wąwolnica – lokalny program promocji zdrowia. Krótki raport sprzed dekady*, Wydawnictwo Liber Duo, Lublin 2010, s. 43-52.

⁸⁷ J. Grotowska-Leder, *Wsparcie społeczne w perspektywie...*, s. 20-21.

Czynności wspierające, podobnie jak wiele innych zawierających się w płaszczyźnie działań społecznych, cechuje racjonalność, celowość, etyczność, transformatywność oraz kontekstowość⁸⁸. Przygotowanie do działania skutecznego jest atrybutem profesjonalnego kształcenia służb społecznych, które w swojej pracy świadomie i intencjonalnie stosują wielorakie modele metodycznego postępowania. Podkreślenie dodatkowo normatywnego charakteru pracy socjalnej oraz konieczności przestrzegania zasad etycznych w działaniu społecznym⁸⁹ czyni z zatrudnionych w instytucjach pomocy społecznej pracowników socjalnych grupę zawodową o wyraźnie zarysowanej tożsamości i swoistej kulturze. Andrzej Olubiński przedstawiając formalne elementy sytuacji pracy w płaszczyźnie pomocy społecznej i pracy socjalnej dokonuje dalszego uszczegółowienia w tym zakresie, wymieniając rolę zawodową *sensu stricto*, rolę pracowniczą oraz osobowość zawodową. Oprócz trzech podstawowych kanonów, tj. wiedzy, umiejętności i wartości, na których opierać się powinny działania pracownika socjalnego, ważne jest podkreślenie także innych atrybutów związanych z jego profesjonalną postawą, mianowicie poczucia odpowiedzialności za interes publiczny oraz odpowiedniego poziomu organizacji instytucji, z którą jest zawodowo związany⁹⁰. Jak wynika z badań przeprowadzonych w grupie 381 pracowników socjalnych, opartych na procedurze metody sondażu diagnostycznego i technice ankiety, wykonywany przez nich zawód nie cieszy się – jak stwierdzają – szacunkiem w społeczności lokalnej. Brak prestiżu przyczynia się pośrednio do powstania doświadczanego przez reprezentantów służb społecznych syndromu zawodowego wypalenia i silnego poczucia niedowartościowania. Pracownicy socjalni negatywnie oceniali warunki lokalowe instytucji wpływające na organizację pracy z jednostką i rodziną oraz przeciążenie obowiązkami uniemożliwiającymi realizację pracy socjalnej. Podkreślali

88 E. Marynowicz-Hetka, J. Piekarski, *Od działania społecznego...*, s. 10.

89 Zob. A. Olech, *Etos zawodowy pracowników...*

90 A. Olubiński, *Praca socjalna. Aspekty...*, s. 42-44.

także brak skuteczności własnych działań w zapobieganiu trudnym sytuacjom życiowym. Prawdopodobnie wynika to ze stwierdzonego w eksploatacjach braku uczestnictwa w szkoleniach oraz sceptycznego podejścia do stosowania nowatorskich instrumentów aktywizacji klientów⁹¹. Wnioski z badań świadczą ponadto o niewielkim przygotowaniu pracowników do współpracy z władzami samorządowymi i podmiotami polityki społecznej w skali mikro. Sytuacja ta może dotyczyć także innych podmiotów środowiskowych. Następstwem deficytu poczucia więzi i wspólnotowości w życiu społecznym może być brak woli współdziałania dla dobra społecznego. Ten niepokojący stan dostrzegł także Z. Bauman, stwierdzając, iż do solidarności rzeczy i więzi międzyludzkich w coraz bardziej „płynnej nowoczesności” i „społeczeństwie ryzyka” podchodzi się zbyt nieufnie, widząc w nich zagrożenia⁹². Myślę, że sieci zawodowe, do których przynależą pracownicy socjalni charakteryzuje brak egalitaryzmu i mała spontaniczność. Członkowie rzadko kierują się wewnątrznie ustalonymi wartościami i zasadami moralnymi, częściej zaś obligatoryjnymi normami zawartymi w etycznym kodeksie swojej profesji. Jak wynika z obserwacji funkcjonowania podmiotów samorządowych, sieci współdziałania obciążone są wewnętrzną stratyfikacją oraz pozbawione punktu centralnego. Zdecydowanie są to cechy przeciwstawne do właściwości typowych grup opartych na wyborze⁹³, silnie łączone z biurokratycznymi profilami kultury organizacyjnej wielu instytucji pomocy społecznej. Trudno dokonać jednoznacznych interpretacji w tym obszarze, nie podjęto bowiem do tej pory szczegółowego określenia zależności pomiędzy uczestnictwem

⁹¹ M. Grewiński, R. Szarfenberg, *Sytuacja w pomocy społecznej w województwach mazowieckim i łódzkim w opinii pracowników socjalnych – raport z badań*, [w:] M. Bąkiewicz, M. Grewiński (red.), *Praca socjalna w środowisku lokalnym*, WSP TWP, Warszawa 2009.

⁹² Z. Bauman, *Życie na przemiał*, Wydawnictwo Literackie, Warszawa 2003, s. 106

⁹³ J. Mariański, *Kryzys moralny czy transformacja wartości*, [w:] P. Sztompka (red.), *Imponderabilia wielkiej zmiany. Mentalność, wartości i więzi społeczne czasów transformacji*, PWN, Warszawa – Kraków 1999, s. 244.

pracowników socjalnych w sieci oraz ich cechami socjodemograficznymi, poziomem zasobów osobistych czy zróżnicowania sieci pod względem liczby, składu oraz pełnionej przez profesjonalistów roli.

Społeczno-zawodowe funkcjonowanie pracowników socjalnych zależy od ich zasobów indywidualnych, poczucia zadowolenia z życia⁹⁴, ale też kapitału społecznego jako jednego z podstawowych elementów kreujących kontakty społeczne oraz proces społecznej adaptacji i partycypacji⁹⁵. Sieć wymiany cennych dla partnerów dóbr, wartości czy informacji stanowi niewątpliwie główny identyfikator kapitału społecznego, rozpatrywanego w ujęciu strukturalnym. Kapitał społeczny w aspekcie pomocowym rozumiany jest jako istniejące w sieci relacje społeczne, które umożliwiają jednostce bądź grupie utrzymywanie i zwiększanie ich potencjałów. Sieci kontaktów i relacji społecznych są warunkiem koniecznym i wystarczającym w jego budowaniu, aczkolwiek stanowią one tylko jeden z komponentów kapitału obok takich, jak zaufanie do ludzi i instytucji oraz prospołeczne wartości i normy⁹⁶. W kontekście udzielania pomocy, tj. adresowania działań do grup niesamodzielnych bądź czasowo niezdolnych do realizacji własnych potrzeb, społeczny typ kapitału tworzy konkretną sieć wsparcia społecznego w sytuacji trudnej.

W koncepcjach normatywnych w odróżnieniu od strukturalnych, jak podkreśla Maciej Frykowski, odmiennie wyznacza się funkcje kapitału,

94 M. Czechowska-Bieluga, *Poczucie zadowolenia z życia pracowników socjalnych w socjopedagogicznej perspektywie uwarunkowań pełnionej roli zawodowej*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2013.

95 T. Kaźmierczak, M. Rymśa, *Kapitał społeczny. Ekonomia społeczna*, Fundacja Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2007; K. Marzec-Holka, *Partycypacja społeczna na poziomie edukacji: perspektywa kapitału społecznego*, [w:] A. Matysiak-Błaszczak, E. Włodarczyk (red.), *Pedagogika w społeczeństwie – społeczeństwo w pedagogice: księga jubileuszowa poświęcona profesorowi Jerzemu Modrzewskiemu w 70. rocznicę urodzin*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2016, s. 225-240.

96 N. Lin, *Social Capital. A Theory of Social Structure and Action*, Cambridge University Press, Cambridge 2001.

w myśl których powinien on przynosić korzyści nie tylko w wymiarze indywidualnym (skali mikro), ale także ponadindywidualnym (skali mezo i makro)⁹⁷. Zgodnie z kryterium podziału, jakim jest rodzaj podmiotu, korzyści z kapitału mogą być zatem dostępne jednostkom, grupom społecznym, organizacjom społecznym, społeczności lokalnej oraz społeczeństwu globalnemu. Warto podkreślić niepokojący fakt, że korzyści z określonego typu kapitału osiągają przede wszystkim jednostki zajmujące w sieci możliwie zadowalającą pozycję. Znaczenie i rola pracowników socjalnych, występujących w wielu sytuacjach społecznych jako aktorzy peryferyjni⁹⁸, okazują się niestety wysoce dyskusyjne w porównaniu z innymi ewentualnymi członkami sieci. Wynikać to może z rozległości, jakości i dostępności sieci, ale też zasad, celów, wartości, przesłanek etycznych będących nieodłącznym wyznacznikiem wyłącznie ich profesji. Bazując na ujęciu typów kapitału społecznego według podmiotów i elementów, opracowanym przez M. Frykowskiego⁹⁹ oraz uznając sieć kontaktów i relacji za podstawę kwalifikacji do poszczególnych rodzajów kapitału społecznego, pracowników socjalnych w pracy niniejszej sytuuję w typie kapitału sieciowego i wewnątrzgrupowego. W pierwszym przypadku podstawowym elementem kapitału jest sieć, a podmiotem profesjonalista pomocy społecznej oraz instytucja, którą reprezentuje. W drugim typie, oprócz wymienionej sieci kontaktów, występują także wspólne wartości i normy, zaufanie wewnątrzgrupowe, zaś podmiotami korzystającymi z kapitału społecznego są małe grupy społeczne, do których pracownicy socjalni formalnie i nieformalnie przynależą.

97 M. Frykowski, *Kapitał społeczny jako sieć wsparcia mieszkańców wsi i małych miast województwa łódzkiego*, [w:] J. Grotowska-Leder (red.), *Sieci wsparcia społecznego...*, s. 74.

98 Zob. J.H. Turner, *Teorie sieci wymian*, [w:] J.H. Turner, *Struktura teorii socjologicznej...*, s. 369-370.

99 M. Frykowski, *Kapitał społeczny jako sieć...*, s. 77.

Tabela 1. Typy kapitału społecznego sprzyjające budowaniu kultury wspomaganie osób z niepełnosprawnością

Podmioty korzystające z kapitału społecznego i jego typy	Elementy kapitału społecznego					Ważność (korzyści)	
	sieć	wspólne wartości i normy	zaufanie wewnętrzne grupowe	zaufanie społeczne	cnoty obywatelskie	sieci dla pracownika społecznego	pracownika społecznego dla sieci
Podmiot						<ul style="list-style-type: none"> - wymiana informacji na temat klientów, - nawiązywanie bliskich stosunków emocjonalnych, - rozwiązywanie problemów o charakterze emocjonalnym, - wymiar towarzyski, - pomoc koleżeńska – poczucie przynależności, 	<ul style="list-style-type: none"> - wymiana informacji na temat klientów, - wymiar towarzyski, - pomoc koleżeńska,
Typ kapitału	X						
Podmiot						<ul style="list-style-type: none"> - dokształcanie, - budowanie kompetencji, - rozwijanie umiejętności, - budowanie warsztatu pracy, - udział w projektach, - brak ról dawców i biorców, - wspólnota doświadczeń, - dostęp do kanału komunikacji, 	<ul style="list-style-type: none"> - zaangażowanie w wykonywanie działań, - nastawienie prospołeczne, - identyfikacja z grupą zawodową, - lojalność, - solidarność, - dotrzymanie przyjętych zobowiązań,
Typ kapitału	X	X	X				
Podmiot							
Typ kapitału							

cd. Tabela 1..

Podmiot	Spoleczność lokalna (instytucje i grupy wymienione powyżej, osoby niepełnosprawne i ich rodziny, podmioty służby zdrowia, systemu oświaty, podmioty NGO, liderzy środowiskowi)	X				<ul style="list-style-type: none"> - gotowość do niesienia pomocy, - troska o interesy innych, - działalność częściowo <i>pro publico bono</i>, - szansa zaistnienia jako dobroczyńca.
Typ kapitału	Pomostowy (komunalny)	X	X	X		<ul style="list-style-type: none"> - udział w projektach, - więzi osobowo-rzeczowych, - możliwość autodefinicji w wymiarze osobistym i zawodowym, - możliwość samorealizacji, - naprzemienność ról dawców i biorców, - integracja.

Źródło: opracowanie własne na podstawie M. Frykowski, *Kapitał społeczny jako sieć*, s. 77.

Zarysowany powyżej układ relacyjny wywołuje potrzebę podjęcie prób dalszych dociekań: co i w jaki sposób należy czynić, aby pracownik socjalny pozytywnie zaistniał w sieci społecznej, zajmował wyższą pozycję, był inicjatorem i katalizatorem działań społecznych? Czy kultura wspomaganie, oprócz ewentualnego występowania w grupie i organizacji społecznej, możliwa jest także do wykreowania w szerszym kręgu (społeczności lokalnej)? Wówczas, jak można wnioskować z treści zawartej w tabeli, poza komponentami kapitału tj. siecią społeczną i wspólnymi wartościami należałoby ująć także czynnik zaufania społecznego. Stwarzanie szans na wielopartnerskie, koalicyjne planowanie działań społecznych stanowi w moim przekonaniu podstawę do prawidłowej współpracy, stanowiącej fundament kształtowania kultury wspomaganie w środowisku zamieszkania. Warunkiem powodzenia jest konieczność holistycznego spojrzenia na proces pomagania, z jednoczesnym zastrzeżeniem symptomatycznego czerpania z kapitału społecznego korzyści jednostkowych (przez profesjonalistów, rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością, pojedynczych członków społeczności lokalnej) oraz zbiorowych (na poziomie instytucji samorządowych, organizacji zrzeszających rodziny z niepełnosprawnym członkiem, nieformalnych grup samopomocy, całej społeczności lokalnej).

Jak zauważają badacze organizowania sieci społecznych, nie są one nadal wystarczająco doceniane przez tradycyjną teorię środowiskowej pracy socjalnej, wobec czego trudno jest uzasadnić konieczność uznania i traktowania sieciowania jako nowego paradygmatu środowiskowej pracy socjalnej. Sieć społeczną traktuje się wciąż instrumentalnie, jako środek lub stan rzeczy determinujący osiągnięcie celów, a nie wartość autoteliczną¹⁰⁰. Podstawowe zadanie organizatora sieci społecznych – inicjowanie i wspieranie działań, które łączą ludzi, umożliwiają i ułatwiają ich poznanie oraz nawiązanie relacji stanowiących podstawę budowania sieci powiązań i współdziałania – są zgodne z treścią ustawy z dnia 12 marca

¹⁰⁰ T. Kaźmierczak, B. Bąbska, M. Popłońska-Kowalska, M. Rymsza, *Środowiskowe role zawodowe pracownika socjalnego*, Fundacja Instytut Rozwoju Spraw Publicznych, Centrum Wsparcia Aktywności Lokalnej CAL, Warszawa 2013, s. 39.

2014 o pomocy społecznej. W myśl ustawodawczych zapisów w procesie wspomagania osób znajdujących się w sytuacji trudnej powinny uczestniczyć wielorakie podmioty zlokalizowane w ich środowisku zamieszkania. Pomoc organizują bowiem „organy administracji rządowej i samorządowej, współpracując w tym zakresie, na zasadzie partnerstwa, z organizacjami społecznymi i pozarządowymi, Kościołem katolickim, innymi kościołami, związkami wyznaniowymi oraz osobami fizycznymi i prawnymi”¹⁰¹. Obowiązkiem pracowników socjalnych jako organizatorów sieci społecznych staje się wobec tego przede wszystkim budowanie wsparcia społecznego, a także praktyczne wykorzystywanie metody sieciowania w animacji lokalnej. Działania te są także bezpośrednio powiązane z zapisami przytoczonego powyżej aktu prawnego, które stanowią, że ideą pracy socjalnej prowadzonej z osobami, rodzinami i społecznością lokalną jest m.in. rozwijanie lub wzmocnienie ich aktywności i samodzielności życiowej, a także zapewnienie współpracy i koordynacji działań instytucji i organizacji istotnych dla zaspokajania potrzeb członków społeczności¹⁰². W przypadku pierwszego zadania pracowników socjalnych jako organizatorów sieci społecznych, wsparcie społeczne należy rozumieć jako zasoby pomocy, które tkwią w dostępnych jednostkom i rodzinom sieciach społecznych, opartych na silnych więziach osobowych i rzeczowych. Nawiązując do przedstawionej w rozdziale 1.3. koncepcji zasobów psychospołecznych, warto przeanalizować także te osobiste potencjały pracowników socjalnych, które w kontekście organizowania i koordynowania wsparcia nabierają znaczenia wyjątkowego. Wśród najbardziej istotnych wymienia się: a) umiejętności interpersonalne (np. komunikacja, motywowanie, asertywność, mediacja i negocjowanie, perswazja, rozpoznawanie stanów emocjonalnych i ich kontrola, gratyfikowanie, empatia); b) umiejętności w zakresie budowania sieci (np. aranżowanie warunków nawiązywania kontaktów, dobór właściwych sposobów komunikacji i współpracy, podtrzymywanie aktywności sieci, metasieci

¹⁰¹ Ustawa z dnia 12 marca 2014 o pomocy społecznej (t.j. Dz. U. z 2018 r. poz. 1508, art. 2 ust.2).

¹⁰² Ibidem, art. 45 ust.1 pkt 1-2.

i jej poszczególnych członków); c) umiejętności działania w sferze publicznej (np. prowadzenie spotkań, wystąpienia publiczne, komunikacja i edukacja publiczna, koordynowanie); umiejętności warsztatowe (np. metodyczne planowanie działań i ich krytyczna analiza, stosowanie metod i technik pracy grupowej, budowanie własnych relacji ze społecznością oraz jej podtrzymywanie i zamykanie, podnoszenie kwalifikacji, korzystanie z superwizji, wykorzystywanie technologii informacyjnych)¹⁰³. Drugie z wymienionych zadań przypisanych organizatorom sieci społecznych może być realizowane w postaci tworzenia grup zadaniowych, inicjowania spotkań z mieszkańcami, lokalnymi władzami, reprezentantami instytucji i organizacji, a także stymulowania zawiązywania w środowisku współpracy, koalicji bądź partnerstw.

3.4. Refleksje końcowe

Pojęcie zasobów w ujęciu tradycyjnym, dotyczącym poziomu jednostkowego, zostaje w ostatnim czasie wyraźnie rozszerzone o analizy odnoszące się do zasobów rodzinnych oraz potencjałów środowiskowych. W tym kontekście interpretacyjnym częstokroć zwraca się uwagę na tzw. nową świadomość społeczną, którą Heiner Barz ujmuje jako „kluczowy dla funkcjonowania jednostki zbiór społecznych relacji, w których jest ona zakorzeniona. Jednostka podejmuje aktywne działania umożliwiające trwanie tych relacji lub ich rozbudowę”¹⁰⁴. Tę wzrastającą świadomość codziennego życia i rozwoju w wielorakich sieciach społecznych autor określa kapitałem społecznym. Zgodnie z podstawową jego definicją autorstwa P. Bourdieu, kapitał traktuje się jako „zbiór rzeczywistych i potencjalnych zasobów, jakie związane są z posiadaniem (istnie-

¹⁰³ T. Kaźmierczak, B. Bąbska, M. Popłońska-Kowalska, M. Rymcza, *Środowiskowe role zawodowe...*, s. 49.

¹⁰⁴ H. Keupp, *Ressourcen als gesellschaftlich ungleich verteiltes Handlungspotential*, [w:] H. Schemmel, J. Schaler (red.), *Ressourcen – Ein Hand – und Lesebuch zur therapeutischen Arbeit*, Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie, Tübingen 2003, s. 557.

niem) trwałej sieci mniej lub bardziej zinstytucjonalizowanych związków wspartych na wzajemnej znajomości i uznaniu albo przynależności do grupy, która dostarcza swym członkom wsparcia w postaci określonego kapitału posiadanego przez dany kolektyw (...)”¹⁰⁵. Jest to suma zasobów dostarczanych ze strony innych osób każdemu z członków poprzez ich uczestnictwo w wybranej sieci. Łączą się one zarówno z wielkością, możliwościami, mobilizacją sieci społecznych, ale też indywidualnym kapitałem osób, z którymi jednostka wchodzi w interakcje. Oznacza to, że oprócz zasobów instytucjonalnych kształtujących się w toku rozwijającej się kultury organizacyjnej, w jednakowym stopniu powinno się skupiać uwagę także na potencjałach poszczególnych jej członków. Na zasadach przepływów w sieci tj. wędrujących połączeniami sieciowymi postawach, wartościach, zachowaniach opiera się także budowanie kultury wspomaganie w środowisku lokalnym.

Zgodnie z teoretycznymi założeniami analizy sieciowej, poszczególne podmioty (np. instytucje publiczne, organizacje społeczne, biznesowe, konkretni pracownicy i adresaci usług) określane są mianem węzłów, zaś dynamiczne właściwości i cechy, jakie tkwią w relacjach między nimi – mianem powiązań. Ich charakter może być różny, obejmuje bowiem „przepływ informacji, pieniędzy, dóbr, usług, wpływu, uczuć, szacunku, prestiżu i każdej niemal siły bądź zasobu, który wiąże aktorów ze sobą”¹⁰⁶. Ze względu na znaczne zróżnicowanie zasobów, znamienne jest ukazywanie ich przepływów w wymiarach: a) symbolicznym (informacje, idee, wartości, normy, komunikaty); b) materialnym (obiekty fizyczne lub środki umożliwiające do nich dostęp); c) uczuciowym (aprobata, szacunek, sympatia, przyjemności itp.). Aby uzyskać rzetelne informacje na temat sieci powiązań w obszarze pomocy osobom z niepełnosprawnością, analizy powinny być przeprowadzane na trzech poziomach: a) makro czyli

¹⁰⁵ P. Bourdieu, *Ökonomisches Kapital, kulturelles Kapital, soziales Kapital*, [w:] R. Kreckler (red.), *Soziale Ungleichheiten. Sonderband 2 der sozialen Welt*, Schwartz, Göttingen 1983, s. 185.

¹⁰⁶ J.H. Turner, A. Maryanski, *Analiza sieciowa*, [w:] J.H. Turner, *Struktura teorii socjologicznej...*, s. 605.

całej sieci; b) mezo czyli podsieci; c) mikro czyli szczeblu poszczególnych węzłów sieci. Do najważniejszych metodologicznych właściwości sieci na poziomie makro pozwalających na empiryczny opis konkretnych zjawisk należą: liczba powiązań oraz ich ukierunkowanie, wzajemność, przechodniość, gęstość, siła, a także spójność, centralność i równoważność¹⁰⁷. Analiza poszczególnych części sieci (poziom mezo) pozwala na określenie relacji między różnymi grupami oraz wskazanie grup centralnych i wyizolowanych. Intencją badaczy jest rozpoznanie funkcjonujących w sieci podmiotów formalnych i nieformalnych oraz określenie stanu współpracy. Głównym celem badań na poziomie mikro jest natomiast wskazanie ról i znaczenia poszczególnych osób działających w ramach sieci, m.in. liderów, ekspertów, inicjatorów bądź pracowników peryferyjnych cechujących się niewielką liczbą relacji¹⁰⁸. Analizie poddaje się w tym przypadku zarówno atrybuty węzłów (np. efektywność i poziom satysfakcji z pracy, poziom kompetencji, motywacji oraz zaangażowania), jak i połączeń (np. rodzaj, kierunek siła i częstotliwość relacji).

Badacze sieci społecznych podkreślają niezmiennie jej dominującą cechę, mianowicie relacyjność, przyjmując jednocześnie założenie, że relacyjne jest podejście teoretyczne, dane oraz właściwości sieci mierzone za pomocą testów statystycznych. Przyjmuje się, że właśnie powiązania relacyjne, a nie właściwości badanych podmiotów (m.in. cechy, postawy) stanowią meritum perspektywy sieci społecznych¹⁰⁹. Rozpoznanie rzeczywistych potencjałów i zagrożeń konkretnej sieci, w tym wspomagania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością można wykorzystać nie tylko do poprawy ich funkcjonowania, ale też modyfikacji dotychczasowych działań instytucji pomocy społecznej oraz rozwoju lokalnych społeczności. Niezwykle ważką wobec tego jest realizowana równolegle edukacja społeczna służąca inspirowaniu i motywowaniu ludzi do kształtowania i podtrzymywania wzajemnych relacji.

¹⁰⁷ Ibidem, s. 606-613.

¹⁰⁸ <http://www.episteme.com.pl/obszary-wiedzy/SNA/o-metodzie>, [dostęp: 05.12.2018].

¹⁰⁹ D.M. Kirke, *Analiza sieci społecznych*, [w:] M. Gray, S. Webb (red.), *Praca socjalna. Teorie i metody*, tłum. B. Maliszewska, PWN, Warszawa 2012, s. 180-181.

4.

Założenia metodologiczne badań własnych

4.1. Cele i problemy badawcze oraz ich uzasadnienie

Motywy wyboru problematyki badawczej poruszonej w tej pracy było stwierdzenie braku podejmowania systematycznych kompleksowych badań dotyczących subiektywnej oceny jakości życia rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, a także umiejętności poszukiwania i korzystania przez rodziców ze wsparcia społecznego dostępnego w ich środowisku zamieszkania. Wielu badaczy w swoich dotychczasowych poznawczo-utylnych dociekaniach, koncentrowało się wprawdzie na identyfikacji potrzeb osób niepełnosprawnych, jakości ich życia oraz funkcjonowaniu instytucji służących ich wspomaganie, niemniej jednak były one wycinkowe, nieodzwierciedlające w pełni mechanizmów budowania systemu wsparcia i jego wpływu na sytuację jednostek czy rodzin. Podejmowane analizy dotyczyły m.in. rozmiarów, zakresu i skuteczności pomocy społecznej, zmian w zakresie postrzegania osób z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej czy ograniczeń w dostępności do środowiskowego systemu wsparcia oraz zatrudnienia¹. W celu dokonania rzetelnej

¹ Zob. S. Golinowska, *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych. Ocena działań instytucji*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2004; Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Śląsk, Katowice 1998; M. Karwowska, *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003; S. Sadowska, *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2005; J. Szymanowska, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym...*

oceny działań podejmowanych w obszarze pomocy społecznej na szczeblach zarówno mikro, jak i makro, niezbędne staje się zebranie dwóch rodzajów danych, mianowicie informacji na temat samego zjawiska, które wymaga ewentualnej interwencji, a także danych o instytucjach oraz ich adresatach². Prace badawcze odnoszące się do funkcjonowania ośrodków pomocy społecznej i organizacji pozarządowych, a także skuteczności pracy socjalnej w miejscu zamieszkania ukazały stosunkowo niską ocenę działań różnych instytucji pomocowych, a także niewysoki poziom realizacji ról społeczno-zawodowych zatrudnionej w nich kadry³. Analiza dotychczasowych wyników badań stała się zatem asumptem do podjęcia badań własnych, które oprócz rozpoznania subiektywnego poczucia jakości życia, jego uwarunkowań oraz korzystnych zmian wskutek uzyskiwanego wsparcia społecznego, pozwoliłyby również na identyfikację stanu współpracy w zakresie wspomaganie rodzin w środowisku lokalnym oraz czynników kształtujących kulturę działania społecznego. W badaniach założono ponadto, iż olbrzymie znaczenie w ocenie zaangażowania pracowników socjalnych w podejmowanie wspólnych działań na rzecz środowisk osób z niepełnosprawnością, ma także określony kształt kultury działania w miejscu ich stałego zatrudnienia. Podjęta problematyka badawcza wydaje się być uzasadniona właściwie. Na konieczność dokonania, na drodze badań empirycznych, rozstrzygnięć w zakresie rzeczywistych źródeł wsparcia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnością, wskazują także aktualne potrzeby społeczne i ustawiczne poszukiwanie sposobów racjonalnego usprawniania kosztownego systemu pomocy społecznej.

Przyjęte założenia teoretyczno-metodologiczne pozwoliły na usytuowanie badań w obszarze strategii ilościowo-jakościowych, które traktuję

2 S. Golinowska, I. Topińska, *Pomoc społeczna – zmiany i warunki skutecznego działania*, CASE-Centrum Analiz Społeczno-Ekonomicznych. Fundacja Naukowa, Warszawa 2002, s. 90.

3 Zob. K. Czekaj, K. Górlach, M. Leśniak, *Labirynty współczesnego społeczeństwa*, Wydawnictwo Śląsk, Warszawa 1996; B. Kromolicka, *Obraz pracownika socjalnego w świetle jego przygotowania zawodowego*, [w:] K. Marzec-Holka, (red.), *Pracownicy socjalni i wolontariusze...*; K. Wódcz, *Praca socjalna w środowisku...*

jako wzajemnie się dopełniające, komplementarne⁴. Rezygnuje się aktualnie, jak stwierdzają Barbara Smolińska-Theiss i Wiesław Theiss, z wyraźnego podziału na badania jakościowe i ilościowe. Podkreśla się wspólne istnienie metod zbierania danych, aczkolwiek zaznacza się różnicowanie w sposobach ich koncyptowania⁵. Uzyskane dane można analizować w perspektywie deskryptywno-eksplikatywnej oraz deskryptywno-analityczno-typologicznej. Pierwsza z wymienionych stwarza możliwość w miarę obiektywnej charakterystyki badanej grupy i jest oparta na schemacie wnioskowania indukcyjnego. Tworzone uogólnienia nie są więc „prawami ogólnymi, lecz tylko prawdopodobieństwami albo uogólnieniami empirycznymi o dość precyzyjnie określonych cechach wiarygodności”⁶. Druga, oparta na interpretacji tekstu (opowieści biograficznej)⁷ pozwala zaś na rozumienie, pogłębienie i interpretację rozpoznanych faktów przez pryzmat subiektywnych doznań i doświadczeń konkretnych ludzi. Jak podkreśla Stanisław Palka⁸ oba sposoby prowadzenia badań powinny być traktowane równoprawnie. Łączenie danych jakościowych i ilościowych służyć ma wzmocnieniu ich prawdziwości oraz tworzeniu bogatszej wiedzy o zjawiskach i procesach pedagogicznych. Dane jakościowe mogą być wykorzystywane do zilustrowania znaczeń w opisach czy relacjach o charakterze ilościowym⁹ lub być „wstępem do obiektywnych ilościowych

4 Zob. E. Babbie, *Podstawy badań społecznych*, PWN, Warszawa 2008; K. Rubacha, *Metody zbierania danych w badaniach pedagogicznych*, [w:] Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006.

5 B. Smolińska-Theiss, W. Theiss, *Badania jakościowe...*, s. 82-85.

6 T. Pilch, *Strategia badań ilościowych*, [w:] S. Palka (red.), *Podstawy metodologii badań w pedagogice*, GWP, Gdańsk 2010, s. 72.

7 B. Smolińska-Theiss, W. Theiss, *Badania jakościowe. Przewodnik po labiryncie*, [w:] S. Palka (red.), *Podstawy metodologii badań...*, s. 83.

8 S. Palka, *Pedagogika w stanie tworzenia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999, s. 13-15.

9 W. Ciczkowski, *Modele badawcze w pedagogice*, [w:] W. Ciczkowski (red.), *Prace promocyjne z pedagogiki. Skrypt dla uczestników seminariów: licencjackiego, magisterskiego i doktoranckiego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2000, s. 71.

metod pomiaru”¹⁰. Przyjęty w badaniach paradygmat interpretatywny, łączony z nurtem pedagogiki zorientowanej humanistycznie, pozwalał lepiej uchwycić znaczenia, które ludzie nadają otaczającemu światu¹¹ oraz opisać ich przeżycia przez zadawanie pytań „jak?” i „do czego?”, a nie „dlaczego?”. Oparty jest na otwartości wobec badanych, indywidualistycznym, subiektywistycznym objaśnianiu przez nich świata społecznego, dąży do „zrozumienia w jaki sposób jednostki zyskują świadomość w ramach struktur społecznych”¹². W paradygmacie tym badania jakościowe są wystarczającą podstawą opisu i wyjaśniania rzeczywistości. Badania o charakterze ilościowym mogą uzupełniać badania jakościowe, zaś ilościowe opracowanie danych może pełnić funkcję porządkującą, tj. ułatwiającą ich prezentację¹³. W badaniach stosuje biograficzne podejście badawcze, w szczególności biografię tematyczną skoncentrowaną na problemie. Nie stanowi ona w tym znaczeniu przedmiotu dociekań, ale traktowana jest jako sposób na zrekonstruowanie biograficznego porządku zdarzeń życiowych. Pozwala ponadto przedstawić, jak wskazuje Norman K. Denzin, „doświadczenia i definicje danej osoby, danej grupy lub danej organizacji tak, jak ta osoba, grupa lub organizacja interpretuje te doświadczenia”¹⁴.

Przedmiotem podjętych badań jest jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością oraz zasoby wsparcia społecznego i kultura działań pomocowych podejmowanych na ich rzecz rodzin w środowisku lokalnym. Problematyka jakości życia, pomocy i wsparcia społecznego stanowi szeroką płaszczyznę eksploracyjną, w badaniach własnych odnosząc się do trzech obszarów. Pierwszy dotyczy interpretacji poczucia jakości życia ze szczególnym uwzględnieniem jej wymiaru motywacyjno-dążeniowego i poznawczo-emocjonalno-działaniowego¹⁵. Drugi obszar

¹⁰ K. Konecki, *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, PWN, Warszawa 2000, s. 21.

¹¹ Ibidem, s. 18.

¹² K. Rubacha, *Budowanie teorii pedagogicznych*, [w:] Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Podręcznik akademicki...*, s. 62.

¹³ K. Konecki, *Studia z metodologii badań jakościowych...*, s. 21.

¹⁴ Za: M. Modrzejewska-Świgulska, *Twórczość codzienna w narracjach pedagogów*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2014, s. 49.

¹⁵ D. Rybczyńska, *Jakość życia młodzieży...*

obejmuje zagadnienia wsparcia społecznego jako elementu jakości życia człowieka i jego rodziny. Trzeci obszar dotyczy kwestii kultury wspomagania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym, tj. działania uznanego jako jeden z istotnych czynników oddziałujących na poczucie zadowolenia z życia. W badaniach empirycznych prowadzonych w obszarze nauk społecznych zmierza się zarówno do rozwijania teorii, a tym samym rozszerzania wiedzy danej dyscypliny naukowej, jak też do ustalania kierunków i zmian rzeczywistości społecznej¹⁶. Celem badań jest zatem pogłębianie wiedzy o tej dziedzinie zjawisk, przedmiotów i procesów, jakie znajdują się w polu zainteresowania danej nauki. Celem poznawczym podjętych badań jest rozpoznanie jakości życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, cech sieci wsparcia społecznego rodzin oraz kultury działań pomocowych. Celem praktycznym badań jest opracowanie zasad budowania sieci społecznych opartych na relacjach między rodzicami, grupami, instytucjami i organizacjami funkcjonującymi w badanym środowisku, ukierunkowanych na poprawę jakości życia rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością.

Jak wynika z analizy zagadnienia jakości życia dokonanej w części teoretycznej, uchwycenie jej cech i wyznaczników może przysparzać badaczom wiele trudności. Łączy się to niewątpliwie z ich olbrzymią liczbą, interdyscyplinarną możliwością analizy, wielorakimi koncepcjami pomiaru. Zdają sobie sprawę z faktu, iż szeroki zakres omawianej problematyki uniemożliwia zbadanie jakości życia w sposób całościowy, z uwzględnieniem wszystkich zmiennych, które ją różnicują. Aby zatem uniknąć nadmiernych uproszczeń, w procedurze badań własnych zwrócono uwagę na ocenę ogólną jakości życia na podstawie indywidualnych opinii badanych rodziców oraz jej wybrane aspekty, mianowicie wartości, cele życiowe i motywy działań prospołecznych.

¹⁶ J. Gnitecki, *Zarys metodologii badań w pedagogice empirycznej*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Tadeusza Kotarbińskiego, Zielona Góra 1993, s. 128-129; S. Nowak, *Metodologia badań socjologicznych*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1970, s. 74; J. Sztumski, *Wstęp do metod i technik badań społecznych*, PWN, Katowice 1984, s. 20.

Zagadnienie wartości poruszane jest przez reprezentantów wielu dziedzin naukowych, m.in. filozofii, pedagogiki, psychologii społecznej czy ekonomii. W naukach humanistycznych odnoszone są one „do tego, co jednostka lub grupa społeczna ceni i uznaje za istotne, zatem są one postrzegane jako ważne i tak przeżywane”¹⁷. W naukach społecznych przyjmuje się, iż wartością może być każdy dowolny przedmiot materialny czy idealny, przedmiot rzeczywisty lub wymaginowany, idea lub instytucja, którym jednostki lub zbiorowości przypisują ważną rolę w życiu osobistym bądź społecznym¹⁸. Dokonując oceny jakości życia w kontekście działań wspomagających przyjąłam koncepcję wyboru wartości moralnych autorstwa Czesława Matuszewicza, który ujmuje je jako „czynnik ukierunkowujący zachowanie ludzi w sytuacjach społecznych. (...) kryterium lub zasadę wyboru celu dążeń jednostki lub grup społecznych”¹⁹. Oznacza to, jak konstatuje autor, że badając wartości jakie człowiek akceptuje można poznać „jego widzenie świata, jego skalę ważności w odniesieniu do tego, co zachodzi w kręgach dostępnego mu doświadczenia”²⁰. Spośród wielu typów wartości dynamizującą funkcję motywacyjną bezpośrednio pobudzająca postępowanie ludzkie mają, zdaniem Cz. Matuszewicza, wartości odczuwane²¹. Wykorzystany w badaniach „Test Wyboru Wartości Moralnych” składa się z opisów stylów życia, które wyrażają odpowiednio: 1) wartość wygody życia; 2) wartość społecznej aktywności; 3) wartość konsumpcji; 4) wartość władzy, dominowania; 5) wartość autorytetu moralnego; 6) wartości życia twórczego; 7) wartość hedonizmu; 8) wartość patriotyzmu; 9) wartość oszczędności; 10) wartość biernej obserwacji; 11) wartości estetyczne; 12) wartość eschatologiczną; 13) wartość cwaniactwa; 14) wartość czynu; 15) wartość życia rodzinnego; 16) wartość mizantropii; 17) wartość miłości; 18) wartość oportunistów; 19) wartość

¹⁷ J. Daszykowska, *Jakość życia w perspektywie...*, s. 77.

¹⁸ Z. Cackowski, *Trud i sens ludzkiego życia*, Książka i Wiedza, Warszawa 1981, s. 106-107.

¹⁹ Cz. Matuszewicz, *Psychologia wartości...*, s. 5.

²⁰ Ibidem, s. 6.

²¹ S. Ossowski, *Dzieła*, t. 3: *Z zagadnień psychologii społecznej*, PWN, Warszawa 1967, s. 71.

profesjonalizmu; 20) wartość cynizmu²². Jak twierdzi cytowany autor, wszystkie główne dziedziny życia ludzkiego mogą być rozważne z punktu widzenia wymienionych wyżej wartości moralnych.

Cele życiowe zamiennie określane są jako zadania, plany, projekty czy orientacje. Ich wytyczanie stanowi naczelną cechę ludzkiej natury, motywuje do działania, wpływa na ocenę jakości życia²³. Są one wytworem człowieka nadającym sens jego życiu, pozwalającym na uzyskanie zadowolenia i poczucia szczęścia. Zagadnieniem poszukiwania przez człowieka celów własnych działań pojawia się zatem w ścisłej relacji z problematyką sensu życia człowieka i jakości jego egzystencji. Cel interpretuję jako „powzięte z góry wyobrażenie efektu (...) działania (...) zamierzone zdarzenie, stan rzeczy, albo zmianę, które w przyszłości wywoła świadomie działający człowiek”²⁴. W czynnościach złożonych spotykamy się często z porządkowym realizowaniem naszych zamierzeń. Operując pewną hierarchią celów, przyjmujemy, że w toku działań wykonywanych aktualnie realizujemy cel bezpośredni, następnie pośredni, przy czym wszystkie działania podporządkowujemy jakiemś jednemu celowi nadrzędnemu²⁵. Według Jana Zieleniewskiego można rozróżnić dwa współrzędne cele końcowe, a) cel główny, określanej jako antycypowany stan rzeczy na tyle ważny dla działającego, że dla niego samego jest on gotów podjąć działanie oraz b) cel uboczny, uważany przez działającego również za pożądaną, do którego także dąży w podjętym działaniu, lecz nie tak istotny, by wyraził on gotowość do podjęcia działania dla niego samego²⁶. Wśród celów życiowych, do których dążą najczęściej ludzie wymienia się takie, jak: przyjemność, władza i agresja, poczucie własnej wartości, dobre relacje z innymi (bezpieczeństwo, prospołeczność, konformizm), redukcja lęku, zaufanie do własnych doświadczeń i zdolności (dojrzałość,

²² Cz. Matuszewicz, *Psychologia wartości...*, s. 164-194.

²³ Zob. A. Cudowska, *Twórcze orientacje życiowe: zdrowie i dobrostan*, Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku, Białystok 2017.

²⁴ T. Pszczołowski, *Mała encyklopedia prakseologii i teorii organizacji*, Ossolineum, Wrocław 1978, s. 177.

²⁵ T. Pszczołowski, *Zasady sprawnego działania...*

²⁶ J. Zieleniewski, *Organizacja i zarządzanie*, PWN, Warszawa 1969, s. 182.

samokierowanie)²⁷. Źródłem celów życiowych człowieka są m.in. wartości, natomiast jakość jego życia łączy się z jakością celów i osiągniętych efektów²⁸.

Ostatni przyjęty w badaniach element jakości życia – motywacja do uruchamiania czynności prospołecznych – ujmuje się jako jedno z kryteriów działań pomocowych²⁹. Zgodnie z definicją autorstwa Janusza Reykowskiego jest to „powstanie motywu do tego, aby ochraniać obiekt społeczny przed szkodą lub aby pomnażać jego dobro, a więc pojawienie się pragnień i intencji odnoszących się do jakiejś formy dobra społecznego”³⁰. Przyjmując kryterium korzyści dla podmiotu i innych osób, autor dokonał klasyfikacji czynności na zachowania prospołeczne (czynności allosocjocentryczne, pomocne i kooperacyjne), zachowania neutralne (czynności autonomiczne), zachowania aspołeczne (czynności egocentryczne) oraz zachowania antyspołeczne (czynności eksploratorskie i zachowania agresywne). Omawiając szczegółowo powyższe zagadnienie należy brać pod uwagę obiekt społeczny, ze względu na który działania są podejmowane, cele czynności (tj. usunięcie szkody bądź zwiększenie dobra), rozmiar czasowy (działania jednorazowe, powtarzające się lub występujące stale), a także koszty czynności (naturalne i dodatkowe)³¹. Z motywami do działań w obszarze wspomagania związany jest warunek dobrowolności i intencjonalności. Nie można bowiem ujmować w kategorii działań wspierających zdarzeń, kiedy osoba pomagająca jest nieświadoma tego faktu lub w sytuacji, gdy stara się wspomaganego bez jego woli „uszcęśliwić na siłę”³².

27 Za: A. Zalewska, *Cele życiowe licealistów i studentów w zależności od reaktywności i płci*, „Psychologia Wychowawcza” 1997, nr 1, s. 13.

28 Z. Zaborowski, *Problemy psychologii życia*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2001, s. 178-179.

29 K. Otrębska-Popiołek, *Człowiek w sytuacji pomocy. Psychologiczna...*

30 J. Reykowski, *Motywacja, postawy prospołeczne a osobowość*, PWN, Warszawa 1986, s. 41.

31 Ibidem.

32 P. Lenrow, *Dilemmas of professional helping*, [w:] L. Wispe (red.), *Altruism, sympathy and helping. Psychology and psychological principles*, Academic Press, New York 1978.

W przygotowanej publikacji pojęcie jakości życia oznacza poczucie satysfakcji życiowej rozumianej jako możliwość wielowymiarowego rozwoju człowieka oraz realizacji jego celów życiowych, zgodnie z przyjętymi wartościami i oczekiwaniami, z uwzględnieniem materialnego kontekstu statusu społecznego. W myśl autorskiej koncepcji jakości życia R. Derbisa, przyjętej na potrzeby badań własnych, dokonuje się zróżnicowania źródeł jakości życia na obiektywne i subiektywne. Pierwsze z wymienionych to wielowymiarowe warunki zewnętrzne (np. warunki wykonywania pracy, dostęp do instytucji, wielkość dochodu przypadająca na członka rodziny, warunki mieszkaniowe) i wewnętrzne, do których należą biologiczne, emocjonalne i osobowościowo-intelektualne. Drugie zaś dotyczą przeżywania tych warunków oraz procesów psychicznych³³. Jakość życia może być zatem opisywana w odniesieniu do czynników obiektywnych, niezależnych od jednostki czy sytuacji, jak też czynników subiektywnych, w których akcentowane są odmienności indywidualne. Nie powinno się zatem unikać w badaniach poszukiwania i rozpoznawania różnic w zakresie wpływu warunków obiektywnych na doznania człowieka, czy postrzegania przez niego wartości życiowych. Takie ujęcie pozwoliło uniknąć arbitralnego określania poziomu życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością jako pochodnej przyjętych wcześniej wskaźników w poszczególnych jego sferach, m.in. zawodowej, somatycznej czy psychicznej, a stworzyło możliwość wglądu w opinie badanych rodziców na temat znaczenia tych sfer życia dla oceny jego jakości³⁴. W badaniach przyjęto stanowisko znamienne w obszarze pedagogiki społecznej, zgodnie z którym jakość życia jest ściśle związana z sytuacją życiową człowieka, warunkującą jego interakcje społeczne oraz wpływającą pośrednio na motywację, przyjmowane cele i określony system wartości³⁵. Jakość życia przekłada się na jakość

33 R. Derbis, *Szczęście w życiu biednych i bogatych*, [w:] R. Derbis (red.), *Jakość rozwoju a jakość życia*, Wydawnictwo WSP, Częstochowa 2000.

34 Idem, *Doświadczenie codzienności...*, s. 48.

35 J. Daszykowska, *Jakość życia w perspektywie...*, s. 11.

jednostki ludzkiej³⁶, jest wpisana w rozwój i życie człowieka³⁷. Jej ocena powinna zatem uwzględniać odpowiedź na pytanie: jakiej postaci życia własnego i życia innych ludzi pragniemy oraz do jakiego kształtu ludzkiego świata i własnego życia chcemy się przyczynić?³⁸ Oznacza to, że badając jakość życia należy skupić uwagę na jej obiektywnych uwarunkowaniach wielorako ujmowanych w obszarze różnych dyscyplin naukowych (np. warunkach politycznych, ekonomicznych, środowisku naturalnym i fizycznym, środowisku społecznym, edukacji, pracy, czy wypoczynku)³⁹, ale też warunkach subiektywnych postrzeganych w sposób niepowtarzalny przez każdego człowieka i przejawiających się w jego samopoczuciu. Samoocena warunków życia przejawia się m.in. w kategorii zadowolenia, satysfakcji, dobrostanu, szczęścia, sensu, samotności, trudności, czy lęku⁴⁰.

Centralnym problemem zdaje się być w tym miejscu zagadnienie właściwego dokonania oceny jakości życia. Ze względu na wielość jej cech i zakresów powstaje konieczność zwrócenia uwagi, w opisie dokonywanym przez badanych, wyłącznie na wybrane składniki, posiadające bezpośredni związek z sytuacją występowania niepełnosprawności w rodzinie. Zdaniem Adama Podgóreckiego wyrażane pozytywne oceny zawierają opis postulowanych stanów rzeczy, negatywne zaś nieaprobowanych. Opisu istniejącego stanu rzeczy, jak twierdzi autor, należy dokonywać z punktu

36 Por. E. Skrzypek, *Czynniki kształtujące jakość życia*, <http://idn.org.pl/Lodz/Mken/Mken%202001/Referaty%202001/14.pdf>, [dostęp: 22.11.2018].

37 A. Bańka, *Jakość życia a jakość rozwoju...*, s. 13; A. Peccei, *Przyszłość jest w naszych rękach*, tłum. I. Wojnar, PWN, Warszawa 1987, s. 141.

38 A. Grzegorzczak, *Życie jako wyzwanie*, Wydawnictwo IFIS Warszawa 1993, s. 96.

39 Por. koncepcje jakości życia np. D.J. Schneidera, G. Goodala, M. Wallden, za: L. Rabenda-Bajkowska, *Jakość życia w koncepcjach teoretycznych i w badaniach*, „Studia Socjologiczne” 1979, nr 3, s. 139-141.

40 Por. T. Borkowska, *Pedagogia ograniczeń ludzkiej egzystencji*, Wydawnictwo IBE, Warszawa 1998; J. Czapiński, *Psychologia szczęścia: przegląd...*; J. Czapiński, *Szczęście – złudzenie czy...*; W. Tatarkiewicz, *O szczęściu*, PWN, Warszawa 1990; S. Garczyński, *O radości*, Nasza Księgarnia, Warszawa 1983; M.B. Dobrzyńska, G. Dobrzyński, *Środowisko a pełnia życia*, [w:] Z.M. Kozak, S. Kyć (red.), *Humanizm ekologiczny*, Cz. 3, *Jakość życia wymiar ekologiczny*, Wydawnictwo Uczelniane Politechniki Lubelskiej, Lublin 1994.

widzenia przyjmowanych ocen, tj. przez porównanie go ze stanem rzeczy postulowanym i niechcianym⁴¹. Termin jakość odnosi się natomiast do pewnego standardu określającego wymagania, które są odniesieniem dla działań i ich efektów. Oznacza ona „(...) sumę cech wytworu, w szczególności wyrobu lub samego działania do niego prowadzącego, najczęściej z oceną: dobra jakość – zła jakość. Ocenę wydaje się ze względu na istniejący obiektywnie lub idealnie wzorzec rzeczowy lub wzorzec działania”⁴². Ocenę tę rodzice formułowali w ramach przyjętych na potrzeby badań własnych wybranych funkcjonalnych wymiarach jakości życia, tj. motywacyjno-dążeńiowym obejmującym m.in. wartości, potrzeby, motywacje, poznawczo-emocjonalno-działaniowym, w skład którego wchodziły cele życiowe i aktywność, a także psychospołeczny dotyczący przestrzeni życiowej⁴³. W ujęciu pedagogicznym jakość życia interpretowana jest jako „zintegrowany system czynników motywacyjno-dążeńiowych, u podłoża których tkwią potrzeby i wartości ludzkie. Poziom jakości życia uzależniony jest od oczekiwań indywidualnych i społecznych, od rodzaju aktywności jednostki i jej wyborów życiowych. Wszystkie te cechy mają wpływ na samoocenę człowieka i jego samorealizację. Podsystem ten, w połączeniu z przestrzenią życiową człowieka, wywiera wpływ na poczucie sensu życia, ten z kolei na jego jakość”⁴⁴. Przyjmuję zatem, że jakość życia badanych rodzin to nie tylko byt w sensie fizycznym (m.in. sposób odżywiania się, ubierania, miejsce zamieszkiwania czy spędzania czasu wolnego), ale także możliwość kształcenia, rozwoju duchowego, umiejętności odpowiedzialnego podejmowania decyzji oraz otwartości na problemy innych ludzi⁴⁵. Problemy badawcze sformułowane w tym obszarze dotyczą zatem oceny subiektywnej jakości życia oraz jej uwarunkowań:

41 A. Podgórecki, *Tok postępowania celowościowego*, [w:] E. Marynowicz-Hetka, J. Piekarski (red.), *Wokół problemów działania...*, s. 57-60.

42 T. Pszczołowski, *Mała encyklopedia prakseologii...*, s. 92.

43 D. Rybczyńska, *Jakość życia młodzieży...* W badaniach własnych nie uwzględniono wymiaru emocjonalno-dążeńiowego.

44 Ibidem, s. 19.

45 Por. E. Skrzypek, *Czynniki kształtujące jakość...*

Jakie jest poczucie jakości życia badanych rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością w wymiarze motywacyjno-dążeńiowym i poznawczo-emocjonalno-działaniowym?

1. Jak badani rodzice oceniają jakość życia oraz w jakich obszarach wyrażają swoją aprobatę i niezadowolenie?
2. Jakimi wartościami, celami życiowymi oraz motywami do działania w obszarze pomocy kierują się rodziny?
3. Jak można wyróżnić typy jakości życia rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością?
4. W jaki sposób poczucie jakości życia rodzin jest zróżnicowane ze względu na cechy społeczno-demograficzne, ekonomiczne, rodzaj i czas trwania niepełnosprawności dziecka?

W celu weryfikacji założeń teoretycznych wyodrębniłam następujące zmienne i ich wskaźniki: a) **zależne** – poczucie jakości życia w ocenie badanych, tj. funkcjonowanie w wymiarze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego (możliwość zdrowego odżywiania się, odpoczynku, swobody w codziennej aktywności i mobilności, posiadane zasoby finansowe i materialne, możliwość realizacji potrzeb członków rodziny podstawowych i wyższego rzędu, status zawodowy, odczuwane potrzeby), przynależności społecznej i relacji interpersonalnych (kontakty z osobami spoza rodziny, wzajemna wewnątrzrodzinna pomoc w realizacji zadań, źródła wsparcia rodziców w zakresie opieki i wychowania dziecka z niepełnosprawnością, odczuwane braki), dobrostanu emocjonalnego (zadowolenie z relacji wewnątrzrodzinnych, źródła stresu, odczuwane niedostatki), rozwoju osobistego (przynależność do organizacji społecznych, formy spędzania czasu wolnego, możliwość wzbogacania wiedzy dotyczącej zagadnień niepełnosprawności), a także uznawane wartości, cele życiowe oraz motywacje działań prospołecznych); b) **niezależne** – wysokość środków w przeliczeniu na członka rodziny, struktura (pełna, niepełna, czasowo niepełna, związek nieformalny) i liczebność rodziny (małodzienna, wielodzienna), miejsce zamieszkania (wieś, małe miasto, duże miasto powyżej 60 tys. mieszkańców), aktywność zawodowa i wykształ-

cenie rodziców, rodzaj zaburzeń rozwoju dziecka oraz czas ich trwania (od urodzenia, nabyte).

W badaniach nad uwarunkowaniami jakości życia akcentowany jest w ostatnim czasie czynnik relacji międzyludzkich. Potrzeba poprawy jakości życia to zatem istotny powód działania ludzkiego oraz aktywności w poszukiwaniu i korzystaniu ze wsparcia. Udzielana pomoc w realizacji tej potrzeby jest w zasadzie nieograniczona, aczkolwiek również nie-trwała. Dlatego też ciągłej zmianie podlegają potencjalne źródła wsparcia w postaci bliższego i dalszego otoczenia człowieka znajdującego się w trudnej sytuacji życiowej oraz względnie prawidłowej, którą chce jedynie optymalizować. Aktualnie problematykę wsparcia społecznego omawia się także w kontekście zachowań pomocnych, zwracając uwagę na wzajemność pomocy oraz motywy podejmowanych działań wspomagających. Okazało się bowiem, że w wyjaśnianiu szczegółowych mechanizmów funkcjonowania wsparcia społecznego olbrzymie znaczenie mają badania nad prospołecznością ludzi⁴⁶ i czynnikami warunkującymi skłonność do pomagania⁴⁷.

Jakość relacji wspierającej stanowi niewątpliwie konstrukt wielowymiarowy, stąd jej ocenianie nie należy do prostych zadań. W odniesieniu do związków poczucia jakości życia ze wsparciem społecznym można założyć, że osłabia ono negatywne skutki stresu życiowego bądź niekorzystnej życiowej sytuacji, jednak nie do końca jasne jest w jakim stopniu przyczynia się ono do dobrostanu psychicznego, a w jakim kondycja psychiczna człowieka warunkuje relacje z innymi ludźmi i oferowane przez nich wsparcie⁴⁸. Nie ulega wątpliwości, że wśród zasobów wsparcia miejsce szczególne przypisuje się małżonkom i dzieciom⁴⁹. W działaniach wspierających można upatrywać zatem możliwości poprawy jakości życia, niemniej jednak traktować je należy także jako zagrożenie, utrudnienie

46 J. Reykowski, *Motywacja, postawy prospołeczne...*, s. 41.

47 K. Kmieciak-Baran, *Skala wsparcia społecznego. Teoria...*, s. 201-214.

48 M. Argyle, *The psychology of...*

49 J. Czapiński, *Psychologia szczęścia: przegląd...*

w przystosowaniu się do nowej sytuacji, szczególnie wówczas, gdy nie rozumie się istoty pomocy i społecznego wsparcia do końca.

Wsparcie społeczne, zdaniem S. Kawuli, może zachodzić w różnych okolicznościach i fazach ludzkiego życia, a działania wspierające człowieka w sytuacji trudnej w czterech podstawowych układach jego egzystencji. Są to: człowiek–człowiek (relacje rodzinne, rówieśnicze, sąsiedzkie, zawodowe, przyjacielskie, towarzyskie), człowiek–grupa (rodzina własna, stowarzyszenia społeczne, środowisko sąsiedzkie i lokalne, kościoły, grupy podkulturowe, grupy wsparcia o charakterze rozwojowym), człowiek–instytucje (instytucje pomocy i porady prawnej, medycznej i socjalnej, instytucje usługowe, edukacyjne, gospodarcze, szeroko rozumianej polityki społecznej, instytucje samorządowe i samopomocowe), człowiek–szersze układy (obejmujące relacje w wymiarze środowiska, gminy, miasta lub jego dzielnicy, rejonu zamieszkania, regionu etnicznego i kulturowego, organizacji i stowarzyszeń regionalnych, ogólnopolskich, międzynarodowych)⁵⁰. Rozróżnień w obszarze wsparcia społecznego dokonują Irwin G. Sarason i Charles D. Spielberger⁵¹ wyodrębniając wsparcie strukturalne i funkcjonalne, otrzymywane i spostrzegane oraz jego typy (rodzaje). Przyjmuję w pracy, iż 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”⁵². W strukturalnych definicjach wsparcia skupia się natomiast uwagę na parametrach sieci z punktu widzenia liczby i cech dotyczących osób i grup go udzielających. Istota wsparcia społecznego zawiera się przede wszystkim w funkcjach, jakie pełnią one wobec osób potrzebujących. W zależności od rodzaju występujących potrzeb działania wspomagające podejmowane są najczęściej w formie wymiany emocjonalnej, wartościującej, duchowej, instrumentalnej

50 S. Kawula, *Czynniki i sieć wsparcia społecznego...*, s. 128-129.

51 I.G. Sarason, *Life stress, self – preoccupation and social...*, s. 73-92.

52 H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania...*, s. 14.

i informacyjnej⁵³. Ujęte problemy badawcze odnoszą się do perspektywy funkcjonalnej i strukturalnej wsparcia społecznego oraz jego znaczenia w kształtowaniu poczucia jakości życia badanych rodzin:

Czy i w jakim zakresie badane rodziny korzystają z zasobów wsparcia społecznego dostępnego w środowisku lokalnym?

1. Jaką siecią wsparcia dysponują badane rodziny w środowisku lokalnym oraz jakie są jej cechy?
2. Czy istnieje adekwatność między oczekiwaniami rodzin w zakresie poprawy ich sytuacji socjalnej, emocjonalnej, społecznej a otrzymywanym wsparciem społecznym?
3. Jakie tradycje i zwyczaje rodzinne w obszarze udzielania wsparcia występują w badanych rodzinach?
4. Jak badani oceniają wsparcie społeczne w środowisku lokalnym?
5. W jakim stopniu otrzymywane wsparcie społeczne łączy się z gotowością badanych do podejmowania działań społecznych?
6. W jaki sposób struktura i funkcje wsparcia społecznego są zróżnicowane ze względu na cechy społeczno-demograficzne oraz rodzaj i czas trwania niepełnosprawności dziecka?

Sieć społeczna rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, stanowiąca zmienną **zależną**, była oparta na następujących zmiennych szczegółowych i ich wskaźnikach:

- a) wsparcie społeczne strukturalne⁵⁴ – źródła wsparcia (grupy naturalne, grupy sformalizowane); charakter wsparcia: spontaniczny (na bazie kontaktów koleżeńskich, sąsiedzkich), ciągły (stałe lub przejściowe wsparcie rodzinne), profesjonalny (oddziaływanie

53 S. Kawuła, *Czynniki i sieć wsparcia społecznego...*; H. Sęk (red.), *Społeczna psychologia...*

54 K. Kurowska, M. Frąckowiak, *Wsparcie społeczne a radzenie sobie w przewlekłej chorobie na przykładzie cukrzycy typu 2*, „Diabetologia Praktyczna”, 2010, nr 11(3), s. 101-107; H. Sęk, *O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego*, [w:] L. Cierpiątkowska, H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001, s. 13-32; S. Kawuła, *Wsparcie społeczne – kluczowy...*, s. 12-16; K. Hebel, L. Bieniaszewski, *Wsparcie społeczne i pomoc instytucjonalna dla osób po udarze mózgu*, „Forum Medycyny Rodzinnej” 2008, nr 2(1), s. 76-83.

grup pomocy, stowarzyszeń); wielkość sieci wsparcia; obiektywność (wsparcie oferowane i otrzymywane) lub subiektywność (indywidualnie ustalona sieć wsparcia w radzeniu sobie z problemami zapewniająca poczucie bezpieczeństwa we wspólnocie, najbliższych kręgach społecznych oraz przekonanie o możliwości otrzymania pomocy); liczba utrzymywanych kontaktów z innymi; rodzaj interakcji: człowiek – człowiek (relacje rodzinne, rówieśnicze, sąsiedzkie, zawodowe, towarzyskie), człowiek – grupa (relacje z dalszą rodziną, środowiskowe, polityczne, religijne, organizacyjne), człowiek – instytucja (relacje z pracownikami instytucji nastawionych na niesienie wsparcia jednostkom i grupom), człowiek – szersze układy społeczne (relacje w wymiarze środowiskowym, okolicznym: gminy, miasta, rejonu zamieszkania, regionu etnicznego i kulturowego, organizacje i stowarzyszenia).

- b) wsparcie społeczne funkcjonalne⁵⁵ – cechy funkcjonalne wsparcia w grupach naturalnych i sformalizowanych (emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rzeczowe, wartościujące, psychiczno-rozwojowe – przekazywanie lub wymiana pozytywnych emocji, pozyskanie porady, informacji, opieki, dóbr materialnych, ugruntowanie poczucia własnej wartości i samooceny, zaufania do siebie i innych, poczucia przynależności i więzi społecznej); charakter wymiany (jednostronny lub dwustronny); kierunek wymiany (stałość lub zmienność relacji „dawca-biorca”).

Wytypowane zmienne **niezależne** obejmowały: wysokość środków w przeliczeniu na członka rodziny, strukturę i liczebność rodziny, miejsce zamieszkania, aktywność zawodową i wykształcenie rodziców, rodzaj zaburzeń rozwoju dziecka oraz czas ich trwania.

55 Sęk H, *O wieloznacznych funkcjach wsparcia...*, s. 13-32; E. Grochans, S. Wieder-Huszla, A. Jurczak, M. Stanisławska, E. Janic, *Wsparcie emocjonalne jako wyznacznik jakości opieki pielęgniarskiej*, „Problemy Higieny i Epidemiologii” 2009, nr 90(2), s. 236-239; R. Cieślak, A. Eliaz, *Wsparcie społeczne a osobowość*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres...*, s. 68-89.

Czynności wspierające, podobnie jak wiele innych zawierających się w płaszczyźnie działań społecznych, cechuje racjonalność, celowość, etyczność, transformatywność oraz kontekstowość⁵⁶. Przygotowanie do działania skutecznego jest atrybutem profesjonalnego kształcenia służb społecznych, które w swojej pracy świadomie i intencjonalnie stosują wielorakie modele metodycznego postępowania. Podkreślenie dodatkowo normatywnego charakteru pracy socjalnej oraz konieczności przestrzegania zasad etycznych w działaniu społecznym⁵⁷ czyni z zatrudnionych w instytucjach pomocy społecznej pracowników socjalnych grupę zawodową o wyraźnie zarysowanej tożsamości i swojej kulturze. Andrzej Olubiński przedstawiając formalne elementy sytuacji pracy w płaszczyźnie pomocy społecznej i pracy socjalnej dokonuje dalszego uszczegółowienia w tym zakresie, wymieniając rolę zawodową *sensu stricte*, rolę pracowniczą oraz osobowość zawodową. Oprócz trzech podstawowych kanonów, tj. wiedzy, umiejętności i wartości, na których opierać się powinny działania pracownika socjalnego, ważne jest podkreślenie także innych atrybutów związanych z jego profesjonalną postawą, mianowicie poczucia odpowiedzialności za interes publiczny oraz odpowiedniego poziomu organizacji instytucji, z którą jest zawodowo związany⁵⁸. O ile w refleksji pedagogiki społecznej obecne od dawną są określenia kultura pedagogiczna, czy będąca jej elementem świadomość wychowawcza⁵⁹, które z powodzeniem stanowią mogą także płaszczyznę teoretycznego odniesienia do analizy zagadnień pomocy rozumianej jako wspomaganie rozwoju biosocjokulturowego, o tyle temat kultury w obszarze działań pomocowych poruszany był przez badaczy zdecydowanie rzadziej⁶⁰. Inicjowane eksploracje

56 E. Marynowicz-Hetka, J. Piekarski, *Od działania społecznego...*, s. 10.

57 Zob. A. Olech, *Etos zawodowy pracowników...*

58 A. Olubiński, *Praca socjalna. Aspekty...*, s. 42-44.

59 Zob. m.in. I. Jundził, *Kultura pedagogiczna społeczeństwa...*; S. Kawula, *Świadomość wychowawcza rodziców...*; S. Kawula, *Kultura pedagogiczna rodziców...*; H. Cudak, *Rola ośrodków nieszkolnych...*; J. Wilk, *Pedagogika rodziny. Zagadnienia...*

60 A.M. Kruk, *Instytucje społeczne. Organizacja...*; J. Krzyszkowski, *Elementy organizacji i zarządzania...*

dotyczyły przede wszystkim sytuacji życiowej ludzi trwale marginalizowanych oraz kultury ubóstwa.

Pojęcie kultura organizacji znamienne jest w naukach o zarządzaniu (obejmując m.in. politykę zarządzania kadrami, komunikację czy motywowanie pracowników)⁶¹, ale też w psychologii organizacji jako określenie odnoszące się do standardów zachowań w społecznym środowisku pracy⁶². Posiada ją niemal każdy typ organizacji, w tym omawiana instytucja pomocy społecznej. Definiowanie kultury organizacyjnej wywodzi się z ogólnego pojęcia kultury, posiadającej bogatą historię sięgającą greckiej *paidei* i łączonej zazwyczaj z wielowymiarowym wzbogacaniem rozwoju jednostki, grup społecznych, narodów⁶³. Kultura jest tym fragmentem rzeczywistości, która powstała i istnieje dzięki działaniom ludzkim, ale także, w której może realizować się i aktywnie funkcjonować człowiek. W swojej formule istnienia w określonych warunkach historycznych stanowi, jak podkreśla A. L. Zachariasz, całość autonomiczną, ustrukturalizowaną i posiadającą własną dynamikę⁶⁴. Na potrzeby analizy funkcjonowania instytucji pomocy społecznej istotna zdaje się być treść definicji kultury autorstwa T. Hejnickiej-Bezwińskiej: „jako system czynności i wytworów, których podstawowym aspektem jest obecność znaczeń jako intersubiektywnie rozumianych sensów posiadających społeczną wartość i akceptację”⁶⁵. Jej rozwinięcie i odniesienie do kontekstu kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej interpretować można jako jeden z obszarów kulturowych, ściślej zaś jako zespół zasad społecznego funkcjonowania instytucji. Z perspektywy socjologicznych koncepcji kultury oznacza ona wzory i wzorce zachowań człowieka⁶⁶, pozwala też na wykształcenie się u członków organizacji swoistego poczucia identyfikacji z nią⁶⁷. Można zatem przyjąć stanowisko, iż na obecny kształt kultury

61 Zob. G. Aniszewska (red.), *Kultura organizacyjna w...*

62 Z. Ratajczak, *Psychologia pracy i organizacji...*

63 M. Krasnodębski, *Człowiek i paideia...*; P. Jaroszyński, *Kultura...*, s. 276-280.

64 A.L. Zachariasz, *Kultura. Jej status...*, s. 13.

65 T. Hejnicka-Bezwińska, *Pedagogika ogólna...*, s. 484.

66 Ł. Sułkowski, *Kulturowa zmienność organizacji...*, s. 54-57.

67 J. Krzyszkowski, *Elementy organizacji i zarządzania...*, s. 121.

organizacyjnej instytucji pomocy społecznej wpływ miały uwarunkowania społeczne, polityczne, edukacyjne, kulturowe w szerokim tego słowa znaczeniu, ale też indywidualne doświadczenia i tradycje przekazywane następnym pokoleniom w obszarze działań dobroczynnych i filantropijnych⁶⁸. Podobnie złożona wydaje się być kultura wspomagania, którą rozpatrywać można dwutorowo, jako wykreowaną i użytkowaną w obrębie konkretnych organizacji i instytucji społecznych oraz jako wzorzec kultury wywodzący się z wiedzy naukowej. Instytucje pomocy społecznej stanowią część szerszej społeczności lokalnej, umiejętność rozumienia i oceny środowiska jest zatem niezbędna do podjęcia skutecznej z nim współpracy. Otoczenie zewnętrzne, jak podkreśla J. Krzyszkowski, składa się dwóch warstw: otoczenia ogólnego (system prawno-polityczny, ekonomiczny, technologiczny, socjokulturowy oraz sytuacja międzynarodowa, w której instytucja funkcjonuje) i celowego (inne organizacje i grupy społeczne, które mogą mieć wpływ na działanie instytucji). Otoczenie celowe instytucji to klienci, ich rodziny i środowisko lokalne, w jakim żyją, ale też sojusznicy, dostawcy, ustawodawcy prawni oraz grupy interesu. Otoczenie wewnętrzne tworzą kierownictwo, pracownicy i kultura organizacji⁶⁹.

Wartość wsparcia oferowanego jednostkom i rodzinom w sytuacji trudnej, będącego ważnym predyktorem jakości ich życia, zdaje się nierozdzielnie komponować z moralnym aspektem funkcjonowania instytucji pomocy społecznej. Działalność wspierająca realizowana przez służby społeczne, jak każda aktywność profesjonalna podlega odpowiedzialności prawnej, ale również etycznej, którą rozpatrywać należałoby zarówno na poziomie indywidualnym, jak i skali makro. Do podstawowych dylematów etycznych w pracy socjalnej Frederic G. Reamer zalicza takie uwarunkowania, jak: społeczny podział dóbr i zasobów, profesjonalny status zawodu i autorytet pracowników socjalnych w zakresie kształtowania życia jednostek w oparciu o tzw. ideę wpływu społecznego, kolejność

⁶⁸ E. Leś, *Zarys historii dobroczynności...*

⁶⁹ J. Krzyszkowski, *Elementy organizacji i zarządzania...*, s. 118-121.

zaspokajania potrzeb socjalnych, granice interwencji socjalnej, uwarunkowania profesjonalnej lojalności, aktywny udział klienta w działaniu, dystrybucję limitowanych zasobów ograniczającą możliwości pomocy, a także dylematy etyczne na poziomie systemowym tj. planowania społecznego i polityki⁷⁰. Zawodowy wymóg lojalności, tolerancji, czy zachowania tajemnicy służbowej rdzenie łączy się z kulturą organizacyjną instytucji pomocy społecznej, którą wypełniają wartości, normy i postawy. Te z kolei Cz. Sikorski łączy z niektórymi właściwościami środowiska lokalnego. Zdaniem autora system wartości w konkretnej społecznej przestrzeni jest kształtowany przez kulturę tworząc tzw. system zbiorowych preferencji. Społeczne wartości określają normy etyczne, stanowiąc normy kultury organizacyjnej określonej instytucji usytuowanej w konkretnym środowisku⁷¹. W myśl przyjętej przeze mnie definicji sformułowanej przez Cz. Sikorskiego, kulturę organizacyjną instytucji pomocy społecznej rozumiem jako zespół nieformalnie utrwalonych, podzielanych, oddziałujących na siebie i wspólnych dla członków organizacji wzorów myślenia, postrzegania i działania, które znajdują odzwierciedlenie w sferze symboli⁷². Obejmuje ona „normy i wartości wyznaczające specyficzny sposób zachowania się uczestników danej organizacji, różniące ją od innych”⁷³. Kulturę organizacyjną autor dzieli na kulturę dominacji, rywalizacji, współdziałania i adaptacji⁷⁴. W celu dokonania diagnozy kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej, w badaniach własnych skupiono uwagę na modelu autorstwa Kim S. Cameron i Roberta E. Quinna, w którym wyodrębnia się cztery główne typy kultury, mianowicie kulturę adhocracji (tworzenia), rynku (rywalizacji), klanu (współpracy) oraz hierarchii (kontroli)⁷⁵.

70 F.G. Reamer, *Ethical Dilemmas In Social...*, s. 42-192.

71 Cz. Sikorski, *Zachowania ludzi w organizacji...*, s. 239-240.

72 Idem, *Kultura organizacyjna. Efektywnie...*, s. 7-13.

73 Idem, *Sztuka kierowania. Szkice...*, s. 16.

74 Idem, *Kultura organizacyjna. Efektywnie...*, s. 53-163; Zob. R. Harrison, *Understanding Your Organization's...*

75 K.S. Cameron, R.E. Quinn, *Kultura organizacyjna – diagnoza...*, s. 45-53.

W wyniku studiów literaturowych na potrzeby badań własnych przyjął, iż kulturę wspomagania w środowisku lokalnym tworzą takie komponenty jak: typ kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej (ogólna charakterystyka organizacji, styl przywództwa, styl zarządzania pracownikami, czynniki zapewniające spójność organizacji, obszary szczególnej wagi oraz kryteria sukcesu)⁷⁶, klimat organizacji (m.in. etyka zawodowa, zgodność celów i umiejętność współdziałania w dążeniu do ich realizacji, komunikacja, więź ze współpracownikami, zaufanie, dzielenie się wiedzą, motywowanie klientów i współpracowników do zmiany, otwartość na zmiany), wprowadzanie działań innowacyjnych (samodzielnie w obrębie własnej instytucji oraz przy współpracy z innymi instytucjami), interakcje międzyorganizacyjne, wartości wspólnoty pomocowej w środowisku lokalnym (m.in. godność, odpowiedzialność, pracowitość, prawość, solidarność, szacunek, uczciwość, współpraca, zaufanie)⁷⁷, poczucie sprawstwa społecznych pracowników socjalnych (w zakresie podmiotowości i skuteczności)⁷⁸, rozwój instytucji pomocy społecznej (m.in. modyfikowanie metod i technik, udział w superwizji, współpraca zagraniczna). Dopełnieniem wymienionych czynników zdaje się być refleksja pracowników socjalnych nad pełnieniem roli podmiotu wspierającego poprzez subiektywny wgląd w dotychczasowe doświadczenie udzielania pomocy. Przyjęty sposób rozpoznania i zbadania zjawiska kultury wspomagania pozwolił określić jakie jej czynniki przyczyniają się do organizowania i wzmacniania wsparcia społecznego w środowisku lokalnym, a dzięki temu pośrednio poprawy jakości życia badanych rodzin. Uwzględniając zdefiniowany zakres badań, sformułowano następujące problemy badawcze:

⁷⁶ Ibidem, s. 36-38.

⁷⁷ M. Bogunia-Borowska, *Życie w dobrym społeczeństwie. Wartości...*

⁷⁸ Umiejętności niezbędnych w realizacji działań pomocowych o charakterze funkcjonalnym związanych z pełnieniem roli zawodowej oraz charakterze instrumentalnym związanych z wypełnianiem specyficznych zadań i obowiązków). Zob. A. Olubiński, *Praca socjalna. Aspekty...*, s. 51-53

Problem główny

Jaki jest obraz kultury działań pomocowych podejmowanych na rzecz rodzin z osobą z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym?

1. Jaki typ kultury organizacyjnej dominuje w badanych instytucjach pomocy społecznej oraz jakie czynniki wpływają na jej kształt?
2. Czy pracownicy socjalni mają poczucie identyfikacji rozumianej jako posiadanie cech wspólnych, swoistych, które ich łączą, a są odrębne od obszaru i środków działania innych specjalistów wspierających osoby niepełnosprawne i ich rodziny?
3. Jak badani pracownicy oceniają istniejącą sieć społecznego wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością?
4. Jakie właściwości, zdaniem badanych pracowników, znamionują kulturę wspomagania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym?
5. W jakim zakresie cechy społeczno-demograficzne badanych pracowników takie, jak: staż pracy, wykształcenie, miejsce pracy wpływają na kształtowanie się kultury wspomagania w środowisku lokalnym?

Zakres zmiennych przyjętych przeze mnie w tej części pracy badawczej obejmował kulturę organizacyjną instytucji pomocy społecznej i kulturę wspomagania (jako zmienne **zależne**)⁷⁹, a także wiek, staż pracy, wykształcenie pracowników socjalnych oraz posiadanie specjalizacji zawodowej (jako zmienne **niezależne**).

⁷⁹ Przyjęte wskaźniki szczegółowo wyodrębniono w narzędziu badawczym załączonym w Aneksie.

4.2. Metody i techniki badań

W celu poszukiwania odpowiedzi na sformułowane w pracy pytania badawcze, uzasadnione było zastosowanie metody indywidualnych przypadków, która (metoda) może być traktowana jako metoda jakościowa, ilościowa i kombinowana⁸⁰, wykorzystywana do analizy jednostkowych losów ludzkich, ale też badania grupy, zjawiska czy instytucji⁸¹. Studium przypadku jest w badaniach pedagogicznych łączone z metodą biografii⁸². Odnosząc się do typologii celów doboru przypadków dokonanej przez Roberta E. Stake'a i Roberta K. Yina, proces badawczy realizowałam w oparciu o założenia instrumentalnego (*instrumental case study*) oraz wyjaśniającego typu studium przypadku (*explanatory cases*). W pierwszej sytuacji „badacz podejmuje się analizy jakiegoś przypadku ze względu na to, że jest on dobrym przykładem ogólniejszego zjawiska, problemu, który jest przedmiotem badań”⁸³. W drugim przypadku celem badacza jest zdiagnozowanie oraz wskazanie przyczyn interesujących go zjawisk. W ich opisywaniu badacz może odwoływać się do różnych konkurencyjnych teorii⁸⁴. Celem nadrzędnym studium przypadku jest zatem pogłębione badanie określonego zjawiska z jednoczesnym uwzględnieniem jego szerokiego kontekstu. Uogólnienia płynące ze studiów przypadków, jak podkreśla Krzysztof Tomasz Konecki, są uogólnieniami analitycznymi i teoretycznymi, a nie odnoszącymi się do konkretnej populacji. Nie zachodzi w tego typu badaniach potrzeba reprezentatywnego doboru próby. Studia w ujęciu szerokim, gdy przedmiotem badań oprócz pojedynczego człowieka jest m.in. grupa czy instytucja, powinny być, zdaniem

⁸⁰ R.E. Stake, *Studium przypadku*, [w:] L. Korporowicz (red.), *Ewaluacja w edukacji*, Oficyna Naukowa, Warszawa 1997, s. 50;

⁸¹ T. Pilch, *Zasady badań pedagogicznych...*; T. Pilch, T. Bauman, *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2010.

⁸² Ibidem, s. 300.

⁸³ R.E. Stake, *Studium przypadku...*, s. 123-125.

⁸⁴ R.K. Yin, *Applications of Case Study Research*, Sage, Newbury Park 1993, za: K. Konecki, *Studia z metodologii badań...*, s. 128.

cytowanego autora, opisywane również w relacji do wielu uwarunkowań oraz kontekstów występowania. Studium przypadku jest strategią badawczą korzystającą z procedury triangulacji, zakładającej łączenie się wielu zróżnicowanych źródeł, metod i narzędzi badawczych wywodzących się z różnych paradygmatów metodologicznych⁸⁵.

W badaniach rodzin wykorzystałam techniki wywiadu swobodnego oraz technikę projekcyjną. Przystępując do badań jakościowych miałam świadomość, że nie ma w tym obszarze jednej przyjętej drogi działania, a każdy badacz staje przed koniecznością wypracowania własnego sposobu postępowania badawczego dokonanego w oparciu o rozwiązania metodyczne opisane w literaturze przedmiotu. Zebranie materiału badawczego wymagało wobec tego zastosowania odpowiednich narzędzi badawczych, takich jak:

1. Kwestionariusz wywiadu swobodnego ukierunkowanego – „Jakość życia rodziny” własnego autorstwa. Pierwsza część składała się z dyspozycji do rozmowy, które pozwoliły zebrać informacje charakteryzujące badaną grupę rodzin oraz dotyczyły oceny jakości ich życia w sferze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego, przynależności społecznej i relacji interpersonalnych, rozwoju osobistego, oraz dobrostanu emocjonalnego. Druga część obejmowała dyspozycje do wywiadów bezpośrednio związane z rodzajami otrzymywanego przez rodziny wsparcia społecznego oraz jego źródeł. W każdej części wyodrębniona została grupa pytań, które dostarczyć miały podstawowych danych do analizy ilościowej, co znamienne jest w przypadku wywiadów swobodnych ze standaryzowaną listą poszukiwanych informacji. Kwestionariusz obejmował także listę wartości, którą sporządzono wykorzystując test wyboru wartości moralnych autorstwa Cz. Matuszewicza⁸⁶. Przyjęto za

85 W. Ciczkowski, *Modele badawcze w pedagogice...*, s. 72; N. K. Denzin, *The Research Act. Theoretical Introduction to Sociological Methods*, Prentice Hall, New Jersey 1989, s. 237.

86 Cz. Matuszewicz, *Psychologia wartości...*

cytowanym autorem dwie ważne, ze względu na poruszaną w pracy problematykę, tezy: a) uznawane przez człowieka wartości determinują jego zachowania i stwarzają szansę na ich większą przewidywalność; b) wartości są wyrazem potrzeb człowieka, które z kolei wyznaczają kierunek dążeń ludzkich⁸⁷. Takie założenie pozwoliło na analizę wartości uznawanych przez badanych w kontekście ich działań sprzyjających rozwojowi własnemu i rodziny, a także podejmowanych na rzecz innych członków lokalnych społeczności. Akceptowane wartości rozpatrywano z dwóch punktów widzenia, mianowicie charakterystyki indywidualnego wyboru wartości raz grupowej świadomości wartości moralnych. Cechą narzędzia jest możliwość analizy dokonanego wskazania w kontekście siły jego skłonności określonej w kategoriach ilościowych w skali od 1 do 5. Wyniki badań poddano analizie statystycznej i opisowej. Sporządzając narzędzie oparto je częściowo na kwestionariuszu dotyczącym warunków i jakości życia Polaków⁸⁸ oraz Kwestionariuszu Poczucia Jakości Życia R. Derbisa⁸⁹;

2. Kwestionariusz otwartego wywiadu pogłębionego⁹⁰ na temat tradycji w udzielaniu pomocy, motywów jej odwzajemniania, a także dążeń rodzin. Wstępnym zabiegiem interpretacyjnym po transkrypcji wywiadów, była analiza wertykalna przeprowadzona w obrębie poszczególnych przypadków, która polegała na całościowym czytaniu tekstów oraz wyróżnieniu tematycznych segmentów. Kolejnym etapem była analiza horyzontalna (przekrojowa, porównawcza) polegająca na scalaniu danych w obrębie wszystkich przypadków⁹¹ oraz ich porównanie pod względem różnic i podobieństw;

⁸⁷ Ibidem, s. 224-228.

⁸⁸ J. Czapiński, T. Panek, *Diagnoza społeczna 2005. Warunki i jakość życia Polaków*, Wydawnictwo Wizja Press&IT, Warszawa 2006.

⁸⁹ R. Derbis, *Doświadczenie codzienności...*

⁹⁰ T. Pilch, *Zasady badań pedagogicznych...*, s. 64-65.

⁹¹ M. Modrzejewska-Świgulska, *Twórczość codzienna w narracjach pedagogów*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2014, s. 61-62.

3. Technika Niedokończone Zdania⁹², polegająca na poproszeniu badanych o dokończenie zdań pierwszą myślą, która skojarzy się im z ich początkiem. Treść dotyczyła przyczyn i źródeł pozytywnego i negatywnego myślenia o własnym życiu, celach, marzeniach, radzeniu w sytuacjach trudnych oraz aktywności. Dane zebrane za pomocą tej techniki traktowane były jako dopełnienie wypowiedzi badanych i ujmowane w opracowaniach łącznie z materiałem pochodzącym z indywidualnych wywiadów.

W pierwszym etapie badania pracowników socjalnych świadczących pomoc osobom niepełnosprawnym wykorzystałam technikę zogniskowanego wywiadu grupowego (*focus group interview*) dotyczącego zagadnień kultury wspomaganie osób niepełnosprawnych i ich rodzin w środowisku lokalnym. Dane uzyskane w ten sposób stanowiły materiał wyjściowy do skonstruowania kwestionariusza ankiety na temat realizowanych działań wspierających i ich uwarunkowań. Dla potrzeb określania typów kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej wykorzystałam narzędzie OCAI (Organizational Culture Assessment Instrument) opracowane przez K.S. Cameron oraz R.E. Quina⁹³. Jego konstrukcja i empirycznie potwierdzone założenie autorów o istnieniu pewnych cech specyficznych, ale też wspólnych, znamienych w kulturach wielu organizacji, pozwalały na bezsporne spożytkowanie narzędzia także w badaniach pracowników socjalnych i kadry zarządzającej instytucjami pomocowymi.

92 A.W. Maszke, *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2004, s. 234.

93 K.S. Cameron, R.E. Quinn, *Kultura organizacyjna – diagnoza...*, s. 36-38.

4.3. Teren badań i cechy społeczno-demograficzne badanej grupy

Wybór terenu związany jest, oprócz pozyskania odpowiedniego terytorium, także z doбором pewnego kompleksu zagadnień i układów społecznych stanowiących przedmiot zainteresowań badacza⁹⁴. Badaniami objęłam 155 rodzin wychowujących jedno dziecko z niepełnosprawnością oraz korzystających z pomocy i wsparcia społecznego w środowisku zamieszkania. Doboru celowego grupy badawczej dokonałam w oparciu o kryterium posiadania prawnego potwierdzenia niepełnosprawności w postaci orzeczenia o niepełnosprawności wydanego na mocy ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku (Dz. U. z 1997 r. nr 123, poz. 776 z późn. zm.), albo orzeczenia o potrzebie specjalnego kształcenia wydanego na podstawie przepisów ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r. poz. 59 z późn. zm.). Wskazany w orzeczeniu rodzaj niepełnosprawności dotyczył dysfunkcji ruchowej (32,3%), wzrokowej i słuchowej (18,1%), niepełnosprawności intelektualnej (19,4%), chorób przewlekłych (30,3%) i posiadał charakter trwały lub czasowy. Czas ujawnienia niepełnosprawności datuje się na okres dzieciństwa (30,3%), prenatalny (29,7%), poniemowlęcy (20,6%), niemowlęcy i dojrzewania (8,4%) oraz noworodkowy (2,6%). Innym kryterium było zamieszkiwanie na terytorium woj. podlaskiego, w środowisku wielkomiejskim, miejskim lub wiejskim.

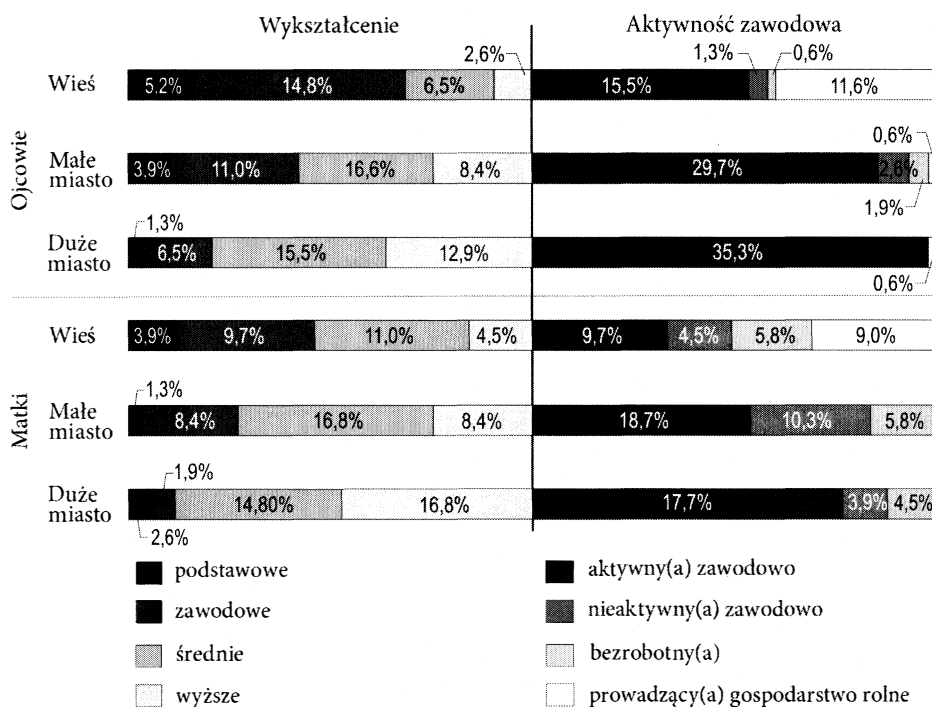
94 T. Pilch, *Organizacja procesu badawczego w pedagogicznych badaniach środowiskowych*, [w:] T. Pilch, R. Wroczyński (red.), *Metodologia pedagogiki społecznej*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, 1974, s. 104.

Tabela 2. Liczba badanych rodzin i dzieci z niepełnosprawnością

Kategoria odpowiedzi	Płeć dziecka		Wiek dziecka			Struktura rodziny				Wielkość rodziny			Osoby wspólnie gospodarujące			Ogółem
	dziewczynka	chłopiec	do 7 lat	od 8 do 16 lat	od 17 do 24 lat	pełna	niepełna	czasowo niepełna	związek nieformalny	małodzienna	wielodzienna	nie dotyczy	dorośle dzieci	Inne osoby		
Duże miasto	N	30	12	31	13	45	10		1	39	17	49	4	3	56	
	%	19,4	7,7	20,0	8,4	29,0	6,5	0,0	0,6	25,2	11,0	31,6	2,6	1,9	36,1	
Małe miasto	N	20	9	33	12	41	12	1		43	11	49	3	2	54	
	%	12,9	5,8	21,3	7,7	26,5	7,7	0,6	0,0	27,7	7,1	31,6	1,9	1,3	34,8	
Wieś	N	24	9	25	11	31	13	1		28	17	36	5	4	45	
	%	15,5	5,8	16,1	7,1	20,0	8,4	0,6	0,0	18,1	11,0	23,2	3,2	2,6	29,0	
Ogółem	N	74	30	89	36	117	35	2	1	110	45	134	12	9	155	
	%	47,7	19,4	57,4	23,2	75,5	22,6	1,3	0,6	71,0	29,0	86,5	7,7	5,8	100,0	

Badana grupa rodzin to środowiska małodziejne, wychowujące najczęściej jedno (38,7%) lub dwoje dzieci (34,8%). W przypadku rodzin wielodzietnych jedną piątą stanowiły gospodarstwa domowe z trojgiem dzieci, zaś łącznie 5,8% z czworgiem i więcej. Z uwagi na postawianie dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w systemie pomocy do 24 roku życia i przyjęcie analogicznego wyznacznika jako kryterium doboru celowego próby badawczej, ustalono dychotomiczny podział ze względu na wiek badanych rodziców. Kobiety i mężczyźni będący w okresie życia wymagającym przejawiania wielorakich zachowań związanych z aktywnym rodzicielstwem stanowili odpowiednio 51,0% i 37,4%, zaś będący w wieku 40 lat i więcej – 49,0% i 62,6%. Badanych rodziców cechuje wysoki poziom wykształcenia oraz chęć podejmowania aktywności zawodowej.

Wykres 1. Wykształcenie i sytuacja zawodowa rodziców



Badaniami objęłam także 140 pracowników socjalnych zatrudnionych w miejskich i gminnych ośrodkach pomocy społecznej oraz centrach pomocy rodzinie na poziomie powiatu.

Jak wynika ze zgromadzonych danych, większość pracowników bezpośrednio wspierających osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny posiada wykształcenie wyższe (70,0%), a ponad jedna trzecia także ukończone studia podyplomowe. Wśród badanych pracowników podstawową grupę stanowiły osoby legitymujące się stażem od 6 do 15 lat (40,7%). Drugą co do wielkości grupą były osoby o stażu powyżej 21 lat (37,9%). Z prezentowanej charakterystyki wynika, że jest to kadra wykształcona, posiadająca właściwe do wykonywania zawodu umiejętności i kompetencje oraz doświadczenie zawodowe, ale jednocześnie wyraźnie narażona na wypalenie zawodowe, czyli specyficzny stres zawodowy związany z wieloletnim pomaganiem innym ludziom⁹⁵. Wśród innych stresorów obecnych w instytucjach pomocowych potęgujących syndrom wypalenia zaliczyć można m.in. takie jak: brak odpowiednich fizycznych warunków pracy, nadmierne obciążenie zadaniami lub wykonywanie ich pod presją, niewłaściwe funkcjonowanie pracownika socjalnego jako członka organizacji, brak możliwości rozwoju, niskie płace, a także styl zarządzania⁹⁶.

95 A. Bańka, *Czynniki „wypalenia się” zawodowego u pracowników zajmujących się pomaganiem innym ludziom*, [w:] A. Bańka (red.), *Bezrobocie. Podręcznik pomocy psychologicznej*, Wydawnictwo Print-B, Poznań 1992.

96 Zob. E. Bilska, *Jak Feniks z popiołów czyli syndrom wypalenia zawodowego*, „Niebieska Linia” 2004, nr 4, s. 8.

Tabela 3. Charakterystyka badanych pracowników socjalnych

Kategoria odpowiedzi	Płeć		Wiek						Miejsce zamieszkania		Wykształcenie pracowników			Studia podypłomowe		Specjalizacje zawodowe		Okres pracy w pomocy osobom niepełnosprawnym					Ogółem	
	kobieta	mężczyzna	do 25 lat	26-35 lat	36-45 lat	46-55 lat	56-60 lat	od 61 lat	miasto	wieś	średnie	wyższe licencjackie	wyższe magisterskie	nienukończzone	ukończzone	nie posiada	posiada	do 5 lat	6-10 lat	11-15 lat	16-20 lat	od 21 lat		
MOPS	85	8		21	27	27	27	15	3	55	38	15	14	64	53	40	46	47	16	10	20	8	39	93
	%	5,7	0,0	15,0	19,3	19,3	19,3	10,7	2,1	39,3	27,1	10,0	45,7	37,9	28,6	32,9	33,6	11,4	7,1	14,3	5,7	27,9	66,4	
MOPR, PCPR	43	4	1	11	18	11	3	3	41	6	9	4	34	33	14	28	19	2	16	11	4	14	47	
	%	2,9	0,7	7,9	12,9	7,9	2,1	2,1	29,3	4,3	6,4	2,9	24,3	23,6	10,0	20,0	13,6	1,4	11,4	7,9	2,9	10,0	33,6	
Ogółem	128	12	1	32	45	38	18	6	96	44	24	18	98	86	54	74	66	18	26	31	12	53	140	
	%	8,6	0,7	22,9	32,1	27,1	12,9	4,3	68,6	31,4	17,1	12,9	70,0	61,4	38,6	52,9	47,1	12,9	18,6	22,1	8,6	37,9	100,0	

Badania w dwóch grupach były prowadzone równoległe w okresie od stycznia 2017 roku do lutego 2018 roku. Zebrany ilościowy materiał badawczy poddałam kodyfikacji i przeniosłam na arkusz zbiorczy, który stanowił podstawę do sporządzenia tabel z danymi liczbowymi i procentowymi. Statystyki opisowe badanej próby oraz wnioskowanie statystyczne przeprowadzono za pomocą komputerowego programu statystycznego STATISTICA PL. W zakresie wnioskowania statystycznego dokonałam oceny powiązań korelacyjnych między zmiennymi z wartościami nominalnymi za pomocą metody empirycznych tablic korelacyjnych. Wskaźnikiem korelacyjnym był współczynnik V Craméra oraz kontyngencji C Pearsona. Obydwa oparte są na statystyce χ^2 pozwalającej ocenić statystyczną istotność różnic⁹⁷. W badaniach własnych jako istotny statystycznie przyjąłm poziom $p < 0,05$. Do wykrywania struktury danych bez wyjaśniania ich występowania, zastosowałam analizę skupień metodą k-średnich, która pozwoliła na ich grupowanie w klasy względnie jednorodne⁹⁸. W analizie wykorzystałam także jednoczynnikową analizę wariancji ANOVA, opartą na metodzie porównań wielokrotnych, pozwalającą ustalić, między którymi średnimi w trzech i więcej grupach występują istotne statystycznie różnice⁹⁹. Uzyskany materiał został następnie posegregowany według planu pracy, co stanowiło podstawę przystąpienia do analizy uzyskanych wyników i opracowania rozdziałów empirycznych.

97 J. Brzeziński, *Elementy metodologii...*, s. 114.

98 T. Marek, *Analiza skupień w badaniach empirycznych. Metody SAHN*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1989, s. 46.

99 R. Szwed, *Metody statystyczne w naukach społecznych*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2012, s. 223.

5.

Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością w świetle badań własnych

5.1. Subiektywne poczucie jakości życia

W badaniach przyjąłam pedagogiczne stanowisko interpretacji jakości życia, pozwalające na jego analizę w kontekście wychowania rodzinnego, rozwoju rodziny, a także podmiotowości oraz indywidualności jej członków. Punktem wyjścia było stwierdzenie niedostatku prac podejmowanych przez pedagogów, obejmujących analizę ludzkiego życia z perspektywy w ujęciu subiektywnym. W przypadku specyfiki środowisk rodzinnych z dzieckiem niepełnosprawnym i wyraźnego zapotrzebowania na wiedzę z tego zakresu, skupiłam uwagę na czterech wymiarach jakości życia, które, w moim przekonaniu, w sposób właściwy mogą obrazować złożoność istnienia badanych rodzin, ale też ukazywać spektrum możliwości ich dalszego rozwoju. Moją intencją było także wskazanie obszarów, w których badani odczuwają poczucie dyskomfortu, obniżenia lub całkowitego braku poczucia jakości życia, aby zgodnie z podstawowym zadaniem pedagogiki, móc zaprojektować postępowanie służące udzieleniu im stosownego wsparcia w rozwoju, którego jakością stanowi też funkcję poczucia zadowolenia z życia¹.

¹ A. Bańka, *Jakość życia a jakość rozwoju...*, s. 13.

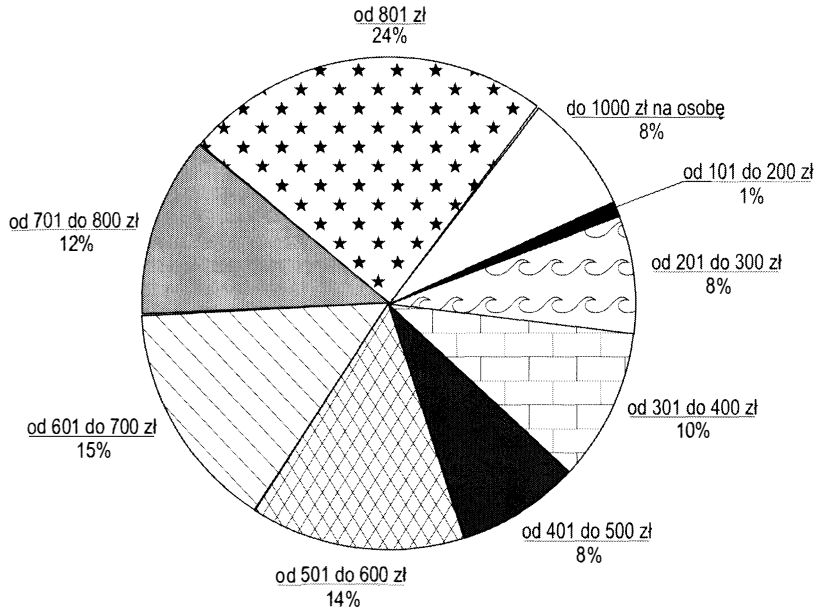
Koncepcja jakości życia, jak wskazano w części teoretycznej, ma charakter wielowymiarowy, a miarę podstawową w ocenie jakości stanowi zadowolenie². Ocena jakości życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością w tym ujęciu dotyczy subiektywnej oceny zadowolenia rodziców z poszczególnych aspektów życia rodziny. Badani oceniali funkcjonowanie w sferze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego, przynależności społecznej i relacji interpersonalnych, rozwoju osobistego, a także dobrostanu emocjonalnego.

Ocena jakości życia w sferze materialnego dobrobytu wyrażana przez rodziców dotyczyła dobrostanu fizycznego (możliwość zdrowego odżywiania się, odpoczynku, swobody w codziennej aktywności i mobilności), dobrobytu materialnego (stanu posiadania, zasobów finansowych, statusu zawodowego) oraz rozwoju osobistego wymagającego ponoszenia wydatków (realizacja potrzeb indywidualnych poszczególnych członków rodziny związanych z osobistymi upodobaniami i rozwojem zainteresowań). Analizie poddano także czynniki bezpośrednio łączone przez badanych z trudnościami rozwojowymi dziecka. Dobrobyt materialny i dobrostan fizyczny rodzice określali także przez wskazanie informacji na temat odczuwanych potrzeb, możliwości korzystania z pomocy oraz trudności i walorów dostrzeganych w relacjach wspierających.

Wysokość dochodu w przeliczeniu na członka rodziny stanowiła jedyny miernik obiektywny jakości życia. Zazwyczaj rodziny dysponowały dochodami oscylującymi w przedziale od 501 do 800 zł (40,6%), zaś wysokość powyżej 800 zł ujawniała jedna czwarta z nich. Rzeczywistą wysokość dochodu obrazuje wykres 2.

² R.L. Schalock, *Three Decades of Quality of Life*, "Focus on Autism and Other Developmental Disabilities" 2000, nr 15, s. 116-127.

Wykres 2. Wysokość dochodu w przeliczeniu na członka rodziny

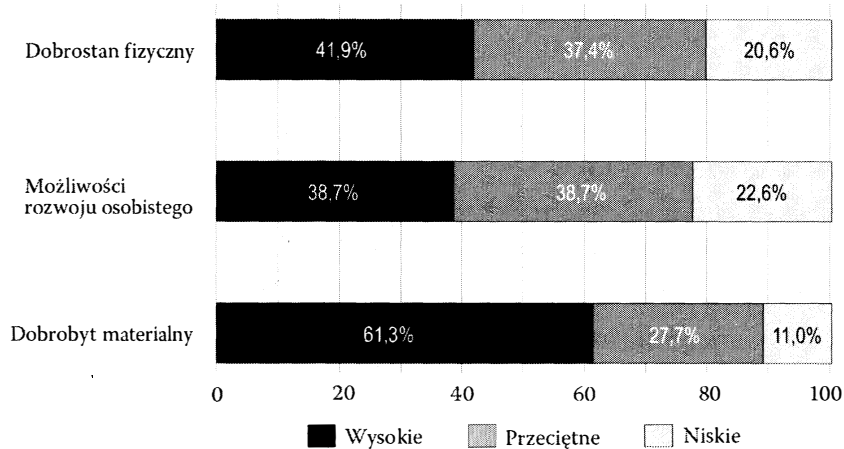


Zastosowany obiektywny pomiar wysokości dochodów pozwala sytuować badane rodziny w grupie osób niezamożnych³. Tezę tę potwierdza odniesienie wysokości dochodów pozostających w dyspozycji badanych rodzin do wysokości wskaźnika minimum socjalnego, stanowiącego istotną informację dotyczącą zaspokajania potrzeb bytowo-konsumpcyjnych członków gospodarstw domowych na umownie określonym standardzie poziomu życia. Szacunki wartości minimum socjalnego w 2018 roku w oparciu o dane średnioroczne dla rodzin posiadających na utrzymaniu jedno dziecko, a więc grupy rodzin reprezentowanej najliczniej (38,7%), wynosiły 976,35 zł na osobę, dla rodzin z dwojgiem dzieci – 941,34 zł, natomiast wychowujących troje dzieci – 920,31 zł. Istotny jest także fakt, iż w strukturze koszyka minimum socjalnego aż ponad 80% jego wartości stanowił udział wydatków na żywność oraz eksploatację

3 W badaniach nie uwzględniono środków z programu Rodzina 500 plus realizowanego na mocy Ustawy z dnia 11 lutego 2016 r. o pomocy państwa w wychowaniu dzieci (tj. Dz. U. z 2018 r. poz. 2134).

i wyposażenie mieszkań⁴. Niewysokie formalne dochody prawdopodobnie uzupełniane są środkami pochodzącymi z innych źródeł, m.in. świadczeń otrzymywanych w ramach programu Rodzina 500 plus, dochodów niejawnych, czy zasiłków uzyskiwanych z instytucji pomocy społecznej, bowiem rozkład odpowiedzi badanych wskazuje na dobrą i przeciętną jakość życia.

Wykres 3. Subiektywne poczucie jakości życia w sferze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego



Biorąc pod uwagę obiektywne warunki życia (tj. stwierdzoną niewielką wysokość dochodów) i wyrażoną przez rodziców ocenę jakości życia jako dobrą i przeciętną, obserwuje się w badanych środowiskach symptomatyczny paradoks zadowolenia. Polega on na postrzeganiu przez badanych swojego życia w pozytywnych kategoriach oraz posiadania w efekcie poczucia wysokiej jakości życia, pomimo funkcjonowania w obiektywnie niekorzystnych warunkach. Oprócz wymienionego typu jakości życia, Sigrun H. Filipp i Dieter Ferring wyróżniają także: a) uzasadnione zadowolenie (zgodność pozytywnych warunków obiektywnych z pozytywnym

4 Szczegółowe dane dotyczące wydatków na poziomie średniej arytmetycznej dla gospodarstwa z dzieckiem młodszym w wieku 4-6 lat oraz starszym w wieku 13-15 lat na stronie Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych, źródło: <https://www.ipiss.com.pl/wp-content/plugins/download-monitor/download.php?id=2546>, [dostęp: 22.11.2018].

postrzeganiem życia, których rezultatem jest poczucie wysokiej jakości życia); b) dylemat niezadowolenia (zgodność obiektywnie niekorzystnych warunków z postrzeganiem własnego życia w kategoriach negatywnych prowadzące do poczucia niskiej jakości życia); c) uzasadnione niezadowolenie (istnienie obiektywnie korzystnych warunków, a postrzeganie życia w negatywnych kategoriach, które wywołuje poczucie niskiej jakości życia)⁵. Typologia ta stanowi podstawową płaszczyznę odniesienia w prezentacji wyników badań dotyczących fizycznego dobrostanu, rozwoju indywidualnego wymagającego ponoszenia kosztów oraz dobrobytu materialnego.

Tabela 4. Obiektywny i subiektywny aspekt definiowania jakości życia według S.H. Filipp i D. Ferringa

Obiektywne warunki życia	Subiektywna ocena jakości własnego życia	
	pozytywna	negatywna
Korzystne	(+ +) zadowolenie uzasadnione	(+ -) dylemat niezadowolenia
Niekorzystne	(- +) paradoks zadowolenia	(- -) niezadowolenie uzasadnione

Źródło: J. Daszykowska, *Jakość życia w perspektywie...*, op. cit., s. 74.

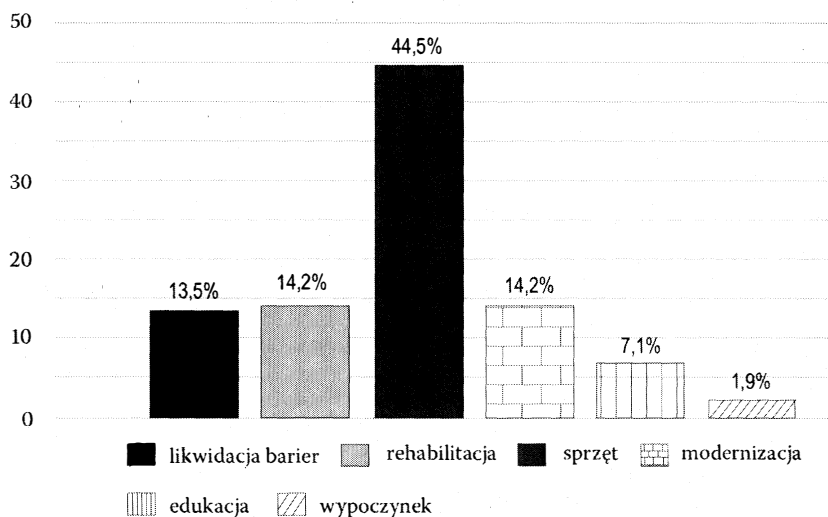
Większość badanych rodzin (72,9%), w szczególności wychowujących dziecko z dysfunkcją narządu ruchu, potwierdziła także występowanie pewnych niedostatków w zasobach fizycznych rodzin. Największe braki (61,1%) są odczuwane, ich zdaniem, przede wszystkim w zakresie niemożności zakupu sprzętu rehabilitacyjnego (rowerków, wózków, podnośników inwalidzkich), leków i środków opatrunkowych, a także oprzyrządowania samochodu, realizacji wymaganej diety i wymiany aparatów słuchowych. Pozostałe wskazania odnośnie do potrzeb specyficznych obejmowały m.in. zamianę mieszkania w wyższego piętra na kondygnację niższą, zwiększenie dostępności do płatnego lekarza specjalisty, opłacenie uczestnictwa i dojazdu na turnus rehabilitacyjny. W przypadku

5 Zob. T. Pasikowski, H. Sęk, *Quality of Life, Health Experiences and Sense of Coherence*, [w:] J. Rodriguez-Martin (red.), *Health Psychology and Quality of Life Research*, Health Psychology Department Press, Alicante 1995.

rodzin wychowujących dzieci z dysfunkcją narządu ruchu, ponad połowa z nich (53,6%) nie miała przystosowanego mieszkania do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, zaś w grupie rodzin, których dziecko wymagało zaopatrzenia w środki pomocnicze i przedmioty ortopedyczne, jedna trzecia (33,1%) potwierdziła ich brak, mimo wyraźnych wskazań lekarskich odnośnie ich stosowania⁶.

Czynniki wpływające na obniżenie poczucia zadowolenia rodziców obrazuje poniższy wykres⁷.

Wykres 4. Rodzaje deficytów w sferze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego



Dane procentowe nie sumują się do 100.

- ⁶ Stwierdzono związek na poziomie istotnym statystycznie między sygnalizowanym zaopatrzeniem w środki pomocnicze a wykształceniem ojców (test χ^2 (df=4)=15,23105, $p=0,00425$, V Craméra 0,2216583 związek słaby), rodzajem (test χ^2 (df=6)=38,56507, $p=0,00000$, V Craméra 0,3527087 związek umiarkowany) i czasem powstania niepełnosprawności dziecka (test χ^2 (df=4)=11,27723, $p=0,02362$, V Craméra 0,1907306 związek słaby).
- ⁷ Stwierdzono związek na poziomie istotnym statystycznie między sygnalizowanymi deficytami a wysokością dochodu (test χ^2 (df=2)=14,35773, $p=0,00076$, V Craméra 0,3043526 związek umiarkowany) oraz wykształceniem matek (test χ^2 (df=2)=11,72164, $p=0,00285$, V Craméra 0,2749973 związek słaby).

Kolejnym czynnikiem decydującym o poczuciu jakości życia było otrzymywanie wielorakich wzmocnień pochodzących z zewnątrz, potwierdzone przez większość badanych (67,1%). Do najważniejszych w zakresie budowania materialnego i fizycznego dobrobytu zaliczono: odciążenie finansowe rodziny (32,7%) wskutek uzyskania konkretnych świadczeń (np. dofinansowania do zakupu komputera, wyjazdu na turnus, basen, zajęcia z hipoterapii), zaspokojenie potrzeb bytowych (zakup pożywienia, odzieży, opłacenie rachunków wskazany przez blisko jedną trzecią badanych), systematyczność i stałość pozwalające na odczuwanie bezpieczeństwa socjalnego (26,9%). Ważnym walorem wskazywanym przez rodziców było doświadczane odczucie solidaryzowania się innych ludzi z ich rodzinami. Podkreślali znaczenie tych relacji w następujący sposób: „mam na kogo liczyć”, „to wszystko dzięki pamięci ofiarodawców”, „ta pomoc, to pomoc sama w sobie, wiedzą, że jej nie odwzajemnię”, „to daje mi psychiczny spokój”. Pomimo zdecydowanej waloryzacji zewnętrznych wzmocnień rodziny, ponad połowa badanych (58,1%) ujawniała występowanie trudności, które mają, ich zdaniem, wpływ bezpośredni na formułowanie oceny jakości życia w wymiarze materialno-fizycznym. Najwięcej wskazań dotyczyło niewielkiej wysokości świadczeń finansowych oraz datków ofiarowywanych przez wielorakich donatorów (44,3%), a także formalizmu i biurokracji w ich udzielaniu (55,7%). Inne negatywne spostrzeżenia dotyczyły zbyt krótkiego okresu realizacji pomocy przy nadmiernie wydłużonym czasie jej przyznawania (tabela 5).

Zgodnie z przyjętymi przeze mnie założeniami metodologicznymi, wysokość osiąganych dochodów, rodzaj wykonywanej pracy przez członków rodziny, poziom wykształcenia rodziców, struktura i wielkość rodzin, a także miejsce ich zamieszkania pozostają w związku z poczuciem jakości życia w wymiarze materialno-fizycznym. Stwierdzenie istotności różnic między zmiennymi nie wyjaśnia związku przyczynowego. Wskazując na związek porównywalnych ocen, może jedynie ukierunkowywać poszukiwanie logicznych powiązań pomiędzy badanymi cząstkowymi wymiarami jakości życia.

Tabela 5. Walory i wady korzystania z zasobów zewnętrznych w sferze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego

Kategoria odpowiedzi		N	%
Zalety	wymierne korzyści	34	32,7
	solidarność	27	26,0
	zaspokojenie potrzeb	31	29,8
	systematyczność	28	26,9
	rozwój	9	8,7
Wady	pomoc doraźna	14	17,7
	czas oczekiwania	15	19,0
	brak informacji	13	16,5
	kryteria dochodowe	44	55,7
	wysokość świadczeń	35	44,3

Procent przekracza 100 ze względu na wielokrotność wypowiedzi.

Tabela 6. Poczucie dobrostanu fizycznego a wysokość dochodu i miejsce zamieszkania rodzin

Kategoria odpowiedzi		Dochód			Miejsce zamieszkania			Ogółem
		<=500	501-800	>800	duże miasto	małe miasto	wieś	
Wysokie	N	15	20	30	34	19	12	65
	%	9,7	12,9	19,4	21,9	12,3	7,7	41,9
Przeciętne	N	18	33	7	17	20	21	58
	%	11,6	21,3	4,5	11,0	12,9	13,6	37,4
Niskie	N	21	10	1	5	15	12	32
	%	13,6	6,5	0,7	3,2	9,7	7,7	20,7
Ogółem	N	54	63	38	56	54	45	155
	%	34,8	40,7	24,5	36,1	34,8	29,0	100,0

Wartość testu Chi^2 świadczy o dodatnim kierunku zależności pomiędzy badanymi zmiennymi. Osiągany przez rodziny dochód i jego wartość w przeliczeniu na członka rodziny różnicuje wyraźnie wymiar dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością⁸. Dokonane obliczenia statystyczne wskazują, iż w miarę wzrastania dochodów rodzin (istotnie statystycznie na poziomie $p=0,00000$) wzrasta zadowolenie z życia w zakresie możliwości uczestnictwa w płatnych formach rozwijających indywidualne zainteresowania, zakupu dóbr materialnych, realizowania płatnej profilaktyki leczniczej i rehabilitacji poza świadczeniami opłacanymi ze środków NFZ, a także przekonania o niezależności finansowej.

Użyty test istotności Chi^2 wskazuje także na zależność między miejscem zamieszkania⁹ a poczuciem jakości życia rodzin w sferze dobrostanu fizycznego. Uzyskana wartość $p<0,01$ potwierdza, iż badane rodziny miejskie znacznie lepiej oceniają swoje warunki materialno-bytowe niż zamieszkujące na wsi. Łączy się to z możliwością podjęcia pracy zgodnie z kwalifikacjami zawodowymi w miejscu zamieszkania, korzystaniem z pomocy zlokalizowanej w sektorze pozarządowym, dostępnością do infrastruktury medycznej i rehabilitacyjnej.

Kolejna ze zmiennych warunkujących poczucie jakości życia odnosiła się do aktywności zawodowej rodziców. Jak wynika z prezentowanych danych, w miarę podejmowania zatrudnienia jednocześnie przez matki (istotnie statystycznie $p<0,001$)¹⁰ poprawia się sytuacja dochodowa rodziny, a tym samym wzrasta jakość życia rodziny w sferze ekonomiczno-bytowej.

⁸ Test Chi^2 ($df=4$)=39,60237, $p=0,00000$, V Craméra 0,3574207 związek umiarkowany.

⁹ Test Chi^2 ($df=4$)=15,41920, $p=0,00391$, V Craméra 0,2230232 związek słaby

¹⁰ Aktywność zawodowa matek test Chi^2 ($df=6$)= 23,53954, $p=0,00063$, V Craméra 0,2755613 związek słaby; aktywność zawodowa ojców test Chi^2 ($df=6$)=14,36145, $p=0,2152377$, V Craméra 0,02585 związek słaby.

Tabela 7. Poczucie dobrostanu fizycznego a aktywność zawodowa rodziców

Kategoria odpowiedzi		Aktywność zawodowa matki				Aktywność zawodowa ojca				Ogółem
		aktyw- na	opieka nad dziec- kiem	bezro- botna	gospo- darstwo rolne	aktyw- ny	opieka nad dziec- kiem	bezro- botny	gospo- darstwo rolne	
Wysokie	N	46	8	6	5	59	1	0	5	65
	%	29,7	5,2	3,9	3,2	38,1	0,7	0,0	29,7	5,2
Przeciętne	N	31	12	7	8	42	4	1	31	12
	%	20,0	7,7	4,5	5,2	27,1	2,6	0,7	20,0	7,7
Niskie	N	10	9	12	1	24	1	3	10	9
	%	6,5	5,8	7,7	0,7	15,5	0,7	1,9	6,5	5,8
Ogółem	N	87	29	25	14	125	6	4	87	29
	%	56,1	18,7	16,1	9,0	80,7	3,9	2,6	56,1	18,7

Stwierdzono ponadto istotność pomiędzy jakością życia w wymiarze dobrostanu fizycznego rodzin a strukturą rodziny (test χ^2 (df=2)=10,45263, p=0,00537, V Craméra 0,2596851 związek słaby), wykształceniem matek (χ^2 (df=4)=18,99345, p=0,00079, V Craméra 0,2475262 związek słaby) oraz wykształceniem ojców (χ^2 (df=4)=27,76514, p=0,00001, V Craméra 0,2992741 związek słaby).

Tabela 8. Poczucie dobrostanu fizycznego a wykształcenie rodziców

Kategoria odpowiedzi		Wykształcenie matki			Wykształcenie ojca			Ogółem
		zawodo- we	średnie	wyższe	zawodo- we	średnie	wyższe	
Wysokie	N	11	23	31	17	20	28	65
	%	7,1	14,9	20,0	11,0	12,9	18,1	42,0
Przeciętne	N	19	29	10	28	24	6	58
	%	12,3	18,6	6,5	18,1	15,5	3,8	37,4
Niskie	N	13	14	5	21	8	3	32
	%	8,4	9,0	3,2	13,5	5,2	1,9	20,6
Ogółem	N	43	66	46	66	52	37	155
	%	27,7	42,6	29,7	42,6	33,5	23,9	100,0

Nie różnicują natomiast poczucia jakości życia rodzin czynniki, takie jak wielkość rodziny oraz rodzaj i czas powstania niepełnosprawności dziecka. Oznaczać to może, iż zarówno w rodzinach mało- i wielodzietnych, a także wychowujących dzieci przewlekłe chore oraz niepełnosprawne ruchowo, sensorycznie i intelektualnie, wymagające zróżnicowanych i zazwyczaj kosztownych form usprawniania, istniały zbliżone możliwości poszukiwania nowych i zadowalających źródeł dochodów poprawiających jakość życia. Poszukiwanie dodatkowych środków finansowych okazuje się niezbędne, jak wynika bowiem ze zgromadzonych danych, na zabieg operacyjny oczekuje ośmioro dzieci, w okresie remisji choroby jest troje, a 52 stale uczęszcza na płatne i bezpłatne zajęcia rehabilitacyjne bądź edukacyjno-terapeutyczne realizowane w ośrodkach medycznych i na terenie szkoły. Większość dzieci była wielokrotnie hospitalizowana (76,8%) z powodów związanych z niepełnosprawnością. Dalsze rokowania odnośnie do poprawy ich fizycznego, umysłowego i społecznego dobrostanu są niezmiennie w przypadku połowy dzieci (54,2%), pozytywne dla ponad jednej trzeciej z nich (38,1%), ale też niekorzystne w sytuacji 12 dzieci.

W dwóch pozostałych przyjętych w badaniach podstawowych wymiarach jakości życia, analogicznie jak w przypadku oceny dobrostanu fizycznego, dokonano analizy statystycznej między wytypowanymi zmiennymi. Uzyskane istotne statystycznie wyniki (szczegółowe dane zawarto w tabelach 1-14 zamieszczonych w aneksie) dotyczyły związku między:

1. **poczuciem możliwości rozwoju osobistego** a wysokością dochodu (Chi^2 ($\text{df}=4$)=41,91640, $p=0,00000$, V Craméra 0,3677148 związek umiarkowany), miejscem zamieszkania (Chi^2 ($\text{df}=4$)=5,55433, $p=0,00368$, V Craméra 0,2239984 związek słaby) i strukturą rodzin (Chi^2 ($\text{df}=2$)=12,59875, $p=0,00184$, V Craméra 0,2851005 związek słaby), a także wykształceniem rodziców (matki Chi^2 ($\text{df}=4$)=22,05866, $p=0,00020$, V Craméra 0,2667526 związek słaby; ojcowie Chi^2 ($\text{df}=4$)=24,67531, $p=0,00006$, V Craméra 0,2821308 związek słaby) i aktywnością zawodową matek (Chi^2 ($\text{df}=6$)=24,01643, $p=0,00052$, V Craméra 0,2783386 związek słaby);

2. **poczuciem dobrobytu materialnego** a wysokością dochodu (Chi^2 ($\text{df}=4$)=13,78714, $p=0,00801$, V Craméra 0,2108901 związek słaby), miejscem zamieszkania (Chi^2 ($\text{df}=4$)=2,62578, $p=0,01326$, V Craméra 0,2018126 związek słaby) i strukturą rodzin (Chi^2 ($\text{df}=2$)=4,10265, $p=0,00087$, V Craméra 0,3016370 związek umiarkowany), a także wykształceniem (Chi^2 ($\text{df}=4$)=24,67531, $p=0,00656$, V Craméra 0,2821308 związek słaby) i aktywnością zawodową ojców (Chi^2 ($\text{df}=6$)=15,51681, $p=0,01660$, V Craméra 0,2237280 związek słaby).

Wysokość dochodów wynikająca ze stosunku pracy oraz możliwość korzystania z infrastruktury dostępnej w środowiskach wielkomiejskich i miejskich generują poczucie zadowolenia rodzin pełnych z ich sytuacji materialno-bytowej. Przekonanie o wysokiej jakości życia występuje częściej w przypadku rodziców legitymujących się wykształceniem średnim i wyższym, świadomych konieczności motywowania członków rodzin do działań samorozwojowych i prozdrowotnych oraz dostrzegających wartości wynikające z ich uczestnictwa w wielorakich zorganizowanych płatnych formach wspomaganie rozwoju.

Analiza poczucia jakości życia rodzin w wymiarze przynależności społecznej i relacji interpersonalnych obejmowała zagadnienia wzajemnej wewnątrzrodzinnej pomocy, źródeł wsparcia rodziców w obszarze rozwijania ich kompetencji ułatwiających sprawną realizację działań o charakterze opiekuńczo-wychowawczym, a także stosunki w rodzinnym otoczeniu społecznym. Badani ujawnili także subiektywne czynniki wpływające na poczucie zadowolenia z otrzymanego wsparcia.

Jak wynika z podjętych eksploracji, rodzice potwierdzają satysfakcję ze wspólnie podejmowanych w rodzinie decyzji (80,0%) oraz podziału zadań i obowiązków pomiędzy wszystkich członków (64,5%). W tym wyraźnie pozytywnym obrazie codziennego życia rodzinnego połowa badanych (51,6%) wskazuje jednak na występowanie określonych deficytów. Sygnalizowane trudności w obszarze nawiązywania relacji społecznych dotyczyły braku:

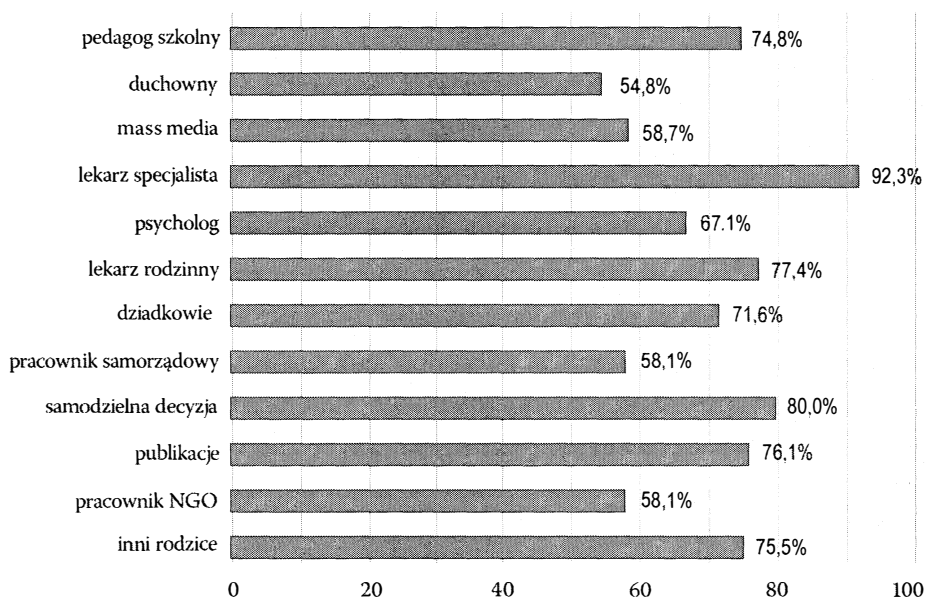
- a) środków finansowych (13,8%) – uniemożliwiających wyjazdy na spotkania okazjonalne, imprezy szkolne, zorganizowany wypoczynek;
- b) zrozumienia i akceptacji (23,8%) – odczuwanie dyskryminacji, braku akceptacji, wspólnotowości, przynależności do grup społecznych np. rodziców w środowisku szkolnym;
- c) integracji społecznej (36,3%) – poczucie niedostatku w kontaktach (prywatnych i formalnych w obrębie szkoły, stowarzyszenia, osiedla) i współpracy w środowisku z rodzinami wychowującymi dzieci sprawne i z niepełnosprawnością;
- d) opieki (33,8%) – oczekiwanej w postaci czasowego bądź stałego towarzyszenia rodzicom w procesie rehabilitacji i edukacji dziecka.

Nieliczna grupa, bowiem jedynie połowa badanych rodziców (52,9%), potwierdziła występowanie stałych kontaktów z innymi rodzicami wychowującymi dziecko z niepełnosprawnością¹¹. Bezpośrednie pozarodzinne relacje są nawiązywane zazwyczaj w szkole, podczas hospitalizacji dziecka w szpitalu bądź wizyty w specjalistycznej poradni. Do pośrednich form komunikowania się z innymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych, badani zaliczyli kontakty telefoniczne oraz za pośrednictwem poczty elektronicznej. Dostrzegany niedostatek w zakresie nawiązywania kontaktów społecznych to sytuacja zdecydowanie niekorzystna dla rozwoju poznawczego, społecznego i emocjonalnego nie tylko dzieci wychowujących się w tych rodzinach, ale również badanych rodziców. Stan ten zdecydowanie nie sprzyja kształtowaniu współdziałania dzieci w środowisku rówieśniczym, zdobywaniu przez rodziców nowych doświadczeń, ale także zaspokajaniu potrzeb indywidualnych członków rodzin, głównie kulturalnych oraz rekreacyjno-towarzyskich.

¹¹ Stwierdzono związek na poziomie istotnym statystycznie pomiędzy kontaktami społecznymi rodzin a wykształceniem rodziców (matki χ^2 (df=2)=7,794934, p=0,02029, V Craméra 0,2242541 związek słaby; ojcowie χ^2 (df=2)=8,515326, p=0,01416, V Craméra 0,2343877 związek słaby) oraz czasem powstania niepełnosprawności (χ^2 (df=2)=6,909604, p=0,03159, V Craméra 0,2111352 związek słaby).

Źródłem wzmocnień rodzin w prawidłowej realizacji procesów opieki, wychowania, edukacji i rehabilitacji są najczęściej lekarze (specjaliści 92,3% i rodzinni 77,4%), pedagodzy szkolni (74,8%), inni rodzice borykający się z niepełnosprawnością dziecka (75,5%) oraz dziadkowie (71,6%). Jak widać na wykresie, większość badanych rodzin (80,0%) korzysta także z zasobów własnych – fizycznych (zdrowia, siły, wytrwałości), psychicznych (samoakceptacji, poczucia sprawczości i sensu, optymizmu), symbolicznych (przekonań, wartości, wiedzy merytorycznej, wiary) oraz relacyjnych (otwartości, empatii, umiejętności przeciwdziałania i radzenia sobie z konfliktami)¹².

Wykres 5. Możliwości rozwiązywania problemów rodziny w sferze przynależności społecznej i relacji interpersonalnych



Procent przekracza 100 ze względu na wielokrotność wypowiedzi.

W świetle indywidualnych doświadczeń relacjonowanych przez rodziców wynika¹³, iż największą wartość dostrzegają oni w działaniach

¹² M. Kulesza, *Rodzinne zasoby w pedagogice społecznej...*, s. 27.

¹³ Po wskazaniu źródeł wsparcia badani zostali poproszeni o ich uporządkowanie od najważniejszego (wybór pierwszy) do najmniej ważnego (wybór ostatni).

lekarzy specjalistów (jako pierwszy wybór wskazało 51,6%), czynnościach podejmowanych samodzielnie (jako pierwszy wybór wskazało 16,1%) oraz wzmocnieniach uzyskiwanych od innych rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością (jako pierwszy wybór wskazało 8,4%). Najmniejsze znaczenie przypisują inicjatywom podejmowanym przez duchownych. Aż jedna trzecia badanych sytuje relacje z nimi na pozycjach zdecydowanie peryferyjnych (jako ostatni wybór wskazało 33,8%). Oznaczać to może, że rodzice poszukują przede wszystkim informacji merytorycznych na temat usprawniania dziecka oraz służących wzmocnieniu ich rodzicielskich kompetencji i umiejętności interpersonalnych sprzyjających rozwijaniu relacji społecznych.

Przeprowadzone badania umożliwiły wgląd w różnice, jakie zachodziły pomiędzy poszukiwaniem przez rodziny informacji odnośnie kształtowania prawidłowych relacji społecznych oraz zmiennymi niezależnymi, tj. miesięcznymi dochodami rodziny w przeliczeniu na jednego członka rodziny, rodzajem wykonywanej pracy, wykształceniem rodziców, strukturą i wielkością rodziny oraz miejscem jej zamieszkania, a także rodzajem niepełnosprawności dziecka. Jak wynika z poniżej przedstawionych danych, najczęściej wykształcenia matek oraz rodzaj niepełnosprawności dzieci różnicują (na poziomie istotnym statystycznie od $p < 0,05$ do $p < 0,001$) poczucie jakości życia rodzin w sferze kontaktów społecznych. Poziom wykształcenia matek warunkuje uzyskiwanie zatrudnienia odpowiadającego ich zainteresowaniom, w wymiarze czasu pracy sprzyjającym włączaniu się w działalność na rzecz organizacji społecznych, w tym ukierunkowanych na wspomaganie osób z rodzajem niepełnosprawności analogicznym do dysfunkcji, którą posiadają ich dzieci. Ma ono również wpływ na kształtowanie się świadomości pedagogicznej rodziców w zakresie konieczności nawiązywania, dla dobra rozwoju ich niepełnosprawnego dziecka, wielowymiarowych relacji w środowisku lokalnym.

Tabela 9. Poczucie jakości życia w sferze kontaktów społecznych a wysokość dochodu, wykształcenie rodziców oraz rodzaj niepełnosprawności dziecka

Kategoria odpowiedzi		1*	2*	3*	4*
1	Chi ²			6,207275	6,679518
	p <			0,04489	0,03545
2	Chi ²			11,34301	9,983955
	p <			0,00344	0,01870
3	Chi ²	6,153214	8,086908		
	p <	0,04612	0,01754		
4	Chi ²		11,15147		
	p <		0,00379		
5	Chi ²		7,026903		
	p <		0,02979		
6	Chi ²		8,738843		
	p <		0,01266		
7	Chi ²		12,89018		14,32508
	p <		0,00159		0,00249

Legenda: **zmienne zależne:** 1 – inni rodzice, 2 – specjalistyczne publikacje, 3 – pracownik instytucji, 4 – dziadkowie, 5 – psycholog, 6 – duchowny, 7 – pedagog szkolny; **zmienne niezależne:** 1* – wysokość dochodu, 2* – wykształcenie matek, 3* – wykształcenie ojców; 4* – rodzaj niepełnosprawności.

Na poczucie jakości życia, jak wynika z literatury przedmiotu przedstawionej w części teoretycznej, wpływają także umiejętnie wykorzystywane zasoby środowiskowe (społeczno-relacyjne, społeczno-ekologiczne oraz społeczno-kulturowe)¹⁴. Odczuwanie pozytywnych i negatywnych aspektów wzmocnień rodziny, potwierdziło odpowiednio 70,4% i 43,7% rodziców.

¹⁴ A. Knecht, F.Ch. Schubert, *Ressourcen – Einführung in Merkmale, Theorien und Konzeptionen*, [w:] A. Knecht, F.Ch. Schubert (red.), *Ressourcen im Sozialstaat und in der Sozialen Arbeit*, Kohlhammer, Stuttgart 2012, s. 15-41.

Tabela 10. Korzystanie z zasobów społecznych w sferze przynależności społecznej i relacji interpersonalnych

Kategoria odpowiedzi		N	%
Zalety	zrozumienie	37	38,9
	kontakty społeczne	35	36,8
	motywowanie	21	22,1
	rozmowa	16	16,8
	rozwój zainteresowań	8	8,4
Wady	pomoc doraźna	22	37,3
	ograniczenie kontaktów	18	30,5
	usamodzielnienie	14	23,7
	brak zrozumienia	7	11,9
	rozwój zainteresowań	6	10,2

Procent przekracza 100 ze względu na wielokrotność wypowiedzi.

Do pozytywnych elementów, wynikających z ich dotychczasowych relacji społecznych, rodziny zaliczyły przede wszystkim:

- 38,9% – podtrzymanie duchowe, rozmowę, „życzliwe słowo”, sam fakt chęci udzielenia pomocy, empatyczne zrozumienie, poczucie bezpieczeństwa;
- 36,8% – dobre relacje społeczne, szacunek, poczucie braku wyobcowania, akceptację ze strony osób obcych, brak poczucia osamotnienia, przeświadczenia, że w przestrzeni społecznej są osoby, na których w sytuacji trudnej można polegać;
- 22,1% – informowanie, inspirowanie, edukowanie, szybkie reagowanie wobec sygnalizowanych potrzeb, dostrzeganie pozytywnych zmian w obrębie zachowania własnego i bliskich, poczucie stabilizacji;
- 16,8% – poznawanie innych rodziców, wymiana doświadczeń, udział dzieci w grupach rówieśniczych;
- 8,4% – regenerację sił fizycznych i psychicznych, realizację funkcji rekreacyjnej i towarzyskiej.

Dane przytoczone w tabeli odzwierciedlają także spostrzeżenia badanych na temat trudności związanych z budowaniem relacji i przynależnością do grup społecznych, do których zaliczali:

- 37,3% – brak poczucia bezpieczeństwa socjalnego, długi czas oczekiwania, formalna i wycinkowa pomoc;
- 30,5% – brak tolerancji, litość, wyśmiewanie, etykietowanie;
- 23,7% – brak możliwości wspierania po zakończeniu rehabilitacji, negatywne myślenie społeczeństwa o możliwościach edukacyjnych i zawodowych osób niepełnosprawnych;
- 11,9% – brak wyrozumiałości ze strony specjalistów;
- 10,2% – brak rzeczywistej możliwości ekspresji i rozwoju zainteresowań przez członków rodzin.

W wyniku uzyskanych informacji można wysunąć wnioski, że badane rodziny postrzegają swoje życie w zakresie kontaktów z innymi ludźmi w kategoriach raczej pozytywnych. Przypuszczać zatem można, że analogiczną wartość przypisują równocześnie także jakości życia.

Z uwagi na sformułowane badawcze cele poznawcze, interesowało mnie także uzyskanie informacji na temat poczucia jakości życia rodzin w wymiarze osobistego rozwoju. Wymagało to zebranie szczegółowych ilościowych danych odnośnie przynależności do organizacji, towarzystw oraz innych grup społeczno-rozwojowych, możliwości wartościowego spędzania czasu wolnego oraz wzbogacania wiedzy pedagogicznej, psychologicznej, medycznej z zakresu problematyki niepełnosprawności.

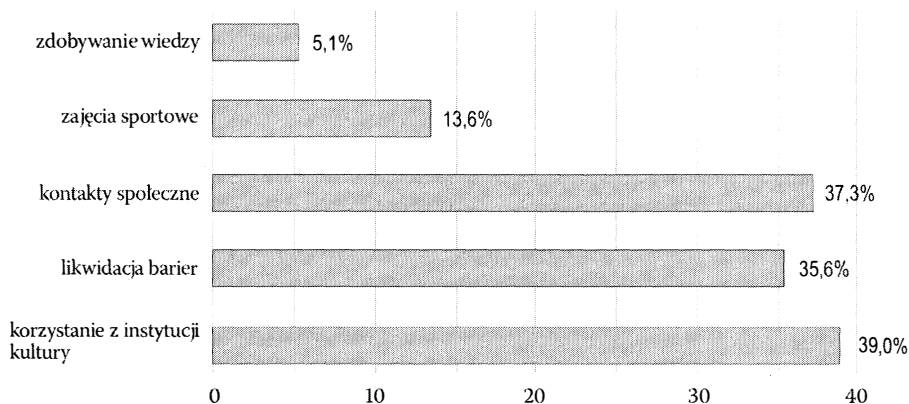
Na podstawie uzyskanych informacji można zauważyć, iż wyższe poczucie jakości życia w wymiarze rozwoju osobistego rodzice deklarowali wówczas, gdy współpracowali z innymi członkami w obrębie własnych rodzin, aniżeli podejmowali działania w środowisku zewnątrzrodzinnym. Badane rodziny preferowały w pierwszej kolejności formy aktywności mieszane (54,2%), następnie wyłącznie domocentryczne (36,8%) i pozarodzinne (9,0%).

Stałe kontakty z podmiotami pozarządowymi potwierdza zaledwie jedna piąta rodziców (23,9%), w tym 29 osób (78,4%) poświadcza przy-

należność do stowarzyszeń, a osiem (21,6%) do fundacji. W przypadku podmiotów działających na rzecz osób z niepełnosprawnością, rodziny potwierdzały sporadyczne wspieranie przedsięwzięć inicjowanych przez takie stowarzyszenia i fundacje, jak: „My dla Innych”, „Radość Życia”, „Bardziej Kochani”, „Jasny Cel” „Polski Związek Niewidomych”, „Razem do Celu” „Dać Szansę”, „Krajowe Towarzystwo Autyzmu” „Oswoić Świat”, „Razem Możemy Więcej”, „Przyszłość dla Dzieci”, „Mimo Wszystko”, „Polski Związek Głuchych” „Zdążyć z Pomocą”, „Lepsze Jutro”. W przypadku oddziałów, kół bądź delegatur usytuowanych w woj. podlaskim, rodzice angażowali się w działania porządkowe organizacji, uczestniczyli w grupach samopomocowych, kwestach i imprezach okolicznościowych. Aktywność w podmiotach o zasięgu ogólnopolskim sprowadzała się do uczestnictwa w spotkaniach, prelekcjach, konferencjach czy turnusach rehabilitacyjnych. Jest to zjawisko niepokojące, zwłaszcza pod kątem ograniczenia możliwości działania w obrębie lokalnych struktur społecznych, w konsekwencji którego zaburzony może okazać się udział osób pochodzących z tych rodzin w życiu i rozwoju lokalnej społeczności.

Analizując dane zawarte na poniższym wykresie można stwierdzić, iż zdecydowanie pozytywny obraz jakości życia w zakresie rozwoju osobistego to taki, w którym występują nieograniczone kontakty członków rodzin z placówkami upowszechniania kultury i sztuki (38,9%), nie ma ograniczeń w dostępności do instytucji wskutek występujących barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych (35,6%), istnieje rozwinięta sieć kontaktów społecznych sprzyjająca współdziałaniu i wzajemnym informowaniu o pojawiających się nowych inicjatywach na rzecz dzieci niepełnosprawnych (37,3%), a także możliwość swobodnego korzystania ze zróżnicowanych form rozwoju fizycznego (13,6%) oraz intelektualnego (5,1%).

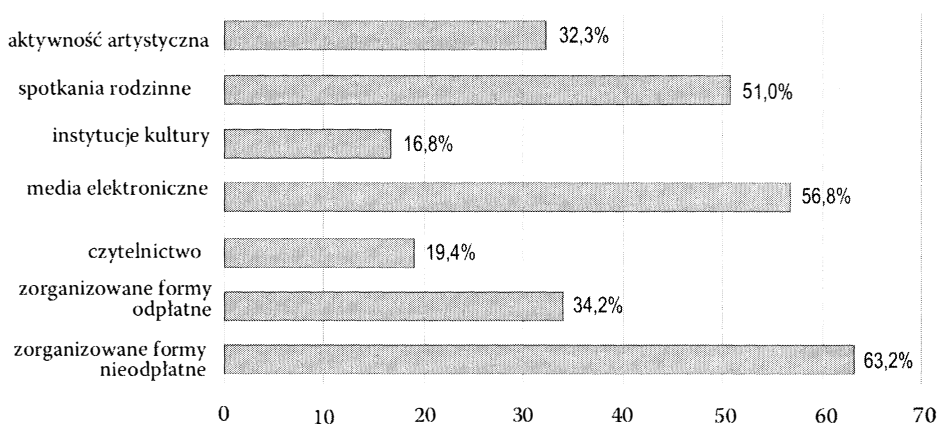
Wykres 6. Potrzeby rodzin w sferze rozwoju osobistego



Procent przekracza 100 ze względu na wielokrotność wypowiedzi.

Z wywiadów prowadzonych z rodzicami wyłania się jednak, oprócz stanu postulowanego przedstawionego powyżej, także rzeczywisty obraz funkcjonowania rodzin.

Wykres 7. Rodzaje czynności w czasie wolnym



Procent przekracza 100 ze względu na wielokrotność wypowiedzi.

Jak wynika z treści Wykresu 7, większość rodzin stara się wykazywać dbałość o stymulowanie rozwoju indywidualnego wszystkich członków (63,2%), niemniej jednak tylko jedna trzecia z nich może realizować własne potrzeby poznawcze, estetyczne oraz afiliacyjne uczestnicząc w płatnych formach zorganizowanej aktywności (34,2%).

Najczęściej wskazywane przez badane rodziny sposoby spędzania czasu wolnego obejmowały korzystanie z mediów elektronicznych (56,8%), najrzadziej natomiast kontakty z placówkami upowszechniania kultury, sztuki i nauki (16,8%). Powodowane to jest głównie niedoborem środków finansowych oraz miejscem zamieszkania utrudniającym dostęp do pełnej infrastruktury edukacyjno-kulturalnej. Generalnie lepszą sytuację, w porównaniu z wyżej wymienioną, można było zaobserwować w zakresie pogłębiania przez rodziców wiedzy na temat nowych sposobów rehabilitacji i stymulowania rozwoju psychospołecznego dzieci. Biorąc pod uwagę wartości procentowe odzwierciedlające zaangażowanych rodziców w tym zakresie, można stwierdzić niedostateczne korzystanie z audycji radiowych i programów telewizyjnych poświęconych zagadnieniom niepełnosprawności (29,7%) oraz niski stan czytelnictwa rodziców uwzględniający specjalistyczną literaturę medyczną, pedagogiczną, psychologiczną i prawną (38,1%). Jest to zjawisko bardzo niepokojące i niekorzystnie rokujące z zakresie dalszego stymulowania rozwoju dziecka niepełnosprawnego. Wyżej wymienione programy radiowe i telewizyjne mogłyby przyczynić się do kompensacji braków edukacyjnych badanych rodziców w zakresie zagadnień dotyczących stale pojawiających się alternatywnych form usprawniania osób niepełnosprawnych. Deficyty w tym obszarze rodzice być może wyrównują poszukując informacji w Internecie (56,8%), niemniej jednak czynność ta wymaga zdecydowanie większej umiejętności selektywnego wyboru konkretnych treści.

Większość badanych (70,3%) potwierdziła istnienie wielu pozytywnych i wartościowych zewnętrznych bodźców przyczyniających się do ukierunkowania ich rozwoju oraz wzrostu poczucia jakości życia w tej sferze. Zdecydowanie mniej osób deklarowało występowanie znacznych utrudnień w tym zakresie (35,6%).

Tabela 11. Korzystanie z zasobów zewnętrznych w sferze rozwoju osobistego

Kategoria odpowiedzi		N	%
Zalety	wsparcie finansowe	15	18,1
	rozwój intelektualny	23	27,7
	kontakty społeczne	32	38,6
	regeneracja sił	19	22,9
Wady	pomoc doraźna	10	23,8
	ograniczona oferta	12	28,6
	środki finansowe	7	16,7
	rodzaj niepełnosprawności	19	45,2

Procent przekracza 100 ze względu na wielokrotność wypowiedzi.

Wśród wzmocnień pozytywnych rodziny wymieniały: stosowanie zniżek w zakupie biletów wstępu w związku z posiadaniem przez dziecko orzeczenia o niepełnosprawności bądź potrzebie kształcenia specjalnego, organizowanie dzieciom występów artystycznych w szkołach i organizacjach społecznych, otrzymywanie dofinansowania, bez którego udział członków rodziny w poszczególnych formach rozwoju osobowego nie byłby w ogóle prawdopodobny. Do czynników pozytywnych rodzice zaliczyli także umiejętne motywowanie, przez pracowników wielorakich instytucji edukacyjno-kulturalnych, poszczególnych członków rodziny do poszukiwania i systematycznego rozwijania ich potencjałów. Działania takie, jak wskazywali badani, umożliwiały jednocześnie: „oderwanie od codzienności”, „prozy dnia codziennego”, „od problemów i trosk”, a zapewniały: „chwilę wytchnienia”, „odpoczynek psychiczny”, „niwelowanie osamotnienia”, „chwilę wypoczynku i wytchnienia”, „swobodę rozwoju”, „przełamywanie lęku”, „przebywanie wśród ludzi”, „bycie z innymi”, „nabywanie dobrych postaw i stosunku do kultury”, „realizację potrzeby akceptacji własnej osoby i dziecka”, „przełamywanie barier społecznych”. Dominującą trudnością okazywał się niejednokrotnie rodzaj niepełnosprawności dziecka, który uniemożliwiał percepcję przekazywanych treści i aktywne włączenie się dziecka w niektóre z oferowanych

zajęć. Ważny podkreślenia jest także fakt braku dostosowania wielu jeszcze obiektów do specyficznych potrzeb dziecka oraz istnienie barier społecznych. W przypadku dążenia do rozwoju przez innych członków rodzin, niepełnosprawność oraz jej rodzaj i stopień okazywały się także trudnością w znalezieniu właściwej opieki nad dziećmi w sytuacji przebywania rodziców poza domem.

Zastosowane metody statystyczne potwierdziły występowanie istotnych zależności między poczuciem jakości życia wyznaczonej możliwościami rozwoju osobistego oraz analizowanymi zmiennymi niezależnymi:

- formami spędzania czasu wolnego a strukturą rodziny (χ^2 (df=2)=6,363465, $p=0,04151$, V Craméra 0,2026194 związek słaby) i wykształceniem matek (χ^2 (df=4)=10,35338, $p=0,03488$, V Craméra 0,1827512 związek słaby);
- przynależnością do organizacji społecznych a wykształceniem ojców (χ^2 (df=2)=13,44111, $p=0,00121$, V Craméra 0,2944773 związek słaby) oraz rodzajem (χ^2 (df=3)=11,62955, $p=0,00877$, V Craméra 0,2739149 związek słaby) i czasem powstania niepełnosprawności (χ^2 (df=2)=7,713216, $p=0,02114$, V Craméra 0,2230755 związek słaby);
- dążeniem do uzyskania specjalistycznej wiedzy a wykształceniem rodziców (matki χ^2 (df=2)=9,288563, $p=0,00962$, V Craméra 0,2447983 związek słaby; ojcowie χ^2 (df=2)=9,842494, $p=0,00729$, V Craméra 0,2519920 związek słaby) i aktywnością zawodową matek (χ^2 (df=3)=10,88981, $p=0,01234$, V Craméra 0,2650601 związek słaby);
- korzystaniem z Internetu a wykształceniem ojców (χ^2 (df=2)=7,757577, $p=0,02068$, V Craméra 0,2237161 związek słaby) i aktywnością zawodową matek (χ^2 (df=3)=14,35288, $p=0,00246$, V Craméra 0,3043012 związek umiarkowany);
- potrzebami rodziny w zakresie rozwoju osobistego a rodzajem niepełnosprawności dziecka (χ^2 (df=3)=17,24468, $p=0,00063$, V Craméra 0,3335505 związek słaby).

Wyjaśnienia występowania wyraźnego zróżnicowania w tej sferze można poszukiwać we wzorach i preferencjach wykształconych i aktywnych zawodowo rodziców dotyczących uczestnictwa w obszarach kultury, wychowania i edukacji. Ważny podkreślenia, także silnie związany z poziomem wykształcenia i statusem zawodowym rodziców, jest sposób motywowania pozostałych członków rodziny do rozwijania własnych zainteresowań poznawczych i artystycznych oraz kształtowania aspiracji edukacyjnych własnych (np. formy doskonalenia przez szkolenia, warsztaty, seminaria) i dzieci (m.in. wybór placówek oświatowych i nieformalnych).

Dobrostan emocjonalny jako wyznacznik poczucia jakości życia był analizowany, podobnie jak pozostałe jego wymiary zaprezentowane w treści rozdziału, w perspektywie pedagogicznej. Wyodrębniłam zatem grupy współwystępujących w czasie czynników, takich jak przedmioty, ludzie, zjawiska, relacje interpersonalne¹⁵, które przyjąłam jako istotne dla określenia wielkości i natężenia zjawisk wychowawczych występujących w każdej rodzinie¹⁶.

Sferę tę określiłam poprzez zebranie danych obrazujących zadowolenie ze stosunków wewnątrzrodzinnych oraz występowanie sytuacji wywołujących stres, a także relacje z osobami spoza środowiska rodzinnego.

Jak wynika z informacji przekazywanych przez badanych rodziców, relacje pomiędzy członkami ich rodzin nie zawsze są oparte na serdeczności, życzliwości, widocznym okazywaniu uczuć i wzajemnej pomocy, ale odczuwanie zadowolenia w tej sferze ich życia jest zdecydowanie pozytywne (85,2% potwierdziło relacje właściwe, 12,3% ambiwalentne, 2,6% niewłaściwe). W tym przypadku, podobnie jak w wymiarze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego mamy do czynienia z tzw. paradoksem zadowolenia¹⁷. Występowanie nieporozumień w rodzinie podkreślało 66,5% badanych, zaś ich dominującym powodem były zdarzenia i sytuacje bezpośrednio związane z zaburzeniami rozwoju dziecka. Na nieprawidłowości w relacjach wewnątrzrodzinnych miał wpływ m.in. niezadowolający stan zdrowia bądź nierokujący poprawę rodzaj niepeł-

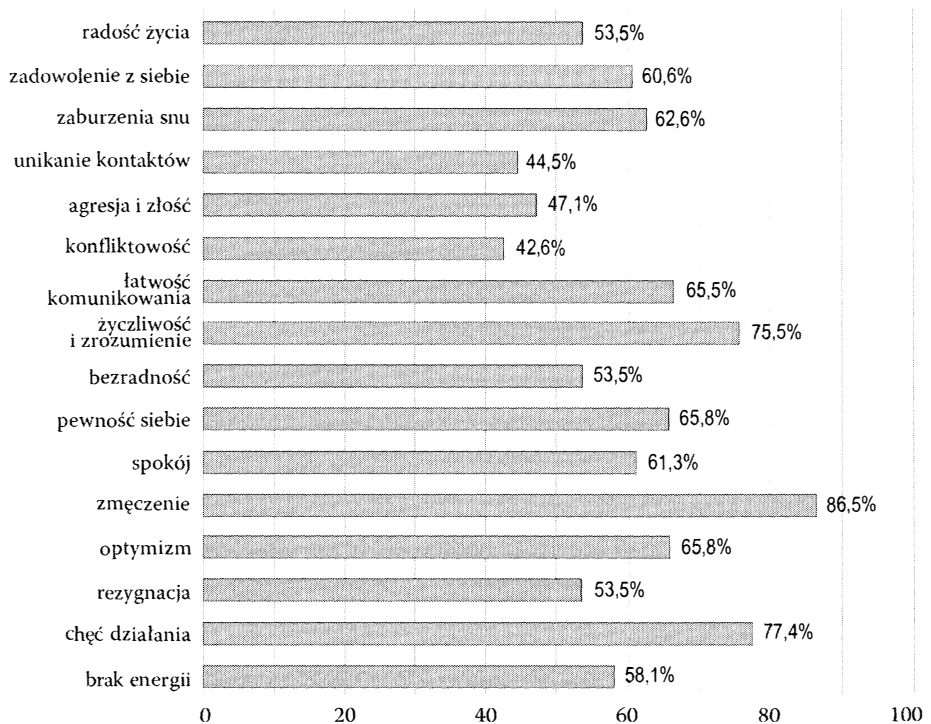
¹⁵ A.S. Reber, *Słownik psychologii...*

¹⁶ S. Kawula, *Rodzina jako grupa i instytucja...*, s. 76.

¹⁷ Zob. T. Pasikowski, H. Sęk, *Quality of Life, Health Experiences...*

nosprawności (63,1%), zmęczenie codziennymi ćwiczeniami usprawniającymi, specyficznym zachowaniem dziecka, nieustanną troską o przyszłość rodziny (30,1%), brak funduszy uniemożliwiający organizację płatnej opieki, czy udział rodziców w indywidualnej terapii (18,4%). Na niskie poczucie jakości życia mogła mieć wpływ także dysfunkcyjność rodziny z powodu choroby alkoholowej rodzica, zaniedbań w sferze opiekuńczo-wychowawczej, rozbieżności w postawach rodzicielskich czy poświęcania nadmiernej uwagi kwestiom rozwoju zawodowego (9,7%). Zachowania rodziców, symptomatyczne w okresie ostatniego kwartału przed ich udziałem w badaniach, odzwierciedla poniższy wykres¹⁸.

Wykres 8. Stan emocjonalny rodziców



Procent przekracza 100 ze względu na wielokrotność wypowiedzi.

¹⁸ Stwierdzono związek na poziomie istotnym statystycznie między odczuwaniem: a) chęci działania a czasem powstania niepełnosprawności dziecka (Chi^2 (df=4)=15,55024, $p=0,00369$, V Craméra 0,2239689 związek słaby); b) pewności siebie a miejscem zamieszkania (Chi^2 (df=2)=11,65496, $p=0,02011$,

Najczęściej występowanie negatywnych emocji rodzice stwierdzali w sytuacji przeciążenia obowiązkami związanymi z rehabilitacją i opieką nad dzieckiem (86,5%)¹⁹. Ich nasilenie nie jest jednak zbyt duże, bowiem porządkując stany emocjonalne w układzie hierarchicznym (5 najważniejszych), badani zaliczyli poczucie zmęczenia do najważniejszych (jako pierwszy wybór) 32 razy. Oznacza to, że 20,6% ogółu badanych akcentowało jego występowanie, aczkolwiek w różnym stopniu. Dobre poczucie jakości życia, potwierdzone na diagramie najmniejszymi wartościami procentowymi odnoszącymi się do konfliktowości, przejawiania agresji oraz ostracyzmu w kontaktach społecznych, związane jest prawdopodobnie z zadowoleniem z ustalonego w rodzinach podziału obowiązków i systemu wspólnego podejmowania decyzji, a także brakiem zakłóceń w rodzinnej komunikacji oraz wzajemnym rozpoznawaniu intencji i oczekiwań. Wielorakie stany łączone z silnie przeżywanymi emocjami o zabarwieniu pozytywnym bądź negatywnym, takie jak chęć działania (jako wybór pierwszy wskazało 28 osób – 18,1%), zadowolenie z siebie (wybór pierwszy 7 osób – 4,5%), zaburzenia snu (wybór pierwszy 8 osób – 5,2%), brak energii (wybór pierwszy 7 osób – 4,5%), czy wyrażanie optymizmu (wybór pierwszy 16 osób – 10,3%) są natomiast tożsame z reakcjami emocjonalnymi zmiennymi w poszczególnych fazach adaptacji rodzin do

V Craméra 0,1938986 związek słaby), wykształceniem ojców (Chi^2 (df=4)=10,61261, p=0,03128, V Craméra 0,1850249 związek słaby), aktywnością zawodową matek (Chi^2 (df=6)=14,53223, p=0,02422, V Craméra 0,2165137 związek słaby), czasem powstania niepełnosprawności dziecka (Chi^2 (df=4)=12,38261, p=0,01472, V Craméra 0,1998597 związek słaby); c) życzliwości (Chi^2 (df=2)=7,733037, p=0,02093, V Craméra 0,2233620 związek słaby); d) konfliktowości a czasem powstania niepełnosprawności dziecka (Chi^2 (df=4)=9,730018, p=0,04523, V Craméra 0,1771642 związek słaby); e) agresji i złości a aktywnością zawodową matek (Chi^2 (df=6)=14,63605, p=0,02328, V Craméra 0,2172856 związek słaby), czasem powstania niepełnosprawności dziecka (Chi^2 (df=4)=12,73269, p=0,01266, V Craméra 0,2026653 związek słaby); f) zaburzenia snu a wykształceniem ojców (Chi^2 (df=4)=10,28096, p=0,03595, V Craméra 0,1821109 związek słaby), aktywnością zawodową matek (Chi^2 (df=6)=19,80639, p=0,00300, V Craméra 0,2527678 związek słaby).

- 19 Po wskazaniu stanów badani zostali poproszeni o ich uporządkowanie od najważniejszego (wybór pierwszy) do najmniej ważnego (wybór ostatni).

sytuacji trudnej²⁰. W momencie prowadzenia badań na etapie pozornego przystosowania się było 32,9 % rodziców, w fazie działań konstruktywnych 34,2%, co może oznaczać wysoką świadomość rodziców odnośnie do źródeł problemów występujących w ich rodzinach, ale też posiadanie umiejętności ich przewycięzania.

Ważne dla dalszego rozwoju rodzin okazuje się umiejętnie rozpoznawanie deficytów w zakresie właściwej realizacji funkcji emocjonalno-ekspresyjnej. Istnienie potrzeb stanowiących jednocześnie impuls do poszukiwania sposobów ich zaspokojenia, podkreślała ponad połowa badanych środowisk (63,9%). W ich niwelowaniu konieczne jest, zdaniem rodziców, równoległe korzystanie z zasobów osobistych, rodzinnych oraz środowiskowych. Z wypowiedzi badanych wynika, że potrzebują oni pomocy w postaci interwencji profesjonalistów – psychologa, psychoterapeuty, lekarza specjalisty z zakresu zaburzeń psychicznych (45,5%); pomocy w dostępie do grup samopomocowych (35,5%); pomocy we wzmacnianiu wiary we własne siły i możliwości (21,2%); przewycięzaniu stresu związanego z syndromem wypalenia się sił²¹.

Wartość testu χ^2 poświadcza dodatni kierunek zależności między odczuwanymi niedostatkami rodzin w sferze dobrostanu emocjonalnego a rodzajem niepełnosprawności dziecka (χ^2 (df=3)=8,885465, p=0,03085, V Craméra 0,2394276 związek słaby). Oznacza to, że rodziny wychowujące dziecko z niepełnosprawnością ruchową i przewlekle chore częściej odczuwają dyskomfort psychiczny niż pozostałe. Powodem niepokoju może być kosztowne przystosowanie mieszkań do ograniczeń ruchowych, częste pobyty w szpitalu i niekorzystne rokowania odnośnie do dalszego leczenia lub usprawniania. Sytuacja ta niewątpliwie generuje trudności w relacjach między małżonkami i dziećmi.

Z dotychczasowych pozytywnych relacji wspierających (83,5%), w których rodzice zajmowali pozycje biorców najważniejsze, ich zdaniem, było właściwe komunikowanie się, odczuwanie radości ze wspólnych spotkań i okazywanego wsparcia wartościującego-duchowego (47,2%),

²⁰ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych...*

²¹ A. Maciarz, *Pedagogika lecznicza i jej przemiany...*

uzyskanie konkretnej pomocy specjalistycznej (31,1%); czerpanie siły do dalszego działania (25,5%) oraz możliwość wyciszenia negatywnych emocji (20,8%). Na akceptację metod i form pracy z rodziną wskazuje także niewielka liczba negatywnych opinii rodziców (20,5%) na temat trudności pojawiających się w ich relacjach z dawcami wsparcia. Wyrażana przez nich dezaprobata sprowadzała się zazwyczaj do niezadowolenia z krótkiego czasu realizacji pomocy (61,5%) oraz długiego oczekiwania na jej przyznanie (57,7%) w ramach specjalistycznego poradnictwa indywidualnego i grupowego.

Dokonane obliczenia statystyczne potwierdziły zależność między poczuciem jakości życia rodzin wyznaczonym odczuwaniem radości i satysfakcji z relacji wewnątrz- i zewnątrzrodzinnych a wysokością dochodów (Chi^2 (df=2)=6,879488, $p=0,03207$, V Craméra 0,2106746 związek słaby) i strukturą rodziny (Chi^2 (df=2)=6,879488, $p=0,01885$, V Craméra 0,2263621 związek słaby). Można zatem przypuszczać, że wraz z obniżeniem dochodu w rodzinie znacznemu pogorszeniu ulega także poczucie jakości życia. Osiąganie przez rodziców niskich dochodów powoduje w konsekwencji przeniesienie rodzicielskiej uwagi wyłącznie na dbałość o zapewnienie rodzinie elementarnych warunków bytowych. Wyższe poczucie jakości życia, wyznaczone zadowoleniem z silnych więzi uczuciowych i właściwego wypełniania ról rodzicielskich, znamienne jest w przypadku rodzin pełnych, w tym wielopokoleniowych.

5.2. Wartości, cele i aktywność społeczna rodzin

Wartości

W pracy przyjęto, za J. Daszykowską, że wskaźnikiem jakości życia w ujęciu pedagogicznym nie jest szczęście, a satysfakcja z życia osiągnana dzięki wartościom umożliwiającym kreowanie ludzkiej egzystencji, takim m.in. jak: odpowiedzialność, poczucie własnej godności, czy uczestniczenia w życiu drugiego człowieka²². Wartości odnoszone są do wszystkiego,

²² J. Daszykowska, *Jakość życia w perspektywie...*, s. 62.

co jednostka lub grupa społeczna uznaje za istotne, ceni, postrzega jako ważne i w taki też sposób je przeżywa. Od rodzaju preferowanych wartości oraz możliwości realizacji własnego systemu wartości zależy ocena jakości życia człowieka. Jakość życia można zatem budować np. na wartościach hedonistycznych, witalnych, cywilizacyjnych, kulturowych bądź religijnych²³. Punktem wyjścia do przyjęcia w badaniach własnych klasyfikacji autorstwa Cz. Matuszewicza było przede wszystkim poszukiwanie metody, która pozwoliłaby określić tendencję wartościowania danych zjawisk w grupie społecznej – rodzinie. Wartościowanie w tym znaczeniu należy rozumieć, jak podkreśla E. Robinson, jako „przypisywanie obiektowi określonych cech, jako sąd o przysługujących obiektowi wartościach lub ich intensywności”²⁴.

Zgodnie z zaprezentowaną tezą wyjściową, można zauważyć, że gdy określony obiekt przedstawia dla człowieka wartość, to jest to wynik indywidualnych odczuć o jego atrakcyjności, bądź sąd wyrobiony pod wpływem otoczenia społecznego. Zgodnie z podziałem wartości dokonany przez S. Ossowskiego, mamy do czynienia z wartościami odczuwanymi oraz wartościami uznawanymi. Pierwsze traktowane są jako wyraz pragnień ludzkich, które są niestałe i ulegają przemianom w trakcie życia, drugie zaś jako siły motywacyjne, które nie mają samoistnej właściwości bezpośrednio pobudzającej działanie człowieka, ale kształtują się dzięki zaistnieniu niezgodności między wartością (lub wartościami) a postępowaniem²⁵.

Wartości odczuwane spełniają „dynamizującą funkcję motywacyjną, natomiast uznawane – kierunkową, modyfikującą wobec motywacji wartości odczuwanych”²⁶. Zaproponowane przez Cz. Matuszewicza narzędzie „Test Wyboru Wartości Moralnych” oparte na metodologii badań wartości

²³ J. Maciuszek, *Jakość życia a nieuniknioność ludzkiego cierpienia*, [w:] A. Bańka, R. Derbis (red.), *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*, Gemini, Poznań – Częstochowa 1994, s. 64-65.

²⁴ Za: Cz. Matuszewicz, *Psychologia wartości...*, s. 79.

²⁵ S. Ossowski, *Dzieła*, t. 3: *Z zagadnień...*, s. 71.

²⁶ Cz. Matuszewicz, *Psychologia wartości...*, s. 57.

naczelnych, jest ponadto w pełni możliwe do wykorzystania nie tylko przez psychologów, ale też przez pedagogów, do grupy których należą. Nie zawiera on bowiem kwestii odzwierciedlających relacje wartości i innych cech osobowości człowieka, a jeden z głównych elementów osobowości współwarunkujący zachowanie jednostki. Oznacza to, że osoba ceniąca aktywność społeczną będzie, zgodnie z tą wartością, rangowała najwyżej wszelkie zjawiska, które o aktywności świadczą albo ją determinują. Odniesienie do wartości naczelnych, a nie wyłącznie społecznych określających stosunek do innych ludzi, uzasadnia fakt ciągłych przeobrażeń dokonujących się w przestrzeni społeczno-ekonomicznej. Dotyczą one m.in. zmiany świadomości społeczeństwa odnośnie do niepełnosprawności, przeobrażeń postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, ale też pojawiających się stale nowych instrumentów służących aktywizacji tej grupy społecznej oraz wspieraniu ich rodzin w sferze materialnej, społecznej czy psychopedagogicznej. Wybór badania wartości naczelnych pozwala także na ich szeroką interpretację, tj. traktowanie w kategorii wartości kultury danego społeczeństwa, społeczności, grupy.

Tabela 12. Wybory rodzin w zakresie wartości naczelnych

Rodzaj wartości	N	%	Średnia	Mediana	Odchylenie-standarde	Wsp. zm.
wartość wygody życia	10	6,5	3,8	4,0	0,9	25,0
wartość społecznej aktywności (styl społecznika)	2	1,3	4,0	4,0	1,1	26,6
wartość konsumpcji	3	1,9	3,7	4,0	1,0	27,3
wartość władzy, dominowania	2	1,3	3,8	4,0	0,9	24,7
wartość autorytetu moralnego	3	1,9	4,8	5,0	0,5	10,0
wartość życia twórczego	2	1,3	3,5	4,0	0,9	25,8
wartość hedonizmu	0	0,0	4,4	5,0	0,8	17,3
wartość patriotyzmu	0	0,0	3,8	4,0	1,0	27,0

cd. Tabela 12.

wartość oszczędności	6	3,9	4,3	4,0	0,8	19,5
wartość biernej obserwacji	3	1,9	4,0	4,0	0,9	22,4
wartości estetyczne (piękno)	2	1,3	3,5	4,0	0,9	26,8
wartość eschatologiczna	0	0,0	3,9	4,0	1,1	27,5
wartość cwaniactwa	0	0,0	2,9	3,0	1,1	36,5
wartość czynu	3	1,9	3,7	4,0	0,9	23,2
wartość życia rodzinnego (styl domatora)	65	41,9	4,9	5,0	0,4	7,6
wartość mizantropii	0	0,0	4,0	4,0	1,0	23,8
wartość miłości	37	23,9	4,7	5,0	0,5	11,1
wartość oportunistu	5	3,2	3,6	4,0	0,9	24,6
wartość profesjonalizmu	12	7,7	3,6	4,0	0,9	25,9
wartość cynizmu	0	0,0	4,0	4,0	0,9	22,0
Ogółem	155	100,0				

Wnioskowanie oparte zostało na średnich wartościach uzyskanych przez badane rodziny. Analizowano uznawane wartości w kategoriach odsetka osób wybierających daną wartość, bezwzględnej liczby wybierających, a także średniej ocen i odchylenia standardowego, pozwalającego ustalić stopień zróżnicowania oceny danej wartości w całej grupie. Średnia arytmetyczna punktów przyznawanych przez rodziny poszczególnym wartościom wyniosła 3,9. Naczelną wartością najczęściej wybieraną przez badanych była wartość życia rodzinnego (41,9%) oraz wartość miłości (23,9%). Porządkując wartości w układzie hierarchicznym²⁷, badani zaliczyli wartość życia rodzinnego do najatrakcyjniejszej 123 razy (79,4% ogółu badanych), miłości 105 razy (67,7%), profesjonalizmu 74 razy (47,7%), czynu 71 osób (45,8%) i wygody życia 61 osób (39,4%). Pierwszą z wymienionych wartości wyznaczało m.in. traktowanie spraw

²⁷ Po wskazaniu wartości naczelnej, poproszono badanych o wskazanie w układzie hierarchicznym pięciu najważniejszych.

dotyczących życia rodziny jako pierwszoplanowych, odnajdywanie radości i spełnienia w opiece nad innymi członkami, poświęcanie dużej ilości czasu wychowaniu dzieci oraz unikanie kontaktów mogących osłabić więź rodzinną. Drugą natomiast – gotowość rezygnacji w imię miłości z aspiracji zawodowych oraz pozycji towarzyskiej, okazywanie serdeczności, wyrozumiałości, oddania osobom darzonym uczuciem, traktowanie miłości jako podstawowego celu dążeń człowieka, nawiązywanie więzi przyjacielskich nie z poczucia korzyści lecz wzajemnej sympatii. Świadczą o tym następujące wypowiedzi:

Teraz, gdy urodziłam córkę, żyję dla niej. Chcę, aby uważała mnie w przyszłości za wartościowego człowieka. Od zawsze najważniejsza dla mnie była rodzina, miłość i przyjaźń. Tak jest też i teraz. Moja rodzina jest całym moim życiem. (R3 pełna, małodzietna, miasto)

Sensem mojego życia jest przede wszystkim moja rodzina. To o nich najbardziej dbam i są dla mnie najważniejsi. Jestem z nich dumna, ale z ich powodu jestem też dumna z siebie. Naprawdę to jest prawdziwe szczęście mieć tak kochającą się rodzinę. To najważniejsze. Wiara też jest ważnym elementem w naszym życiu. Pozwoliła mi przetrwać trudne dni. Inne to przyjaźń, szczerłość, uczciwość. Chciałaby żyć w zgodzie ze sobą i swoim sumieniem. I tak chyba zostanie. (R4 pełna, małodzietna, miasto)

Wartością jest mieć spokojną, szczęśliwą rodzinę, żyjącą w zgodzie i wspierającą się. (R45 pełna, małodzietna, duże miasto)

Oczywiście najważniejsza jest dla mnie moja córka. Chcę, aby niczego jej nie brakowało, aby czuła ciepło i bliskość ze strony rodziny. Nie chcę, aby kiedykolwiek spotkało ją coś złego. Cały mój świat skupia się na tej małej istocie. Moja rodzina jest najlepszą rzeczą, która mnie spotkała. Wartości materialne są ważne, ale nie najważniejsze. (...) To, że moja córka jest chora w żaden sposób nie określa tego, że powinnam czuć się gorsza. Zawsze znałam swoją wartość. Nikogo nie proszę o pomoc, daję sobie radę sama z mężem i rodzicami. Więc w żaden sposób moja godność nie zostaje naruszona. (R46 pełna, małodzietna, wieś)

Rodzina zawsze była na pierwszym miejscu i jest nadal. Chciałabym dobrze wychować moje dziecko. Nie myślę jednak o jej odległej przyszłości, a o tym, aby przetrwała kolejny dzień. (...) Byłam rozpieszczana kiedyś przez rodziców, ale nigdy nie miałam i nie mam wygórowanych żądań życiowych. Komfort jest wtedy, kiedy córka się uśmiecha i kiedy mamy w rodzinie czas dla siebie. Żeby żyło się nam lepiej, córka musiałaby wyzdrowieć. A to nie jest możliwe. Do pełni szczęścia brakuje mi jej

zdrowia. Czasem jesteśmy szczęśliwi – gdy zapominamy o problemach. (R23 pełna, małodzietna, miasto)

Uczę dzieci uczciwości, szacunku dla innych, jak również odpowiedzialności i szczeroci. Takimi zasadami staramy się kierować w życiu (...). Mam nadzieję, że pełnię rolę dużą i znaczącą w życiu moich dzieci. Chciałabym być dla nich wzorem. Aby wiedziały, że gdy mają jakiś problem, zawsze mogą na mnie liczyć. (R2 pełna, małodzietna, miasto)

Byliśmy, jesteśmy i będziemy ludźmi szczęśliwymi, bo mamy siebie. Poczucie wzajemnej bliskości sprawia, że możemy przenosić góry. Jakikolwiek pieniądze nie byłyby w stanie zastąpić tego uczucia (...). Najważniejsza jest dla nas rodzina, nasze córki. Bez nich nasze życie nie miałoby żadnego sensu. Oczywiście przyjaciele, znajomi, sąsiedzi są również ważni. Nie jesteśmy materialistami, nie oczekujemy wielkich pieniędzy. Pieniądze dziś są, a jutro ich nie ma. Bezsensowne jest ich gromadzenie. Uczucia do bliskich osób są podstawą naszego życia. Jesteśmy również osobami wierzącymi, stąd miłość do Boga kształtuje też nasze postawy i wpływa na system naszych wartości (...). Nasz sens życia ukształtował się po narodzeniu pierwszej córki, a ostatecznie uformował się po narodzinach Kasi. Wcześniej nasze życie było bezbarwne. Dopiero narodziny córek nadały sens naszemu życiu. Cieszymy się z sukcesów naszych dzieci. Gdy Maria dostała się na studia, to był jeden z najważniejszych momentów naszego życia. Poruszanie się samodzielnie Kasi jest dla nas czymś niezwykłym. Cieszymy się z każdej rzeczy. Z punktu widzenia innych osób, to są pewnie nieznaczące jakieś momenty. Dla nas to jest jak wejście na szczyt najwyższej góry (...). Emocji dostarcza nam każdy dzień. Każda zwykła czynność wspólnie wykonywana sprawia nam radość. To daje poczucie dobrze przeżytego życia. Mam nadzieję, że nie zabraknie nam takich chwil, że przyszłość przyniesie nam jeszcze więcej takich emocji. Z pewnością śluby naszych córek będą czymś niezwykłym. Czekam na takie dni (...). Wydaje mi się, że nasze życie jest bogate duchowo, właśnie dzięki wartościom, według których żyjemy. Mam też nadzieję, że w przyszłości to się nie zmieni, że nie ulegniemy jakimś złym pokusom, które odwrócą nasz system wartości.

Myślę, że razem z mężem udało się nam przekazać córkom podstawowe wartości, które otrzymaliśmy od swoich rodziców i którymi warto kierować się w życiu. Mamy nadzieję, że one będą to kontynuowały. Może z tego punktu widzenia jesteśmy dla córek autorytetami. (R13 pełna, wielodzietna, wieś)

Akceptacja siebie w istotny sposób wpływa na poczucie własnej wartości. Posiadam wysoką samoocenę, wielu przyjaciół, czuję się spełniona w życiu rodzinnym i zawodowym. Osiągnięcie satysfakcji wzmacnia pozytywne myślenie na swój temat i dodatkowo motywuje do działania. Tym samym poczucie własnej wartości wzrasta. W dążeniu do samospełnienia ważna jest również świadomość, że nie ma ludzi idealnych. Nie ma potrzeby zmierzać do doskonałości, warto skupić się na tym, kim naprawdę się jest. Osiągnięcie prawdziwego szczęścia jest możliwe dzięki

zmianie negatywnych myśli i przekonań na własny temat. (...) Jeśli chodzi o wartości moralne, w ścisłej czołówce na pewno znajdują się miłość, życzliwość, szczodrość i uczciwość. Jeśli w rodzinach brakuje tego rodzaju wartości, cierpią na tym wszyscy, a zwłaszcza dzieci. Szczególnie podstępny wrogiem miłości jest materializm, przeświadczenie, że najbardziej liczy się wysoki standard życia i przyjemności. Mimo że moja rodzina nie jest zamożna, potrafimy się cieszyć z zaspokojenia podstawowych potrzeb. Kolejne ważne dla mnie wartości to: wolność, samodoskonalenie, wiara, szacunek dla drugiego człowieka, szczęście rodzinne, poczucie bycia przydatnym, praca, wykształcenie i dążenie do wiedzy. (R31 pełna, małodzietna, duże miasto)

Badani w ogóle nie wskazali takich wartości naczelných, jak: hedonizm, patriotyzm, eschatologia, cwaniactwo, mizantropia i cynizm. Biorąc pod uwagę oceny rodziców dotyczące stopnia ich nasilenia, dokonywane w skali od 1 do 5 punktów, najbardziej zbieżna z ujawnionym brakiem wyboru wartości naczelných okazała się wartość cwaniactwa. Ocena uczuciowa wynosi 2,9, a więc plasuje się poniżej oceny neutralnej i jest wyraźnie negatywna. Oznacza to, że w badanej grupie rodzin nie ma zbyt wielu osób, które traktowałyby priorytetowo realizowanie własnych interesów kosztem innych ludzi oraz narażałyby ich na przykrości w imię osiągnięcia własnego celu.

Istotna z punktu widzenia uzyskanych wyników ilościowo-jakościowych wydaje się być wartość eschatologiczna, którą mimo braku wskazania jako jedną z nadrzędnych, rodzice wielokrotnie przytaczali w swoich narracjach. W jej pierwotnym zakresie pojęciowym zawiera się tylko to, co ludzie łączą ze zbawieniem wiecznym, a nie doczesnym życiem. Jest ona zatem zorientowana kontemplacyjnie, ukazuje znaczenie przedkładania świata idealnych wyobrażeń nad rzeczywistość. Osoby ją akceptujące, nie mogą głębiej interesować się problemami doczesności, bo rozważania z nimi związane zmieniałyby kierunek ich dążeń na inne cele życiowe niż zbawienie. Nawiązują do tego w swoich wypowiedziach niektóre matki:

My chodzimy do kościoła co niedzielę, co dwie. U nas w rodzinie zawsze tak było. Trzeba w Boga wierzyć. Modlę się o zdrowie i za nas wszystkich. Znam powiedzenie – jak trwoga, to do Boga – więc bywa, że idę i mówię co mi na duszy leży. Jest lżej. (R16 pełna, małodzietna, miasto)

Uważam, że religia jest niezwykle ważna w życiu każdego człowieka. Szczególnie, gdy znajduje się on w trudnej sytuacji i nie potrafi znaleźć rozwiązania. W takich

sytuacjach często okazuje się, że naszym jedynym wsparciem jest Bóg. Istotne jest, aby mieć niezachwianą wiarę w to, że nasze problemy wkrótce zostaną pomyślnie rozwiązane, a prośby wysłuchane. (R31 pełna, małodzietna, duże miasto)

Wiara jest dla mnie ważna. Zawsze była. Bóg dał mi syna, zabrał żonę, ale wiem, że zawsze pomaga mi z góry. Ona też tam czeka... Do kościoła chodzę, modłę się. Jak większość. Kiedyś byłam bardziej zalatany. Dopóki los mnie nie dotknął, nie miałem potrzeby zbytowego kontaktu z Bogiem. Potem jeszcze śmierć mojej żony. Wtedy chyba inaczej spojrzałem na wiarę. Zobaczyłem w niej więcej. Ją tam zobaczyłem. I wiem, że kiedyś znów wszyscy będziemy razem. (R47 niepełna, małodzietna, duże miasto)

Gdybym nie miała oparcia w Bogu i nie wierzyła, że Pan Bóg jest – nie poradziłabym sobie w tej trudnej sytuacji. (R48 niepełna, małodzietna, wieś)

W wypowiedziach badanych rodziców na temat ich wiary pojawiały się jednak nie tylko aspekty zbawienia wiecznego i niezachwianej wiary, ale także wartości religijne realizowane na co dzień, niejednokrotnie interpretowane także w kontekście funkcjonowania kościoła jako instytucji. W przypadku osób wierzących, religijność okazała się być ważnym odniesieniem wpływającym na kształtowanie ich zasobów osobistych oraz potencjałów całych rodzin. Wiara w Boga staje się dla nich oparciem w trudnych chwilach, jest ukojeniem cierpienia, rodzi nadzieję w przezwyciężeniu problemów, daje siłę do działania. Świadczą o tym przytoczone poniżej refleksje rodziców:

Należę do osób wierzących, podobnie jak cała moja rodzina. Bardzo dużo modliliśmy się o to, żeby stan Maćka się polepszył. Wierzę w to, że pomógł nam Bóg, że to on, nam – rodzicom, dał siłę w bólu, aby móc dalej walczyć z chorobą. To on też sprawił, że Maciek nigdy się nie poddał. Zależy jak człowiek wierzy. I tyle. Wierzę w to, że będzie lepiej, że stan syna się poprawi, że będzie on samodzielny. Tu Bóg nie działa cudów, tu liczy się medycyna, która cały czas idzie do przodu. Mniejmy nadzieję, że się tak rozwinie, że każda paskudna choroba będzie wyleczalna. (R83 pełna, małodzietna, miasto)

Jesteśmy wierzący i praktykujący, więc wiara daje nam nadzieję. (R56 pełna, małodzietna, duże miasto)

Wiara w Boga daje mi nadzieję i przynosi spokój. Ważna jest też wspólnota parafialna. (R69 niepełna, małodzietna, duże miasto)

Modłę się i zawieram Bogu wszystkie moje problemy, gdyż jestem katoliczką i wierzę, że modlitwa pomoże mi w trudnych chwilach. Kiedy jest mi źle, udaję się do kościoła. Tam mogę się wyciszyć i mam poczucie, że jestem zrozumiana. Daje mi to siłę na następny dzień do tej walki z przeciwnościami losu. Ale wiem wtedy, że nie jestem w niej sama. (R124 pełna, małodzietna, miasto)

Uważam, że słowo Boże jest potrzebne każdemu człowiekowi. Będąc w trudnej sytuacji, nie należy nikogo obwiniać. Trzeba wierzyć, że to motywacja do zmian i działania. (R33 niepełna, małodzietna, miasto)

Wiara daje nadzieję, umacnia człowieka, daje siły do walki z chorobą. (R38 pełna, małodzietna, miasto)

Uważam, że wiara to najważniejszy bodziec, który pomaga żyć. Wiara nas umacnia i nie pozwala się poddawać w walce o lepsze życie. (R36 niepełna, małodzietna, wieś)

Religia ma olbrzymie znaczenie. Jestem osobą wierzącą i właśnie ta wiara w Boga dała mi dużo siły na przezwyciężanie trudności w moim życiu. Wiele razy modliłam się, aby Bóg dał mi jak najwięcej siły. (R86 niepełna, małodzietna, wieś)

Wiara i religia są w życiu bardzo ważne. Kiedy człowieka dopadają jakieś nieszczęścia i troski, w wierze można znaleźć ukojenie i jakoś tak nabrać sił do działania. Dzięki temu, że jestem osobą wierzącą nie załamalam się i przebrnęłam wraz z mężem przez najgorsze chwile, gdy zaczęła się choroba córki. (R91 pełna, małodzietna, duże miasto)

Chciałabym, a wręcz o tym marzę, aby moja córeczka obudziła się kiedyś zdrowa. Nie raz prosiłam Boga, żeby oddał mi jej chorobę. (R3 pełna, małodzietna, miasto)

Wielu osobom z pomocą w rozumieniu sytuacji, której doświadczają przychodzi modlitwa. Rodziny poszukują w niej sensu życia, pomocy w rozumieniu swoich przeżyć oraz wskazówek do dalszych działań.

Modlitwa pomaga uśmierzyć moje cierpienie. W niej odnajduję spokój. Modłę się o zdrowie dla moich dzieci. Młodsza córka też jest chora. Ma epilepsję i problemy z sercem. Ale radzi sobie. (R20 niepełna, małodzietna, duże miasto)

Religia jest dużym wsparciem, jeżeli ktoś wierzy. Po wypadku mocno się modliłam, aby nie stracić dziecka. Teraz, dzięki Bogu, ją mam. (R32 pełna, małodzietna, miasto)

Myszę, że warto w coś wierzyć. Ja wierzę, że modlitwa może wiele. (R45 pełna, małodzietna, duże miasto)

Jestem osobą wierzącą, więc wierzę, że ktoś na górze mnie wspiera i pomaga mojej rodzinie. Ufam, że również modlitwa daje mi siłę i pomoc. (R39 pełna, małodzietna, duże miasto)

Religia daje takie bardziej duchowe oparcie. Oczywiście jest mnóstwo różnego rodzaju zbiorów na rzecz osób potrzebujących, ale najważniejsze jest chyba to, że możemy się pomodlić i żyć w przekonaniu, że ktoś nad nami czuwa. (R84 pełna, wielodzietna, duże miasto)

Nie byłam szczególnie wierzącą osobą, jednak dzięki modlitwie przetrwałam najgorsze chwile mojego życia. Modliłam się o pomoc dla mojego synka. (R122 pełna, małodzietna, miasto)

Zdarza się także, że rodzice nie przykładają większej uwagi kształtowaniu własnych relacji z Bogiem. Buntują się przeciwko cierpieniom i niesprawiedliwości, postępują zgodnie z przykazaniami religijnymi, ale nie mają do swojej wiary zaufania absolutnego.

Modłę się do Boga, żeby córka nie ogłuchła całkowicie. (...) Wcześniej było bardziej „Boże pomóż”. Wtedy rzeczywiście modliłam się i prosiłam Boga o wsparcie. Ale jak już wiedziałam, że jest dobrze, to zapał minął. (R34 pełna, małodzietna, wieś)

W przeszłości nasza rodzina nie była zbyt religijna i teraz też się to nie zmieniło. Oczywiście jesteśmy w jakiś sposób wierzący, ale kościół nie jest miejscem, w którym szukamy wsparcia. (R49 pełna, wielodzietna, duże miasto)

Miałam na zmianę chwile zwątpienia i zbliżenia do Boga, znowu buntu, a później powrotu do wiary. I wiele pytań typu – dlaczego ja? Można powiedzieć, że teraz jest normalnie. (R90 pełna, małodzietna, duże miasto)

Osoby nieznajdujące w wierze odpowiedzi na nurtujące ich pytania, podkreślają, że cenią bardziej naukę i rozum niż moc sił boskich. Stanowisko takie reprezentowało jednak niewielu rodziców. Przykładowe spostrzeżenia zawarte są w poniższych wypowiedziach:

Każdy wierzy w co chce. Dla mnie to nie ma sensu. Modliłam się całe życie, a żyję gorzej niż inni, którzy tego nie robili. Przestałam zaprzętać sobie tym głowę i teraz wierzę w siebie i moją rodzinę. (115 pełna, wielodzietna, miasto)

Chodzę do kościoła, modłę się, ale myślę, że Bóg nie ma wpływu na choroby. Jedynie lekarze mogą tak naprawdę nam pomóc, a nie siły wyższe. (R46 pełna, małodzietna, wieś)

W badaniach na temat uznawanych wartości niezwykle ważna jest relacja wartość-potrzeba. Potrzeby w tym kontekście rozumiane są jako czynniki determinujące dynamikę i ukierunkowanie zachowań ludzkich, przy czym proces ich kształtowania warunkowany jest wartościami uznawanymi przez jednostkę. Oznacza to, że pod wpływem wartości modyfikowany jest system potrzeb jednostkowych – następuje ich eliminacja lub regulacja kolejności ich zaspokojenia. Mogą oczywiście też wystąpić wartości, które nie służą zaspokojeniu potrzeb aktualnych, ale mogą wpływać na przyszłe pragnienia ludzkie²⁸. Wskazanie przez rodziców pięciu najważniejszych wartości można interpretować zatem jako wskazanie określonych potrzeb wraz z koncepcją ich zaspokojenia w przeciągu dłuższego czasu. Przypomnijmy, należą do nich wartość życia rodzinnego, miłości, profesjonalizmu, wygody życia i oszczędności.

Za pomocą obliczeń statystycznych wykryto związek między następującymi zmiennymi: a) wartość wygody życia a wykształcenie ojców (Chi^2 (df=4)=10,25642, $p=0,03632$, V Craméra 0,1818935 związek słaby); b) wartość społecznej aktywności a wykształcenie matek (Chi^2 (df=4)=10,55948, $p=0,03199$, V Craméra 0,1845612 związek słaby) i aktywność zawodowa rodziców (matek Chi^2 (df=6)=15,31810, $p=0,01792$, V Craméra 0,2222908 związek słaby; ojców Chi^2 (df=6)=17,12381, $p=0,00884$, V Craméra 0,2350279 związek słaby); c) wartość konsumpcji a dochód rodziny (Chi^2 (df=4)=21,09951, $p=0,00030$, V Craméra 0,2608887 związek słaby), wykształcenie rodziców (matek Chi^2 (df=4)=13,06031, $p=0,01098$, V Craméra 0,2052560 związek słaby; ojców Chi^2 (df=4)=10,86999, $p=0,02806$, V Craméra 0,1872551 związek słaby); struktura rodziny (Chi^2 (df=2)=6,334280, $p=0,04212$, V Craméra 0,2021542 związek słaby); czas powstania niepełnosprawności (Chi^2 (df=4)=10,67699, $p=0,1855853$, V Craméra 0,2021542 związek słaby); d) wartość życia twórczego a struktura rodziny

²⁸ Cz. Matuszewicz, *Psychologia wartości...*, s. 226-234.

(Chi² (df=2)=6,491612, p=0,03894, V Craméra 0,2046494 związek słaby); e) wartość hedonizmu a wykształcenie ojców (Chi² (df=4)=10,20195, p=0,03716, V Craméra 0,1814098 związek słaby); f) wartość eschatologiczna a wykształcenie (matek Chi² (df=4)=12,20383, p=0,01590, V Craméra 0,1984117 związek słaby; ojców Chi² (df=4)=13,03791, p=0,01109, V Craméra 0,2050799 związek słaby) i aktywność zawodowa rodziców wykształcenie rodziców (matek Chi² (df=6)=20,78792, p=0,00200, V Craméra 0,2589552 związek słaby; ojców Chi² (df=4)=20,14794, p=0,00261, V Craméra 0,2549379 związek słaby), miejsce zamieszkania (Chi² (df=4)=14,25352, p=0,00653, V Craméra 0,2144274 związek słaby); g) wartość cwaniactwa a dochód (Chi² (df=4)=13,55887, p=0,00884, V Craméra 0,2091370 związek słaby) i struktura rodziny (Chi² (df=2)=6,248226, p=0,04398, V Craméra 0,2007763 związek słaby); h) wartość czynu a miejsce zamieszkania (Chi² (df=4)=9,691714, p=0,04595, V Craméra 0,1768151 związek słaby); i) wartość profesjonalizmu a dochód (Chi² (df=4)=27,53911, p=0,00002, V Craméra 0,2980534 związek umiarkowany) i struktura rodziny Chi² (df=2)=6,563509, p=0,03756, V Craméra 0,2057796 związek słaby) oraz wykształcenie rodziców (matek Chi² (df=4)=31,20691, p=0,00347, V Craméra 0,3172813 związek umiarkowany; ojców Chi² (df=4)=15,68750, p=0,00261, V Craméra 0,2249552 związek słaby). Jak wynika z powyższych danych, wybory są zróżnicowane przede wszystkim wykształceniem rodziców i ich aktywnością zawodową, miejscem zamieszkania rodzin oraz wysokością ich miesięcznego dochodu. Można zatem uznać, że rodzice z wykształceniem średnim i wyższym oraz realizujący się w sferze zawodowej częściej przejawiają potrzebę włączania się w działania społeczne oraz wyrażają postawę prospołeczną. Dostrzegają oni użyteczność wartości aktywności społecznej, która staje się w przypadku niektórych z nich regułą wyznaczania celu życiowego i ukierunkowania ich jednostkowej kreatywności i inicjatywy. Uznawanie wartości wygody życia, konsumpcji i hedonizmu częściej towarzyszyło wyborom rodziców legitymujących się wykształceniem niższym niż średnie oraz osiągającym niewysokie miesięczne dochody. To osoby, które zazwyczaj nie dążą do aspiracji twórczych i społecznych, mogą lekceważyć zasady

moralne i aprobować typowo niespołeczne oraz wykorzystywać czas wolny wyłącznie na przyjemność i odpoczynek. Zamieszkanie w środowisku wiejskim i małomiasteczkowym sprzyja natomiast przekonaniu, że respektowanie wszelkich zasad bezpośrednio połączonych z wartością eschatologii ma w życiu większy sens. Rodzice ci rzadziej buntują się przeciwko cierpieniom i niesprawiedliwości, postępują zgodnie z przykazaniami religijnymi, są bardziej cierpliwi i pokorni. Żyją ponadto w silnym przeświadczeniu, że warto podejmować starania w życiu doczesnym, aby uzyskać zbawienie wieczne.

Nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic między badanymi wartościami a rodzajem niepełnosprawności dziecka. W przypadku czasu powstania dysfunkcji, zaobserwowano związek na poziomie istotnym statystycznie z preferowaną wartością konsumpcji oraz na pograniczu istotności z wartością miłości. Na wymienione wartości uwagę większą zwracali rodzice dzieci, których niepełnosprawność powstała w wieku dzieciństwa. Poprzez okazywanie swojej miłości dzieciom, badani dążą do pogłębienia relacji emocjonalnej w rodzinie, konsolidacji sił na rzecz przeciwdziałania trudnościom, z którymi do niedawna nie mieli do czynienia. Miłość jest niewątpliwie wartością o olbrzymim ładunku humanizmu, uwrażliwia na problemy innych, jest wyrazem więzi wzajemnej. Trudno zatem jednoznacznie zrozumieć drugi wymieniony związek. Myślę, że wartość konsumpcji należałoby interpretować w kategorii poszukiwania możliwości zaspokojenia potrzeb rodziny, w tym specyficznych wynikających z niepełnosprawności. Uzyskanie komfortu w tym znaczeniu oznacza prawdopodobnie również możliwość swobodnego poruszania się przez dziecko i rodzinę w przestrzeni społecznej bez barier architektonicznych, w komunikowaniu się oraz technicznych.

Argument niepełnosprawności dziecka pojawia się w narracjach rodziców jako ważny czynnik warunkujący zmianę ich systemu wartości, kontakty z otoczeniem, konieczność radzenia sobie w obliczu innych dotkliwych kryzysów, jakich doświadczają badani. Są to spostrzeżenia odzwierciedlające zazwyczaj podążanie rodziny w kierunku pozytywnym, niemniej jednak pojawiały się także refleksje, których treść wskazywała

na silne negatywne przeżycia emocjonalne towarzyszące rodzicom w codziennej opiece i wychowaniu dzieci z niepełnosprawnością. Następuje zatem wyraźne przewartościowanie aksjomatów, część wartości uznawanych za ważne i pomocne w dotychczasowym rozumieniu i interpretacji życia ustępuje miejsca innym. W wypowiedziach badanych wyraźna jest nostalgia za czasem, w którym nie było trosk i zmartwień, ale też potrzebie w kierunku przyszłości:

Po wypadku syna na pewno nauczyliśmy się większego szacunku do siebie nawzajem. Bardziej dbamy o siebie i swoje zdrowie. Nauczyliśmy się większej odpowiedzialności. Mamy świadomość, że nic nie jest wieczne. Cenimy o wiele bardziej to, co mamy. (R2 pełna, małodzietna, miasto)

Od zawsze najważniejsza była rodzina i to się nie zmieniło. Może inaczej patrzymy teraz na zdrowie. Cenimy je wyżej. (R5 pełna, małodzietna, wieś)

Największą wartością jest ludzkie życie. Na niczym innym mi tak nie zależy jak na tym, aby mój syn żył jak najdłużej i żeby zbyt mocno nie cierpiał. Wielokrotnie z mężem mówiliśmy na głos o swoich obawach: czy ludzie nie będą wytykać syna palcami? Czy nie będą mieli do niego obrzydzenia? Czy nie będzie tych głupich uprzedzeń i irracjonalnych zachowań? Staramy się jednak być optymistami. To jest wartość. (R83 pełna, małodzietna, miasto)

Mój system wartości był kształtowany przez wiele lat. Obecnie na pierwszym miejscu stoi moja rodzina, dalej wiara i moi przyjaciele, na których zawsze mogę liczyć w potrzebie. Ale jestem teraz osobą bardziej skrupowaną, skrytą, nie jestem otwarta na nowe znajomości i boję się wyzwań. Kiedyś było inaczej, bo byłam osobą pełną życia, poznawałam nowych ludzi, lubiłam wyzwania. Lubiłam tamtą siebie. (...) Mam poczucie, że moja jakość życia w porównaniu do lat wcześniejszych się obniża. Odczuwam brak możliwości spełniania się i uważam, że moje myślenie w najbliższym czasie niestety się nie zmieni. (R42 pełna, małodzietna, duże miasto)

Trudno mi było po śmierci męża samej poradzić sobie z problemami. Dzięki przyjaciółce i siostrze znalazłam pracę. Moja siła i pewność siebie znacznie wzrosły. Kiedyś byłam uzależniona od męża, teraz wiem, że ze wszystkim sobie poradzę. Zawsze chciałam wychować swoje dzieci jak najlepiej. Córkę na mądrą kobietę, a chłopców na dżentelmenów. Bez męża stało się trudniejsze. Sytuacja ta zmieniła też bardzo moje dzieci, nieraz mają mocne napady agresji. Uczę je, że tak nie można, że należy kierować się sercem. (...) Kiedyś dążyłam z mężem do niezależności finansowej. Chcieliśmy móc zapewnić córce wszystkie leki i niezbędne narzędzia, mieć piękny dom, samochód. Teraz interesują mnie najpilniejsze potrzeby i stawiam na to,

aby żyć w zgodzie z najbliższymi. Życie toczy się dalej i zaskakuje mnie codziennie. (R25 niepełna, wielodzietna, miasto)

Wyraźnej redefinicji ulegają także wartości związane ze światem materialnym, sferą ekonomiczno-bytowej egzystencji. Szczególne znaczenie ma dla badanych rodziców poczucie godności, podmiotowości oraz waloryzowanie roli rodzicielskiej. Jak wynika bowiem z analiz podejmowanych przez wielu badaczy, bardzo często matki wychowujące dziecko z niepełnosprawnością przeżywają wstyd, upokorzenie, lęk, niskie poczucie własnej wartości, będące następstwem niewłaściwego stosunku do rodziny ze strony otoczenia, obarczania siebie odpowiedzialnością za stan dziecka, realnego zagrożenia życia, czy zdrowia, ale też deformacji spostrzeżeń²⁹.

Jeśli chodzi o mnie i męża, to mamy gospodarkę. Mąż pracuje od rana do wieczora, więc i kłócić się nie ma kiedy. Wiadomo, że zawsze chciałoby się więcej i więcej, ale nam wystarcza na razie tyle, ile jest. I nie jest źle. Zawsze z mężem mówiliśmy, oby zdrowie było, a reszta sama przyjdzie. Jak widać zdrowie jest. Adaś mimo że jest chory to dobrze się chowa, więc myślę, że jest dobrze. Ja staram się być dobrą matką. Interesuję się tym, jak sobie radzi, pomagam mu z mężem jak mogę. Jestem zadowolona z tego, co mam. (R16 pełna, małodzietna, miasto)

Nie miałam lekko w życiu. Zawsze uczono mnie pokory. Zaszłam młodo w ciążę, nie byłam na to przygotowana, ale musiałam sobie jakoś radzić. Mąż trochę pracował, potem przeszedł na rentę z KRUS-u. Muszę przyznać, że wcześniej popijał, ale był dobrym mężem. Teraz wrócił do tego, ale w mniejszym stopniu. Boję się czasami, bo ma porywczy charakter. Potrafił kiedyś rzucać krzesłami w okno. Dwa razy musieliśmy uciekać z domu, bo bałam się nie tyle o siebie, co o dzieci. Mam poczucie własnej godności, ale moja samoocena zmniejszała się i zwiększała na przestrzeni lat. Mój mąż potrafi zrobić dobre pranie mózgu. Nie wiem jak będzie dalej. Czasem mam ochotę wyjechać gdzieś, rzucić to wszystko w cholerę, ale nie mam gdzie. Nie zostawię zresztą syna samego z ojcem. Może bym się rozwiodła, ale to niemożliwe chyba (...). Priorytetem w moim życiu było, jest i będzie zdrowie. Lepiej być zdrowym niż bogatym. To przekazuję moim dzieciom (...). Moje wartości są takie, jakie były wcześniej: pokora, równość, życzliwość i uśmiech na twarzy (...). Żyję w zgodzie ze sobą, chociaż życie dało czasem w kość. Przestrzegam wartości i myślę, że ich nie

²⁹ M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo...*, s. 56; E. Zakrzewska-Manterys, *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Semper, Warszawa.1995, s. 151.

zmienię. Bardzo dobrze oceniam moje życie w tej sferze. (R20 niepełna, małodziejna, duże miasto)

Kiedyś wartości materialne były bardzo ważne. Chciałam żyć komfortowo, dostatnio. Od kiedy zostałam matką, te wartości odeszły na dalszy plan. Przyjemnościami w życiu są dla mnie spacer i po prostu wolny czas. (R33 niepełna, małodziejna, miasto)

Na pierwszym miejscu stawiam rodzinę, zdrowie, miłość, dobroć, szacunek. Myślę, że mam wysokie poczucie własnej wartości. Dla dobra rodziny poświęcam swój czas i życie. Aby moim dzieciom było lepiej. Nie porzuciłam syna, gdy dowiedziałam się o chorobie, a przecież wiele matek tak robi. Myślę, że mam prawo czuć się wartościową osobą. (R36 niepełna, małodziejna, wieś)

Mam wysokie poczucie własnej wartości i godności. Od dawna tak było. Zawsze ceniłam i cenię rodzinę za największą wartość w życiu człowieka. Dla rodziny poświęcałam swój czas, zrezygnowałam z pracy zawodowej i kariery. Nie czuję się przez to gorsza od innych kobiet. Nigdy siebie i nikogo innego nie poniżam. Nie użalam się nad losem. Wiem, że pomoc dla mnie i mojej rodziny jest niezbędna, więc chętnie z niej korzystam i dalej będę o nią walczyła. (R38 pełna, małodziejna, miasto)

Jestem raczej pewna siebie, ale nie zawsze tak było. Kiedy poznałam mojego męża, to właśnie on mnie bardzo podbudował. Kiedy zmarł, przechodziłam olbrzymi kryzys. Podupadłam na zdrowiu, upadły też moje morale i wiara, że jeszcze będzie dobrze. Ale córki mnie wspierają i pokazują, że jeszcze jest co zrobić tu na ziemi. One mnie potrzebują, a ja właśnie tym żyję, tym, że jestem komuś potrzebna. Nie czuję się gorsza od innych. Mam swoją godność i zasady, którymi się kieruję. Dziś już myślę, że w przyszłości nie będzie aż tak źle, bo nie mam zamiaru się poddawać. Życie toczy się dalej, a dzieci mnie potrzebują. One muszą widzieć moją pewność i niezmienność. Wmawiam sobie, że w jakimś celu tu jestem, i że przyszłość nie musi być straszna. Chodzi mi przede wszystkim o dzieci. Ja już swoje przeżyłam, zrealizowałam się. Chciałam mieć dzieci, męża kochającego, szczęśliwą rodzinę i to wszystko miałam. To co mi zostało teraz, to dalej prowadzić jakoś te moje dzieciaki, żeby im nie zabrakło niczego. Po to jestem. (R85 niepełna, małodziejna, wieś)

Z narracji rodziców wynika, że wielorakie przewartościowanie, które nastąpiły w różnych sferach ich życia, nie zaburzyły całkowicie pozytywnego poczucia jego jakości. Wśród dominujących w badanych rodzinach długofalowych strategii zaradczych, charakterystyczna jest akceptacja faktu niepełnosprawności dziecka i wynikający z niej kompromis między dotychczasowym myśleniem o planach indywidualnych i rodzinnych

a nowymi potrzebami związanymi z wychowaniem dziecka z zaburzeniami w rozwoju. Matki nie czują się niewartościowe z powodu urodzenia dziecka z niepełnosprawnością i poszukują nowych sposobów rozwiązywania problemów. Zdarzało się, że wskutek niekorzystnych wydarzeń, niekoniecznie dotyczących dziecka, musiały aktywizować się na nowo, aby zachować ciągłość względnie prawidłowego funkcjonowania rodziny. Możliwość akceptacji przez rodziców sytuacji rodzinnej ma bezpośredni związek z fazą przeżywanego kryzysu życiowego oraz rodzajem i wielością ich aspiracji w okresie poprzedzającym urodzenie dziecka z niepełnosprawnością.

Cele życiowe

Stymulowanie człowieka do wszechstronnej aktywności rozumiane jest w obszarze pedagogiki jako zapewnianie mu wielorakich bodźców umożliwiających jego rozwój poznawczy i stwarzających możliwości wzbogacania przeżyć emocjonalnych. Każdy człowiek tworzy zatem swój system wartości i realizując go nadaje sens i jakość własnemu życiu. W ujęciu pedagogicznym ocena poczucia zadowolenia z jakości życia w duże mierze zależy od stopnia samorealizacji i rozwoju, które są wynikiem procesu wychowania i nauczania. Jednym z elementów wartościowania życia oraz jego jakości i sensu, oprócz uwzględnionego i omówionego powyżej czynnika wartości, jest także dążenie (pragnienie) jednostki lub grupy do poszukiwania i osiągnięcia celów. Odczuwane określone potrzeby mają wpływ na tworzoną hierarchię wartości, która z kolei określa sposób myślenia człowieka, pozwala orientować się w rzeczywistości społecznej oraz jest podstawą formułowania celów, do których będzie on zmierzał³⁰. Z zamierzeniami (planami życiowymi) i życzeniami (marzeniami i celami idealnymi) związane jest zagadnienie aspiracji³¹. Są one łączone z oczekiwanym przez jednostkę wynikiem własnego działania, bądź

³⁰ M. J. Dyrda, *Pedagogika społeczna. O aspiracjach...*, s. 160.

³¹ Zob. Z. Skorny, *Aspiracje młodzieży oraz kierujące...*, s. 12; A. Janowski, *Aspiracje młodzieży szkół średnich*, PWN, Warszawa 1977, s. 32.

z efektami idealnymi i pragnieniami³². Zarówno aspiracje, jak i oczekiwania dotyczą przyszłych stanów rzeczy, słuszne zatem, jak podkreśla M. J. Dyrda, jest eksponowanie celu. Zasadnicza różnica między tymi kategoriami polega na tym, że aspiracje mają kształt motywujących zamierzeń lub pragnień (Jaki wynik chciałbyś osiągnąć?), oczekiwania natomiast są sądami (ocenami, opiniami) o przyszłych efektach działania (Jaki wynik spodziewasz się osiągnąć?)³³. Zdaniem Tadeusza Lewowickiego, aspiracje mogą być: a) związane z pragnieniami, planami, marzeniami, które mają być realizowane, lub których człowiek nie zamierza ukonkretnić; b) rozumiane jako gotowość do działania i ukierunkowanie na osiągnięcie wybranego celu; c) utożsamiane z dążeniami, często przejawianymi, już realizowanymi³⁴. Wielość interpretacji pojęcia aspiracje sprawia, że ujmuje się je zamiennie z planem lub marzeniem, gotowością do działania albo samym działaniem, a także traktuje jako jeden z ważniejszych składników osobowości. Moją badawczą intencją było zatem zapoznanie się z dążeniami rodzin wychowującymi dziecko z niepełnosprawnością do zapewnienia pożądanego z ich punktu widzenia jakości życia. Na podstawie uzyskanych wyników zauważa się dość częste występowanie doprecyzowanych konkretnych celów rodziców odnośnie do zdobycia czegoś więcej niż aktualnie posiadają w sferze materialnej, zawodowej czy edukacyjnej, ale można było też dostrzec zupełny brak ambicji w tym zakresie. Część badanych rodziców ujawniała zadowolenie z dotychczas zrealizowanych celów bądź wyznaczała nowe, mało skonkretyzowane zamierzenia. Nie pragnęli oni zbyt wielu zmian w dotychczasowej sytuacji rodziny, traktując stan obecny jako spełniający ich oczekiwania w zakresie zadowolenia z jakości życia.

32 M. Czechowska-Bieluga, *Poczucie jakości życia studentów pracy socjalnej i kierunków ekonomicznych. Analiza porównawcza*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2012, s.78.

33 M. J. Dyrda, *Pedagogika społeczna. O aspiracjach...*, s. 43.

34 T. Lewowicki, *O pojmowaniu planów życiowych oraz społeczno-kulturowych uwarunkowaniach tych planów*, [w:] Z. Jasiński, T. Lewowicki, J. Nikitorowicz (red.), *Plany życiowe młodzieży z terenów pograniczy*, Opolska Oficyna Wydawnicza, Opole 2004.

Może nie dosłownie chciałam, aby tak wyglądało moje życie, ale myślę, że nie jest źle i nie mam na co narzekać. Choć oczywiście nie osiągnęłam wszystkiego, co sobie zaplanowałam. Chciałam iść na studia, założyć rodzinę, zwiedzić świat, być dobrą matką i żoną. Z wszystkich założeń osiągnęłam te dotyczące rodziny, ale i tak jestem z tego powodu zadowolona i niczego nie żałuję. Może życie uważam za jakościowe. Jestem zadowolona i chyba to się liczy. (R2 pełna, małodzietna, miasto)

Kiedyś marzyłam o tym, aby skończyć studia psychologiczne. Niestety z powodu ciąży i urodzenia dziecka nie zrobiłam tego, nie było takiej możliwości. Muszę powiedzieć, że tak naprawdę nigdy tego nie żałowałam. Czuję się spełniona, mam Kochającą wspianą rodzinę. Chcę cieszyć się każdą chwilą spędzoną z córeczką (...). Jestem fryzjerką. Od zawsze, bo już w liceum, ścinałam włosy koleżankom. Jednak nie jest to szczyt moich marzeń. Chciałabym być psychologiem i pomagać ludziom w uporaniu się z myślą o chorobie ich bliskich. Może jeszcze kiedyś to nadrobię? (R3 pełna, małodzietna, miasto)

Dość znaczna grupa rodziców skupiała uwagę na funkcjonowaniu ekonomicznym rodziny. Środki finansowe pozostające w dyspozycji rodzin nie zawsze były wystarczające na zaspokojenie elementarnych potrzeb, tym bardziej rozwijanie zainteresowań indywidualnych, które w obliczu zwielokrotnionych kosztów związanych z zapewnieniem dziecku względnie normalnego codziennego funkcjonowania, były wręcz niemożliwe. Wynagrodzenie rodziców jest niejednokrotnie niewystarczające, aby właściwie realizować wszystkie cele związane z rozwojem indywidualnym członków, a dofinansowanie otrzymywane z instytucji i organizacji pomocowych zazwyczaj nie obejmuje dodatkowej realizacji świadczeń, wykraczającej poza dotacje przekazywane wyłącznie na rzecz poprawy jakości życia niepełnosprawnego dziecka.

Żeby mieć pieniądze i co do gara włożyć, żeby z głodu nie umrzeć. Jak nie ma pieniędzy, to nic nie ma. A ja nie mam pieniędzy i jak dziady mieszkamy. Sama pani widzi. Grzyb na całej ścianie od sąsiadów idzie. Znajdzie mi pani jakiegoś dziadka do towarzystwa z grubym portfelem (...). Leków sobie nie wykupię, bo nie mam za co. A dzieci też matce nie pomogą, tylko pyskować umieją (...). A co ja mam zrobić? Skąd pieniądze brać? U „Providenta” dopiero co spłaciłam raty. Da mi pani trochę kaski, to i problemów nie będzie. Bo dzieci to też mi żałują. Gośka mało co wysyła i wielka pani Włoszka się zrobiła (...). I wiecznie tylko kłótnie. Zdrowia mi już brak na to wszystko. Kiedyś to może więcej zdrowia miałam. (R19 niepełna, małodzietna, miasto)

Chcę żeby wnuczki i dzieci moje dobrze miały. Zawsze jak przyjadą, to staram się dogodzić jak mogę. Po jakimś lodzie kupić, bo dzieci lody lubią. Nawet jak nie mam pieniędzy, to chociaż na kreskę wezmę. Niech mają, bo babka zła nie jest. Co może, to da. Ale na marcepany to mnie nie stać. Gdybym miała miliony, to bym więcej mogła. Ale nie mam. (R19 niepełna, małodzietna, miasto)

Bardzo często wymienione dążenia rodziców korespondowały z ich silną koncentracją na dziecku i jego niepełnosprawności.

Zrezygnowałam z samej siebie i poświęciłam się całkowicie synowi. Zrezygnowałam z osobistych zainteresowań. Jestem szczęśliwa, gdy wieczorem mam choć chwilę na przeczytanie gazety, czy surfowanie w Internecie. Jediną moją aspiracją i pragnieniem jest poprawa stanu zdrowia syna. (...) najbardziej bym chciała, aby moje zdrowe dzieci były w przyszłości dobrymi ludźmi, którzy zaopiekują się swoim chorym bratem. Postaram się też, aby mój syn przechodził wszelkie możliwe terapie i radził sobie w życiu najlepiej jak będzie mógł. (R36 niepełna, małodzietna, wieś)

Dążę na pewno do tego, aby zagwarantować mojej rodzinie wspaniałe i spokojne życie. Chce kupić córce potrzebny inhalator, aby nie męczyła się przy łykaniu leków. Chciałabym także trochę odciążyć moich rodziców, którzy mi w kółko pomagają. Wiem, że bardzo wiele spadło na ich głowę. Radzą sobie z tym, ale jednak nie chcę, aby całe życie martwili się o innych. (R46 pełna, małodzietna, wieś)

Część rodziców wskutek ciągłego sprawowania opieki nad dzieckiem, systematycznego uczestniczenia w jego rehabilitacji i udzielania mu wsparcia w sferze edukacyjnej, musiała podjąć decyzję o rezygnacji z pracy zawodowej. Niektórzy z nich poszukują nowych sposobów rozwiązywania problemów rodziny i godzenia macierzyństwa z innymi pełnionymi rolami społecznymi. Część rodziców zauważa bowiem, że ważnym czynnikiem kreującym zadowolenie z jakości życia jest integracja ról rodzinno-zawodowych.

Swoje plany odnośnie do rozwoju osobistego i zawodowego oraz powrotu do pracy, badani relacjonowali w następujący sposób:

Poziom edukacji mój i mojego męża nie jest zachwycający. Może mogliśmy się lepiej wyuczyć i zdobyć lepsze zawody. Kiedyś żałowałam, że nie poszłam na studia i nie zostałam lekarzem. Dziś już tak nie myślę. Dziś skupiam się na wykształceniu moich córek (...). Mąż był i pewnie pozostanie ślusarzem. Zawód mojego męża jest ceniony przez pracodawców, gdyż coraz mniej osób kształci się w tym kierunku.

Może nie jest on prestiżowy, ale bardzo potrzebny. On lubi to robić i robi to dobrze, więc po co to zmieniać? Przed urodzeniem córek nie brakowało nam pieniędzy na utrzymanie. Może nie byliśmy bogaci, ale wystarczało. Wówczas jeszcze pracowałam jako krawcowa, więc jakoś się kręciło. Po urodzeniu Kasi zrezygnowałam z pracy i powoli zaczęło nam pieniędzy brakować. Musieliśmy je pożyczać i nadal to robimy. Rozwiązaniem tej sytuacji byłoby znalezienie dla mnie pracy. Kasia jest już na tyle samodzielna, że mogę zacząć się doksztalać i szukać pracy (...). Chciałabym zdobyć nowy fach, a nie być całe życie krawcową. W dzisiejszych czasach nie ma dużego zapotrzebowania na usługi krawieckie. Wszyscy wszystko kupują w sklepach sieciowych, więc szycie czegokolwiek na indywidualne zamówienie nie opłaca się. Nowy zawód da mi nowe możliwości. Chciałabym rozpocząć jakiś kurs podnoszący kwalifikacje lub nabycie nowych umiejętności, co może ułatwi mi znalezienie pracy. (R13 pełna, wieloletnia, wieś)

Nie miałam i nie mam specjalnych ambicji. Rzadko, ale jednak jeździmy do mojej siostry. Zwiedzamy z nią różne miejsca. Kiedyś chodziłam czasem do kina. Teraz nie jest to dla mnie ważne, bo odzwyczaiłam się nawet od telewizji (...). Zdobyłam upragnione prawo jazdy. Teraz chcę nauczyć się posługiwać komputerem, bo na razie jestem zielona w tym temacie. Może będę chciała współpracować, utrzymywać jakiś kontakt przez Internet z rodzicami, których dzieci chorują na cukrzycę typu 1 (...). Myślałam o wyjechaniu za granicę, ale to chyba niemożliwe, bo nie zostawię syna samego i nie znam języka (...). Chciałam mieć dobrze płatną pracę w specjalności gastronomicznej. Ale jest dobrze. Chociaż jestem opiekunem, akceptuję tę pracę. Czasami jest jednak ciężko. Może w niedalekiej przyszłości zostanę kierownikiem opiekunów społecznych (...). Jest wiele trudności, ale jestem zadowolona, bo mam rodzinę i pracę. Wcześniej musieliśmy bardziej odkładać pieniądze. Teraz też nie jest dobrze, ale jedna z córek ma zamiar się usamodzielnic. Może wyjdzie za mąż. Myślę, że pozwolę sobie wtedy na więcej. Zrobię coś dla siebie. Pomyślę o sobie. (R20 niepełna, małodzietna, duże miasto)

Nie mam żalu, że nie zrealizowałam swoich planów. Mam wykształcenie wyższe niepełne. Chciałabym znaleźć pracę i móc się realizować również zawodowo. Nie mam pracy i to jest moje największe wyrzeczenie. (R23 pełna, małodzietna, miasto)

Chciałabym mieć więcej czasu, żeby móc wychodzić do kina, teatru. Gdybym miała go więcej, to rozwijałabym swoje pasje i doksztalałabym się zawodowo. Za kilka lat, gdy syn podrośnie, chciałabym pracować na całym etacie. (R28 pełna, małodzietna, miasto)

Każdy ma jakieś aspiracje w swoim życiu. Na pewno będę dążyła do tego, aby moja rodzina była zawsze szczęśliwa i kochająca się. W przyszłości chcę też rozwijać się zawodowo. (R42 pełna, małodzietna, duże miasto)

Od początku zależało mi na tym, aby mojej rodzinie niczego nie brakowało, ale musiałam zrezygnować z pracy zawodowej na rzecz opieki nad dzieckiem. W tej chwili myślę o tym, aby ponownie zacząć zasilać rodzinny budżet i stopniowo do tego dążyć. Przez jakiś czas, na krótko przed założeniem rodziny pracowałam zawodowo. Kiedy najmłodsza córka pójdzie do szkoły, a stan zdrowia starszej nie pogorszy się, zamierzam wrócić do pracy zawodowej. (R91 pełna, małodzietna, duże miasto)

Cierpienie rodziców i ich osamotnienie w bólu stawało się też asumptem do samodzielnego podejmowania zadań, które mogłyby się przyczynić do zmiany ich dotychczasowego życia, ale też sytuacji innych rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. O zmianie motywacji egocentrycznej na empatyczną, ukształtowanej pod wpływem życiowych doświadczeń oraz przeświadczeniu o skuteczności własnych działań dowodzi następująca wypowiedź matki:

Przed wszystkim jestem teraz osobą, która jest dość odważna i się szybko nie poddaje. Jeśli wyznaczę sobie jakiś cel, to staram się go osiągnąć. I tak właśnie było z powstaniem fundacji, do której teraz moja córka uczęszcza, jak i wcześniejszą placówką, którą zainicjowałam (...). Wydaje mi się, że jestem ograniczona w każdym obszarze życia, ale niestety coś za coś. Nie można mieć wszystkiego. A dla mnie bezpieczeństwo i pobudzenie, choć w minimalnym stopniu, rozwoju córki jest najważniejsze. Nie sądziłam, że mogę tyle osiągnąć praktycznie sama, bez wsparcia rodziny, tylko przy pomocy obcych mi ludzi. Z perspektywy czasu mogę stwierdzić, że tak, w pewnym sensie jestem spełniona. (R17 pełna, wielodzietna, miasto)

Uwarunkowanie aspiracji rodziców dzieci z niepełnosprawnością zależy także od efektywności funkcjonowania lokalnego systemu pomocowego:

Pragnę nawiązywać kontakty z ludźmi, zacieśniać współpracę z matkami chorych dzieci, być w dobrych relacjach z wszystkimi ludźmi. Marzę o podniesieniu wykształcenia i podjęciu pracy zawodowej, zgodnie z moimi zainteresowaniami, w ośrodku rehabilitacyjnym. Mam nadzieję, że władze gminne bardziej zainteresują się problemami osób chorych i niepełnosprawnych i utworzą w gminie ośrodek rehabilitacyjny. Rozwiązałyby to też nasz problem z dowozem dziecka do odległego ośrodka w mieście. (R38 pełna, małodzietna, miasto)

Z wypowiedzi wielu matek wyłania się obraz rodziny, w której tłumione są często negatywne emocje. Trajektoria rodzicielskiego cierpienia

i aktywności wyznaczona jest przez konflikty rodzące się wskutek własnych i społecznych oczekiwań wobec aktualnych wzorów macierzyństwa i ojcostwa, a koniecznością rezygnacji z wielu planów życiowych i zawodowych, które ten ideał właśnie kreują. Przewartościowanie życia znajduje swój wyraz w wypowiedziach niektórych rodziców, zwłaszcza odnoszących się do marzeń i planów przyszłościowych. Mozaikowość spostrzeżeń i refleksji rodziców pozwoliła na wyodrębnienie przewodnich wymiarów jakości życia, które dotyczyły w szczególności spędzania czasu wolnego, relacji międzyludzkich, sfery zawodowej oraz kontaktów w przestrzeni społecznej.

Chciałabym spotykać więcej osób. Chciałabym też w realu spotykać się z rodzicami, którzy mają dzieci chore na mukowiscydozę. A także z samymi dziećmi. Chciałabym też wyjechać z mężem i córką do Włoch. (R3 pełna, małodzietna, miasto)

Jeżeli chodzi o rekreację, marzą mi się rodzinne wakacje, na które na razie nas nie stać, a których nie miałam już od wielu lat. (R32 pełna, małodzietna, miasto)

Przenieśliśmy się z chęcią do większego miasta, do domu z gotowym podjazdem i ładnym ogródkiem. I oczywiście tam, gdzie syn mógłby dołączyć do koszykarzy na wózkach. (R4 pełna, małodzietna, miasto)

Przede wszystkim zależy mi na wyzdrowieniu mojego syna. To teraz sprawa priorytetowa dla wszystkich członków rodziny. A inne sfery życia? Bardzo lubię haftowanie i w przyszłości marzę, aby założyć swoją małą działalność gospodarczą i sprzedawać swoje wyroby w miejscu zamieszkania i przez Internet. A kiedy Janek wyzdrowieje na dobre, chcę wybrać się z całą rodziną na wakacje. Gdzieś, gdzie będzie piękna pogoda. Może Grecja? Zawsze chcieliśmy tam z mężem pojechać. (R49 pełna, wielodzietna, duże miasto)

Chciałabym żyć w społeczeństwie, w którym osoby niepełnosprawne nie czują się inne, odizolowane, a pełnowartościowe. Ludzie mogliby być bardziej tolerancyjni, bardziej rozumiejący problemy i potrzeby niepełnosprawnych (...). Fajnie byłoby, gdyby więcej spotkań integracyjnych organizowano razem dla społeczności i niepełnosprawnych. (R6 pełna, wielodzietna, duże miasto)

Chciałabym przede wszystkim, żeby moje córki się kształciły i zdobyły dobre zawody. Mam nadzieję, że Kasia znajdzie pracę, pomimo iż jest osobą niepełnosprawną. Będzie to dla niej bardzo ważne, pozwoli podnieść jej samoocenę. Chciałabym, aby córki miały komfort pracy i żeby były zadowolone z tego, co robią (...). Nasz poziom materialny nie jest zbyt satysfakcjonujący. Gdybyśmy mieli więcej pieniędzy,

moglibyśmy rozwijać pasję Marii i wysyłać ją na obozy taneczne, natomiast Kasi kupilibyśmy instrumenty muzyczne, aby mogła rozwijać swój słuch. Gdybyśmy mieli więcej pieniędzy, moglibyśmy w większym stopniu dostosować nasze mieszkanie do potrzeb Kasi. Jednak uważam, że to nie pieniądze dodają jakości naszemu życiu. Mogą co prawda je ułatwiać, ale najważniejsi są ludzie, którymi się otaczamy. (R13 pełna, wieloletnia, wieś)

Niektóre rodziny wyraźnie analizują swoje cele życiowe w perspektywie temporalnej. W początkowej części wypowiedzi ukazują swoje wcześniejsze marzenia, by za chwilę móc wyjaśnić powody braku ich realizacji, ale też ujawnić wiarę w ich osiągnięcie w przyszłości.

Kiedyś myślałam, że będę mieszkała w mieście, do pracy pójde i będę miała dwójkę dzieci. Jak życie pokazało, mieszkam na wsi, mam Adasia i męża. Nie można narzekać. Zawsze chciałam, żeby rodzina była szczęśliwa. Myślę, że jest i będę robiła wszystko, żeby tak dalej było. Chyba po to człowiek żyje, żeby być szczęśliwym, mieć dzieci, żeby to wszystko się jakoś poukładało. (R16 pełna, małodziejna, miasto)

W przeszłości bardzo interesowałam się muzyką, obecnie brak na to czasu. Jednak mam taką nadzieję, że w przyszłości to się zmieni. Chciałabym, żeby poprawiła się nasza sytuacja ekonomiczna, tak jak było kiedyś. Mam nadzieję, że zdrowie Dominiki pozwoli jej kiedyś podjąć studia. Mam też nadzieję, że kiedyś uda się nam z mężem wyjechać w daleką podróż. (R37 pełna, małodziejna, duże miasto)

W przeszłości czułam się znacznie bardziej pewna niż obecnie. Po śmierci męża straciłam nadzieję na odbudowę rodziny. Mam nadzieję, że w przyszłości będę jednak w stanie pokochać kogoś innego. (...) Od zawsze pragnęłam podjąć wyższe studia. Mam nadzieję, że kiedyś uda mi się zrealizować to marzenie. Obecnie poziom mojego życia jest zadawalający. Mimo to, jak każdy chyba, chciałabym zarabiać więcej. Marzę o zagranicznych wakacjach. Myślę, że do pełnego szczęścia w życiu osobistym brakuje mi partnera. (R33 niepełna, małodziejna, miasto)

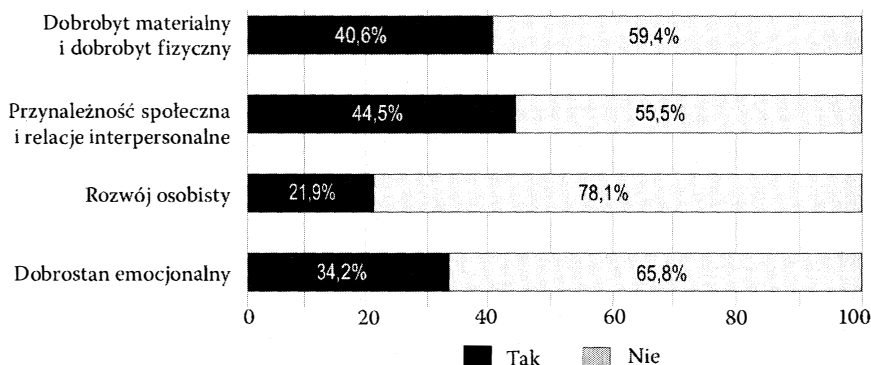
Aktywność społeczna w obszarze pomocy

Analizując proces wspomagania należy dokonać także jego zasadniczego rozróżnienia ze względu na podmioty w nim uczestniczące. Pierwsze ujęcie wynika z przekonania, iż pomaganie innym ludziom stanowi rzecz bezwarunkowo dobrą, bez względu na formę, sytuację i konsekwencję działań. W drugim wymiarze skupia się uwagę na osobach wspomaganych oraz poszukiwaniu odpowiedzi na pytanie o warunki „dobrej

pomocy”, skutecznej, efektywnej, wywołującej jak najmniejsze koszty dla obu partnerów relacji³⁵. Pomoc jest wobec powyższego relacją między dwoma osobami o charakterze intencjonalnym. Jest ona także związana z aktywnością jednostki wspomagającej, zorganizowanej w taki sposób, aby podtrzymać, ochronić lub rozwijać interes innych „obiektów społecznych”, tj. osób, grup, społeczności, instytucji. Przejawiane zachowania „dawców” pomocy, znamienne w trakcie kontaktu pomocowego, J. Reykowski³⁶ określa mianem czynności prospołecznych.

Realizowane przez siebie działania społeczne badani definiowali jako konkretne przedsięwzięcia podejmowane na rzecz innych osób zarówno w środowisku zamieszkania, jak i perspektywie szerszej pozalokalne. Wyraźnie dominowało jednak przekonanie o potrzebie uruchamiania w pierwszej kolejności działań na rzecz osób potrzebujących przypisanych do konkretnej przestrzeni terytorialnej (osiedla, dzielnicy, wsi). Jak wynika z wartości procentowych zamieszczonych na poniższym wykresie, największą aktywność rodziny przejawiają w działaniach ukierunkowanych na wspomaganie innych osób w sferze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego (40,6%) oraz przynależności społecznej i relacji interpersonalnych (44,5%).

Wykres 9. Działalność prospołeczna badanych rodzin



35 J. Izdebska, *Dziecko w rodzinie u progu...*, s. 100.

36 J. Reykowski, *Motywacja, postawy prospołeczne...*, s. 27.

Aktywność przejawiana przez członków rodzin w poszczególnych sferach jakości życia sprowadzała się do takich działań, jak:

- a) wymiar dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego – wysyłanie paczek z odzieżą, włączanie się w kwesty na rzecz indywidualnych osób potrzebujących oraz cyklicznych akcji np. Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy, udzielania długoterminowych pożyczek znajomym i przyjaciołom, wysyłanie SMS-ów na wskazane numery telefonów, wysyłanie środków finansowych dla misjonarzy realizujących, oprócz posłannictwa religijnego, również pracę socjalną, udział w akcji „Szlachetna Paczka”, przekazywanie 1% podatku wybranym organizacjom pożytku publicznego, przekazywanie zabawek, informowanie innych o możliwościach uzyskania w instytucjach i organizacjach wsparcia materialnego i finansowego, udzielanie bezpłatnych konsultacji logopedycznych, wykonywanie bezpłatnych zakupów sąsiadom;
- b) wymiar przynależności społecznej i relacji interpersonalnych – doradzanie sąsiadom, dzielenie się wiedzą i doświadczeniami na forach internetowych, w grupie wsparcia oraz stowarzyszeniu;
- c) wymiar rozwoju osobistego – finansowanie uczestnictwa w kulturze i rekreacji kolegom dziecka oraz dzieciom przyjaciół (np. teatr, kino, wyjazdy plenerowe, zwiedzanie);
- d) wymiar dobrostanu emocjonalnego – prowadzenie rozmów, kierowanie do potrzebujących dobrego słowa i uśmiechu, radzenie, okazywanie zrozumienia.

Fragmentaryczne wzajemne wspieranie łączy się prawdopodobnie z istnieniem słabych więzi społecznych opartych na styczności przestrzennej i łączności psychicznej. Taki sposób myślenia o aktywności może być wyrazem określonego stanu świadomości i braku postrzegania swojego środowiska jako akceptowanego miejsca i sposobu życia zbiorowego³⁷. Jest to niepokojący zarejestrowany empirycznie fakt ważny podkreślenia, bowiem konsekwencją aprobującej świadomości uczestnictwa staje się

37 T. Pilch, *Środowisko lokalne – struktura...*, s. 159-160.

zazwyczaj, jak dowodzi T. Pilch, podjęcie decyzji o intencjonalnym współdziałaniu³⁸, będącym podstawą budowania sieci wsparcia w środowisku lokalnym.

Wśród wyróżnionych cech podstawą pomocnych czynności społecznych jest niewątpliwie motywacja, którą można rozpatrywać w oparciu o trzy zasadnicze grupy tj.: motywację związaną z „ja”, motywację związaną z obiektami poza „ja” oraz motywację konformistyczną oznaczającą organizację czynności przynoszących pożytek drugiej osobie pobudzoną zarówno wewnątrz, jak też zewnątrz. W narracjach badanych przejawiał się wyraźnie wątek wzajemnego udzielania wsparcia („pomagam tylko tym, którzy mnie wspierali”) albo wyłącznie w kręgach rodzinnych („tylko dalszym krewnym”, „tylko w bliskim otoczeniu”). Motywem podejmowania działań pomocowych, który najczęściej wybrzmiewał w relacjach badanych była satysfakcja autoteliczna, możliwość samorealizacji, zrozumienie wynikające z posiadanej analogicznej sytuacji trudnej, odwzajemnianie przyjętego w przeszłości dobra, realne potrzeby biorców oraz umiejętność ich dostrzegania. Świadczą o tym poniższej przedstawione przykłady narracji.

Moi rodzice zawsze powtarzali, że pomaganie innym, słabszym od nas jest bardzo dobre i potrzebne, ponieważ nigdy nie wiadomo, czy nam kiedyś nie przyda się czyjaś pomoc. (R2 pełna, małodzietna, miasto)

Wychowywana byłam w domu, gdzie zawsze mi powtarzano, że na pierwszym miejscu powinnam sobie stawiać miłość do bliźniego. Staram się więc tym kierować w życiu. (R125 pełna, małodzietna, duże miasto)

Nie lubię mówić o sobie, ale myślę, że mam poczucie własnej wartości. Od kiedy zostałam wolontariuszką czułam, że robię coś dobrego. To dawało mi poczucie satysfakcji. (R3 pełna, małodzietna, miasto)

Praca na rzecz innych osób bardzo mnie dowartościowuje, chociaż i tak mam wysokie poczucie własnej wartości. Mimo że sama jestem osobą niepełnosprawną, nigdy nie czułam się gorsza. Ważne jest dla mnie uznanie, poczucie przynależności. Pomagając w pracy zawodowej w pewnym sensie mogę też samorealizować się i ciągle

38 S. Ossowski, *O osobliwościach nauk społecznych*, PWN, Warszawa 1962, s. 54-55.

się rozwijać. Kierują się w moim życiu zasadami moralnymi związanymi z wiarą, a kiedy pomagam ludziom w ramach wykonywanej pracy zawodowej odczuwam też ogromną satysfakcję. (R69 niepełna, małodziejna, duże miasto)

Lubię uszczęśliwiać innych. Zawsze mam na uwadze dobro innych ludzi. Swoją osobą, a także postawą staram się dawać przykład, że nawet w trudnych momentach warto cieszyć się życiem. Warto pomagać i starać się w życiu robić wszystko, aby być szczęśliwym. (R120 niepełna, małodziejna, miasto)

Praktycznie przez cały czas, kiedy Emilia była odsyłana od przedszkola do przedszkola, od szkoły do szkoły, okazywało się, że dla takich osób jak ona nie ma miejsca. Ze strony państwa, owszem, oferowane są różne formy pomocy, ale niestety moja córka się w nich nie odnajdzie. Dlatego wraz z moją koleżanką, z którą pracuję do dziś i która ma również dziecko autystyczne, postawiłyśmy wszystko na jedną kartę i postanowiłyśmy, że zrobimy co w naszej mocy dla swoich dzieci. I też dla siebie. Aby im i nam żyło się lepiej, założyłyśmy fundację. (R17 pełna, wielodziejna, miasto)

Zawsze byłam zdolna do poświęceń dla bliskich. Jednak niepełnosprawność córki sprawiła, że chciałabym pomagać na większą skalę. Obecnie jednak środki finansowe na to nie pozwalają. (R33 niepełna, małodziejna, miasto)

Można powiedzieć, że nasza organizacja powstała z potrzeby i pasji – pasji córki i konieczności rehabilitacji syna. (...) I tak na początku prowadziliśmy stowarzyszenie niemal w gronie rodzinnym. Przychodziły do nas jedynie dzieci przyjaciół i ich rówieśnicy, w tym także z dysfunkcjami fizycznymi i psychicznymi. Teraz jesteśmy też jak rodzina. Zawsze mogę na tych rodziców liczyć, a oni na nas. (R125 pełna, małodziejna, duże miasto)

Po wypadku córki zaczęłam też bardzo pomagać innym rodzicom, którzy mają niepełnosprawne dzieci. Wspieram ich i pocieszam. Pomagam tak, jak kiedy inni pomogli mi. Z czasem zaczęłam zauważać wiele innych problemów osób niepełnosprawnych. Stałam się bardziej empatyczna. (R51 pełna, małodziejna, miasto)

Rodzice zawsze powtarzali, że trzeba pomagać wszystkim, którzy tego naprawdę potrzebują. Teraz tak samo, uczę moje dzieci. Ludzie, którzy zaczepiają na ulicy, nie wiadomo czego chcą i pragną. Zazwyczaj upierają się, że chodzi im tylko o pieniądze, a nie jedzenie. To już chyba powinno dawać do myślenia. (R85 niepełna, małodziejna, wieś)

Jestem osobą raczej czynną, wrażliwą na nieszczęście i krzywdę ludzi. Nie mówię tu o jakiejś wielkiej dobroczynności, ale o uczestnictwie w zbiórkach żywności czy odzieży. Zawsze pomagam w każdej takiej akcji. Staram się dawać z siebie jak najwięcej; bo po prostu mam świadomość, że są ludzie, którzy bez takiej pomocy dalej będą żyć w okropnej biedzie. Póki mi i moim dzieciom nie brakuje na chleb,

to podzielę się z tymi, którzy tego potrzebują. Wiem, że czasami pewnie były to też pieniądze marnotrawione. (...) Jeżeli wiem, że ktoś z mojego otoczenia jest finansowo uboższy i czegoś brakuje jego dzieciom, to często ofiarowuję zabawki bądź ubrania. Jeżeli jest jakaś choroba wśród znajomych, zawsze wychodzę z inicjatywą pomocy. (R100 niepełna, wielodzietna, wieś)

Wśród dominujących powodów unikania inicjowania bądź włączania się w działania o charakterze prospołecznym, badani wskazywali m.in.: brak środków finansowych i ograniczenia czasowe spowodowane pracą zawodową, nadmiar obowiązków oraz własną trudną sytuację życiową („muszę się o siebie troszczyć”, „sama mam dziecko niepełnosprawne”, „sama mam dużo problemów”), postrzeganie biorców jako osób przebiegłych, wykorzystujących dobroduszość i ofiarność dawców („tylko wtedy, jak ktoś konkretnie poprosi”, „wiele osób to naciągacze”), brak osobistej znajomości z osobami potrzebującymi wsparcia („nie znam takiej osoby”, „nie mam komu”, „nikt się do mnie nie zwraca”, „nie było takiej potrzeby”, „mogłabym, jeśli zaistniałaby taka konieczność”, „nie wiem komu, ale jestem otwarta na pomoc innym osobom”, „nie mam okazji”, „nie wiem komu”), brak kompetencji i umiejętności („nie wiem jak”, „nie jestem specjalistą”, „nie mam wiedzy”, „nie mam uprawnień”), a także osobliwy sposób postrzegania procesu wspomagania („nie lubię być uzależniona i na odwrót”, „jest to kłopotliwe dla obu stron”, „nie chcę mieszać się w cudze życie”) i przejawianie postaw egocentrycznych ukierunkowanych na działania w imię własnych interesów („skupiam się na sobie”, „nie jestem instytucją”, „obcym nie pomagam”, „to mnie nie dotyczy”). Część osób nieudzielających pomocy innym osobom ujawniła, że nie znajduje żadnego usprawiedliwienia dla unikania aktywności w tym obszarze („nie wiem dlaczego nie pomagam”). Zdecydowanie więcej badanych utożsamiało aktywność prospołeczną mylnie z działaniami na rzecz własnych rodzin, które w ich narracjach ujawniały się jako poczucie wzajemnej niezbędności niż osób spoza środowisk rodzinnych.

O gotowości do działań prospołecznych świadczy, jak stwierdza H. Sęk, m.in. zdolność spostrzegania potrzeb i emocji innych ludzi (jako

składnik percepcyjny zwany trafnością spostrzegania społecznego), chęć podejmowania działań na rzecz innych ludzi (jako składnik motywacyjny) oraz umiejętność programowania czynności mających na celu korzyść innych ludzi (jako składnik operacyjny)³⁹. Zdaniem Janusza Reykowskiego, czynności (zachowania) prospołeczne mające na celu dobro innej osoby, uzależnione są od rzetelnego rozpoznania faktów stanowiących rzeczywiste dobro dla konkretnej jednostki, bądź grupy. W sytuacji błędnej diagnozy, jak dowodzi autor, podejmowane działania bądź nie przyniosą żadnego skutku, bądź mogą prowadzić do następstw szkodliwych dla osoby wspomaganej⁴⁰.

Jak wynika z analizy wypowiedzi rodziców, dominującą formą wzajemności przez nich preferowaną jest wzajemność uogólniona (solidarność jako punkt krańcowy), niemniej jednak zdarzały się także postaci wzajemności negatywnej (egocentryzm jako punkt krańcowy)⁴¹. W wyniku zastosowanych obliczeń, odnotowano jedynie istotny statystycznie związek między aktywnością prospołeczną rodzin w zakresie emocjonalnego wzmacniania innych osób bądź rodzin a wykształceniem matek (Chi^2 (df=2)=6,725211, p=0,03464, V Craméra 0,2082990 związek słaby) i dochodami rodziny (Chi^2 (df=2)=7,646133, p=0,02186, V Craméra 0,2221033 związek słaby). Oznacza to, że wielkość rodziny, miejskie lub wiejskie środowisko zamieszkania, rodzaj niepełnosprawności dziecka czy aktywność zawodowa rodziców nie różnicują gotowości do podejmowania działań wspierających na rzecz innych osób potrzebujących. Jedynie stabilizacja finansowa oraz posiadanie przez rodziców wyższego poziom wykształcenia ułatwiają im właściwą realizacji potrzeb materialnych i duchowych wszystkich członków rodziny oraz zmianę postaw z typowo indywidualistycznych na ukierunkowane prospołecznie.

39 H. Sęk, *Społeczno-kliniczne podstawy teoretyczne różnych form pomocy psychologicznej*, [w:] H. Sęk (red.), *Społeczna psychologia...*, s. 366.

40 J. Reykowski, *Motywacje, postawy prospołeczne...*, s. 28-32.

41 M.D. Sahlins, *Socjologia wymiany w społecznościach pierwotnych...*

5.3. Typy jakości życia z perspektywy rodzin

Subiektywną ocenę jakości życia badani rodzice formułowali w ujęciu pedagogicznym, w oparciu o czynniki motywacyjno-dążeniowe, u podłoża których tkwią potrzeby i wartości ludzkie, w tym wartość społecznej aktywności. Graficzny obraz uzyskanych wyników w zakresie realizacji celów rodzin i ich aktywności w zakresie wspierania innych osób prezentuje poniższy wykres (szczegółowe dane zawarto w tabeli 15 zamieszczonej w aneksie).

Wykres 10. Dążenia rodzin a aktywność społeczna

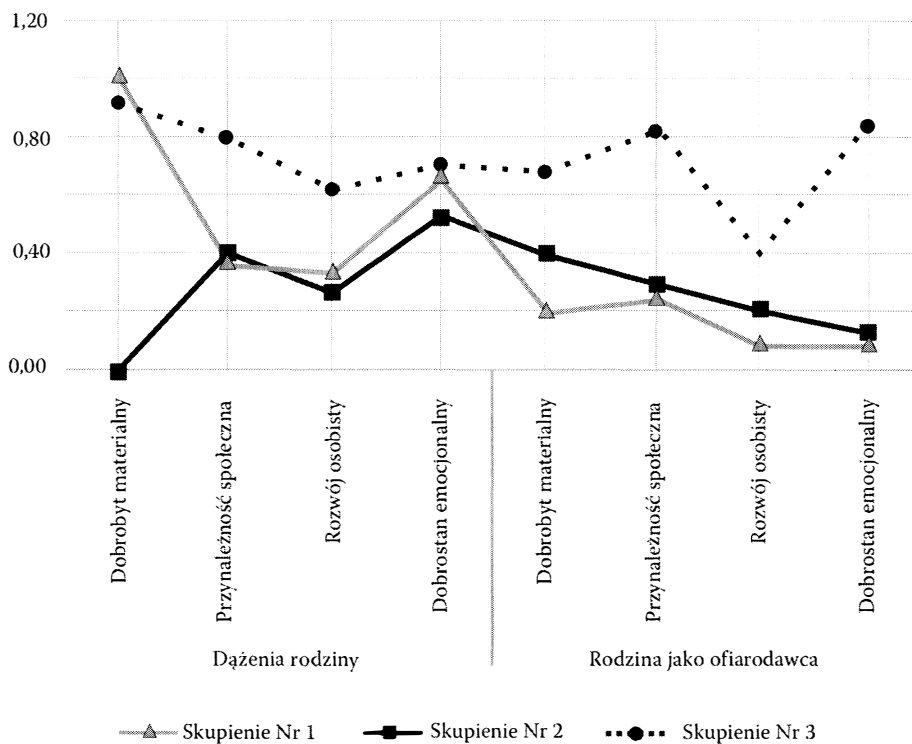


Tabela 13. Statystyki opisowe dla dążeń rodzin oraz aktywności społecznej

	Zmienna	Między SS	df	Wewn. SS	df	F	Istotn. P
Podejmowane działania społeczne	Dobrobyt materialny i dobrostan fizyczny	4,81977	2	32,57378	152	11,2453	0,000028
	Przynależność społeczna i relacje interpersonalne	29,91430	2	8,36957	152	271,6374	0,000000
	Rozwój osobisty	2,52859	2	24,01335	152	8,00270	0,000496
	Dobrostan emocjonalny	28,53075	2	6,34667	152	341,6497	0,000000
Odczuwanie potrzeb	Dobrobyt materialny i dobrostan fizyczny	24,46418	2	6,15517	152	302,0675	0,000000
	Przynależność społeczna i relacje interpersonalne	3,31754	2	35,39214	152	7,1240	0,001103
	Rozwój osobisty	33,10783	2	4,28572	152	587,1122	0,000000
	Dobrostan emocjonalny	0,25137	2	35,51637	152	0,5379	0,585077

Badane rodziny to głównie środowiska skoncentrowane na sobie. W pierwszej grupie, największej pod względem liczebności (N=67), znalazły się rodziny, które charakteryzuje przeciętne dążenie do zmiany jakości życia własnej rodziny oraz niski poziom angażowania się w działania społeczne. Ich celem jest głównie dbanie o własny dobrobyt materialny. Drugi typ rodzin (N=38) to środowiska nieposiadające większych aspiracji w nadawaniu życiu bardziej jakościowego kształtu, poza dążeniem do zmiany w sferze emocjonalnej. Badani zaliczeni do tej zbiorowości również rzadko przejawiają chęć udzielania pomocy innym osobom. Trzeci wyodrębniony typ rodzin (N=50) znamionuje środowiska, w których rodzice odczuwają największą potrzebę dążenia do zmiany własnej sytuacji życiowej w różnych jej wymiarach i na poziomie analogicznym angażują się w działania prospołeczne.

Tabela 14. Odczuwanie potrzeb a aktywność społeczna rodzin

Poziomy działań prospołecznych		Poziom potrzeb rodziny			
		niski	przeciętny	wysoki	Ogółem
poziom niski	N	22	29	33	84
	%	14,2	18,7	21,3	54,2
przeciętny	N	12	7	21	40
	%	7,7	4,5	13,6	25,8
wysoki	N	4	10	17	31
	%	2,6	6,5	11,0	20,0
Ogółem	N	38	46	71	155
	%	24,5	29,7	45,8	100,0

Na podstawie zastosowanych obliczeń statystycznych, nie stwierdzono zależności między nasileniem występowania potrzeb a podejmowaniem aktywności społecznej⁴². Oznaczać to może, że zarówno w rodzinach realizujących własne potrzeby na poziomie niskim i przeciętnym, ale też wysokim, istniały zbliżone dążenia do poprawy jakości życia w sferze bytowej, społecznej, osobistej i emocjonalnej innych osób i rodzin znajdujących się w sytuacji trudnej. Ten niepokojący obraz niskiej aktywności badanych rodzin obrazuje jednocześnie przewagę dążeń jednostkowych nad ogólnospołecznymi, niski poziom integracji rodzin ze społecznością lokalną oraz łączenie zadowolenia z jakości życia z realizacją celów ukierunkowanych głównie na własną rodzinę. Zdecydowanie dostrzega się w grupie tych rodzin brak świadomości i chęci poszukiwania nowych form istnienia – wartościowego, rozszerzającego świat indywidualny i społeczny⁴³. Cele człowieka posiadają swoje źródło w strukturze „ja”, w aspiracjach i wartościach, kształtują osobowość, ale też przebieg i jakość życia⁴⁴. Mówiąc o jakości życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością można wobec tego skupiać uwagę na jakości ich celów, wytrwałości w ich realizowaniu i efektach końcowych. Zmiana dążeń człowieka następuje na skutek rewizji własnych wartości lub pod wpływem czynników

42 χ^2 (df=4)=6,748117, p=0,14981, V Craméra 0,1475402 związek słaby.

43 J. Koziński, *Człowiek wielowymiarowy...*, s. 97.

44 Z. Pietrasinski, *Kierowanie własnym rozwojem*, Iskry, Warszawa 1977, s. 87-88.

zewnątrznych⁴⁵. Jak wynika z doświadczeń rodziców, proces dokonywania przeobrażeń w ich życiu poprzez zmianę celów i wartości, jest długotrwały, ale też nieodzowny dla osiągnięcia poczucia zadowolenia z jego jakości.

Jak słusznie zauważa Zenon Gajdzica, badanie losów życiowych osób niepełnosprawnych nie może ograniczać się do etapu rozpoznania ilościowego, bowiem ważniejsze z punktu widzenia pedagogiki jest poszukiwanie i wyjaśnianie uwarunkowań zdiagnozowanego stanu rzeczy oraz prognozowanie zmian. Zabieg taki, zdaniem autora, wymaga kontaminacji metod ilościowych z jakościowymi⁴⁶. Dokonując analizy zebranego materiału badawczego, przyjąłam stanowisko znamienne w przypadku wszystkich orientacji jakościowych – świat społeczny jako przedmiot zainteresowania nauk o wychowaniu jest z jednej strony tworzony przez działania ludzi i ich wzajemne oddziaływanie, z drugiej natomiast konstrukcja ta posiada swój sens⁴⁷. Fundamentem badań jakościowych staje się wobec tego przyjęcie stanowiska fenomenologicznego i interpretatywnego, które pozwalają z większym natężeniem sportretować znaczenia, które ludzie nadają otaczającemu światu⁴⁸. Uczony, który stosuje badania jakościowe dąży, jak twierdzą Norman K. Denzin i Yvonna S. Lincoln, do poznania jednostkowego punktu widzenia. Ma on, dzięki m.in. szczegółowemu wywiadowi, rzeczywistą szansę zbliżyć się do perspektywy badanego⁴⁹. Konstrukcja obrazów jakości życia rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, powstała z odtworzenia przeżyć osobistych rodziców i ich doświadczeń związanych z odnalezieniem się

45 J. Daszykowska, *Jakość życia w perspektywie...*, s. 87.

46 Z. Gajdzica, *Strategie ilościowe i jakościowe w komplementarnej diagnozie jakości życia osób z lekkim upośledzeniem umysłowym – metodologiczne wnioski z badań*, [w:] Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.), *Jakość życia a niepełnosprawność...*, s. 160.

47 D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski, *Badania jakościowe – uwagi wprowadzające*, [w:] D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski, *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2001, s. 22.

48 K. Konecki, *Studia z metodologii badań...*, s. 18.

49 Za: D.D. Silverman, *Prowadzenie badań jakościowych*, tłum. J. Ostrowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011, s. 32-33.

w nowej sytuacji życiowej. Poczucie jakości życia analizowano opierając się na zagadnieniach bardziej szczegółowych, tj.: rozumieniu zastanej sytuacji związanej z niepełnosprawnością dziecka, zmian dokonujących się w obszarze wartościowania jakości życia oraz poszukiwania jego sensu.

Pomimo braku istotnych różnic między poczuciem jakości życia a rodzajem niepełnosprawności dziecka, zasygnalizowanych w treści rozdziału poprzedniego, badani rodzice często w swoich narracjach podkreślali silny związek oceny odnośnie do funkcjonowania osobistego i rodzinnego z dysfunkcją dziecka. Z większości wypowiedzi wyłania się obraz rodzin, w których znacznej zmianie uległa organizacja codziennego dnia, pojawiają się trudności natury finansowej i stany chronicznego przemęczenia rodziców. Zmianie ulega także system wartości.

Przed urodzeniem Magdy na pewno było we mnie więcej energii i zapału. Myślałam, że mogę bardzo wiele, że życie nie jest takie trudne. Teraz często mi jej brakuje i czuję się zmęczona. Mam trudności ze snem, jestem nerwowa. Myślę o tym, ile jeszcze będzie dane mi cieszyć się córką. To nasze jedyne dziecko. (...) Myślę, że gdyby nie rehabilitacja, to mielibyśmy więcej pieniędzy na jakieś sprawy codzienne. Jednak trzeba żyć tak, jak to jest nam dane. Nie postrzegam siebie jako osoby gorszej. Czasem ludziom zazdroszczę tylko, że mają więcej czasu. Ale tak często przecież jest. (...) Rodzina była dla mnie i jest nadal najważniejsza. Jakość życia to kochająca rodzina, jakiś sukces zawodowy i zdrowie córki. (R23 pełna, małodzietna, miasto)

Nigdy nie miałam wielkich ambicji zawodowych. Nie odczuwałam konieczności rozwoju zawodowego. Zawsze stawiałam na pierwszym miejscu spełnienie się w roli żony i matki. Kolejne, co cenię w życiu i staram się o to dbać, to zdrowie. Ale też nie ukrywam, że w momencie, gdy urodziła się Michalina, doceniłam wartość pieniądza. Może to brzmi strasznie, ale to prawda. Praca męża i dochody – to stało się ważne. Żeby móc sobie radzić, potrzebne były pieniądze. Rehabilitacja, dojazdy, normalne życie... Wszystko kosztuje i to niemało (...). Tęsknię czasami za beztrudnym życiem, ale teraz mój mąż i dzieci stanowią jego sens. To, że kochają mnie, a ja je. Cały czas coś się w moim życiu dzieje, na brak rozrywek nie narzekam. Chociaż nie są to może rozrywki zgodne z definicją większości ludzi, to mi taki stan rzeczy odpowiada. (R30 pełna, wielodzietna, duże miasto)

Wiem, że jestem, potrzebna dla córki. Kiedyś na pewno się usamodzielniał, ale w tym procesie muszę jej pomóc, wskazać drogę. Myślę, że przed narodzinami Asi nie czułam takiej odpowiedzialności, a zarazem przydatności dla kogoś. Musiałam wtedy tylko zadbać o siebie, męża i sprawy rodzinne. (...) Mój komfort życia się nie zmienił. Może kiedyś, na starość, będę miała mniej obowiązków. Teraz mam mało czasu na

przyjemności. Kiedyś mogłam więcej poświęcić czasu tylko dla siebie, a teraz bardziej myślę o córce, o jej przyjemnościach, potrzebach. Co do pieniędzy, nie dążę do złotych gór. Przed narodzinami staliśmy lepiej finansowo, ale teraz też dajemy jakoś radę. (...) Czuję, że ludzie chcą mi pomagać, nie odrzucam ich. Widzę też, że społeczeństwo nie odrzuca, a wręcz akceptuje moją córkę. I robi mi się lżej wtedy na sercu. Myślę, że będę naprawdę szczęśliwa, jeżeli będzie mi dane zobaczyć jej osiągnięcia, szczęście, spełnienie w życiu. (R32 pełna, małodzietna, miasto)

Czasami mam poczucie, że to źle, że nie realizuję się zawodowo, że mąż jest tak naprawdę jedynym żywicielem rodziny, że czasami mam już dość siedzenia w czterech ścianach. Ale ja to robię tylko dlatego, że ktoś mnie potrzebuje 24 godziny na dobę. Opieka nad Agatą to też duże wyzwanie. (R45 pełna, małodzietna, duże miasto)

Wraz z narodzinami mojego niepełnosprawnego syna zmienił się system wartości. W przeszłości myślałam o tym, aby mieć dobrą pracę, od czasu do czasu spotkać się z koleżankami. A dzisiaj jest zupełnie inaczej. Najważniejsza jest miłość w rodzinie, poczucie bezpieczeństwa oraz wzajemny szacunek. Dziś nie mam czasu na wyjścia. Mój syn potrzebuje mojej opieki na okrągło. (R86 niepełna, małodzietna, wieś)

W narracjach wielu rodziców na temat ich życia dostrzega się także harmonię i spokój wewnętrzny, które w dużej mierze są następstwem wiary w siebie i własne dokonania. Łączą się także z okazanym im wsparciem, nadzieją na poprawę losu i pozytywnym nastawieniem do życia. Badani ujawniają, że cieszą się z funkcjonowania swojej rodziny i odnajdują radość w rodzicielstwie.

Zaraz po wypadku wszystkie nasze działania były podporządkowane dziecku. Pełne wsparcie, pełne poświęcenie czasu. Obecnie staramy się żyć normalnie, poświęcać sobie tyle czasu jak przedtem. Staramy się, aby syn uwierzył, że mimo niepełnosprawności można i trzeba myśleć o spełnianiu marzeń. (R5 pełna, małodzietna, wieś)

Pierwszy raz usłyszałam o tym od pani psycholog w przedszkolu. Później skierowano mnie do poradni psychologiczno-pedagogicznej i tam usłyszałam, że mój Adaś jest niepełnosprawny intelektualnie w stopniu lekkim. Póki syn nie poszedł do szkoły, nie zauważałam niczego dziwnego. Może dlatego, że nie chodził do żłobka, bo sama go wychowywałam w domu. Dla mnie wydawał się normalny, jak wszystkie dzieciaki. Dopiero w szkole powiedzieli mi, że jest inaczej (...). Jako pierwszym, o tym, że Adaś jest chory, powiedzieliśmy dziadkom. Oni nie wiedzieli co to jest. Trzeba było im wytłumaczyć. Babcia nie zauważyła, że coś jest z synem, a od małego przyjeżdża do nas z dziadkiem lub my wozimy go do nich (...). Generalnie nic się nie zmieniło. Oni bardzo go kochają. Cała rodzina zareagowała pozytywnie. Mam od

nich prawdziwe wsparcie. My z mężem też kochamy syna tak, jak przedtem. Jedyne co, to chodzi do szkoły specjalnej. (R16 pełna, małodzietna, miasto)

Czasami bywa ciężko, gdy człowiek jest tak naprawdę zdany sam na siebie. Ale to też pokazało mi, jak bardzo jestem silna i ile mogę wziąć na swoje barki w sprawowaniu opieki nad moim dzieckiem. Uważam, że z każdej sytuacji jest jakieś wyjście i nie trzeba się załamywać. Gdy dowiedziałam się o niepełnosprawności mojej córki, przepłakałam dobę, może dwie. Ale po krótkiej rozpaczce nastąpiła mobilizacja pod tytułem „trudno, jest jak jest, widocznie tak musiało być i trzeba coś z tym zrobić”. I chyba tak jest zawsze. Nie poddaję się i robię wszystko, by poradzić sobie z problemami zarówno osobistymi, jak i rodzinnymi. A każda porażka mnie podnosi i w jakiś sposób uczy. To pozwala mi unikać podobnych trudności w przyszłości. (R17 pełna, wielodzietna, miasto)

Uważam, że jestem osobą odpowiedzialną i zaradną życiowo. Podejmując ważne decyzje jestem ich w pełni świadoma i żadnej z nich nie żałuję. Moim sensem życia jest moja córka. Mimo wielu trudności czuję się zadowolona z życia. Pragnę być najlepszym autorytetem. Jednak mam często wrażenie, że tę rolę pełni moja matka, która te moje decyzje zbyt często neguje. (R33 niepełna, małodzietna, miasto)

Wielu rodziców jest na etapie podsumowywania dotychczasowego przebiegu życia przy czym, jak wynika z ich opowiadań, mają one raczej wydzźwięk pozytywny. Badani dają sobie prawo do popełniania błędów, dziś już wiedzą, że nie muszą być doskonali, a los może narzucić ludziom i rodzinom wiele ograniczeń. Nie przeszkadza im to jednak w dalszym podążaniu w osiągnięciu wytyczonych celów. Uczą się być radosnymi, pomimo niepełnosprawności dziecka. Mają także plany na przyszłość i silną motywację do ich efektywnej realizacji.

Jestem racjonalnym optymistą. Twardo stąпам po ziemi, ale wiem, że inni mają gorzej i żyją. Więc czemu ja miałbym się poddawać? Krótkie załamanie miałem po śmierci żony. Choroba Piotrka... Myślałem, że sobie nie poradzę. Teraz wiem, że dam radę, że muszę być ze względu na niego. Kiedyś nie myślałem co to jest jakość życia... Żyłem z dnia na dzień, na garnuszku rodziców. I wtedy czułem się spełniony. Choroba Piotrka też w pewnym sensie daje mi poczucie spełnienia. Robię coś dobrego, staram się. Wiem już, jak się nie załamać, iść do przodu, mimo przeszkód. Staram się taki być. Syn wtedy widzi, że nie jesteśmy gorsi. (...) Piotrek jest dla mnie teraz najważniejszy. Czasami zastanawiam się, dlaczego on? Szkoda mi go... To jeszcze dziecko. Wolałbym wziąć to na siebie, gdybym tylko mógł. On jest celem każdego mojego działania. Wiadomo, że w obecnej sytuacji nie wszystko da się zrobić, ale cieszę się z tego, co mam. Mam wspaniałego syna. Dla niego warto żyć. To on daje

mi siłę, żeby działać. To co w życiu udało mi się osiągnąć, w większym stopniu zawdzięczam jemu niż sobie. Nie ma lepszej motywacji. Jest Piotrek i jestem spełniony. (R47 pełna, małodzietna, duże miasto)

Cieszę się z każdego przeżytego dnia. Bardzo kocham swojego męża, a córeczkę traktuję jak „oczko w głowie”. Cały możliwy czas poświęcam dla niej. Na każdy wyjazd, turnus, pobyt w szpitalu jadę razem z nią. Myślę, że jestem dobrą matką i żoną. Chociaż jak każdy, czasem miewam gorszy dzień. Amelka daje mi tyle siły i satysfakcji, gdy robi postępy. Gdy widzisz, że zaczyna działać leczenie i rehabilitacja, czujesz w sobie taką otuchę i moc. Dostrzegasz też w sobie wiarę, że może jeszcze będzie wszystko dobrze, że będzie normalnie funkcjonować jak inne zdrowe dzieci. Mąż mnie wspiera. Dziękuję zawsze Bogu, że go mam. Wiadomo, że na początku było ciężko pogodzić się z myślą, dlaczego właśnie ja, ale teraz nie oddałabym jej za nic w świecie. Mam nadzieję, że dzięki rehabilitacji zacznę robić postępy i kiedyś stanie o własnych siłach. Mam też nadzieję, że kiedy mnie i męża już zabraknie na tym świecie, ona da sobie radę. (R82 pełna, małodzietna, miasto)

Kiedyś żyłam z dnia na dzień. Nie zastanawiałam się co będzie jutro. Dziś staram się mieć wszystko zaplanowane, poukładane, zapięte na ostatni guzik. Cieszę się tym, co mam, bo wiem, że los lubi być przewrotny i raz „jest się na wozie, a raz pod”. Ale na niektóre sprawy nie mamy wpływu i powinniśmy się cieszyć z małych sukcesów. A jak coś jest nie tak, jak byśmy chcieli, trzeba zacisnąć pięści i z całych sił walczyć, żeby było lepiej. Nie można się poddawać. (R92 pełna, małodzietna, duże miasto)

Niepełnosprawność dodała mi więcej siły do życia, nauczyła cierpliwości i walki o lepsze jutro. (R120 niepełna, małodzietna, miasto)

W przeszłości miałam bardzo niskie poczucie jakości życia. Obecnie nastąpiła poprawa w sferze emocjonalnej. Radzę sobie ze strachem, obawą o życie córki. Wierzę mocno, że jej choroba nie pogorszy się. Poprawiła się też jakość życia w sferze społecznej i osobistej (...). Mam nadzieję na lepsze jutro. Obecnie kończę kursy doszkalające i w przyszłości podejmę pracę. (R38 pełna, małodzietna, miasto)

W wypowiedziach niewielu badanych osób można dostrzec zdecydowanie negatywny stosunek do własnego dziecka i brak akceptacji jego osoby. Przykład matki niespełnionej, nieszczęśliwej i niezadowolonej z życia stanowi następująca wypowiedź:

Już mam dość. Potrafi ona życie umilić. Nic się nie słucha, tylko pyskuje i pyskuje. A jak za dużo pyskuje, to w łeb dostanie. Ja nie wiem w kogo taki „maniak” się ulął. Zdrowie mi tylko odbiera (...). Najchętniej to bym ją gdzieś oddała. Była już ona kiedyś w Caritasie, ale żeśmy ją zabrali, bo mówiła, że bili ją tam. (R19 niepełna, małodzietna, miasto)

Przeżycia związane z narodzeniem i wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością stały się przyczynkiem do głębszego namysłu rodziców nad rzeczywistymi przyczynami ich niezadowolenia z dotychczasowego życia. Jego źródeł badani poszukują przede wszystkim w braku właściwego wsparcia, negatywnym stosunku społeczeństwa wobec osób niepełnosprawnych, własnych deficytach zdrowotnych, ciągłym niepokojem o przyszłość dziecka po ich śmierci.

Jest to dla mnie duże wyzwanie, w które bardzo emocjonalnie się angażuję. Po urodzeniu syna, życie nabrało dla mnie emocjonalno-motywacyjnego sensu, aczkolwiek czuje się czasami jak niewolnica. To nie autyzm dziecka jest moim problemem, ale system pomocy, czy też bardziej jego brak. (...) Uważam, że moje życie jest trudniejsze niż innych matek. Jest bardziej stresujące. Wynika to z poziomu obowiązków, jakie są związane z wychowaniem dziecka niepełnoprawnego. (R36 niepełna, małodzietna, wieś)

Czasami zdarzają się sytuacje, że ktoś podchodzi do mnie i mi współczuje. Bardzo mnie to denerwuje. Chciałabym, aby moja rodzina była traktowana normalnie, jakby ta dysfunkcja nie istniała. W polskim społeczeństwie jest jednak jeszcze wiele stereotypów, z którymi będziemy walczyć przez lata. Jestem zadowolona ze swojego życia, bo mam cudownego męża i słodką córeczkę, która jest dla mnie tak naprawdę wszystkim. Wiem, że nic nie dzieje się bez przyczyny. Na początku, wiadomo, były pytania: dlaczego ja? Co ja, albo mąż takiego zrobiliśmy? Ale teraz z każdą modlitwą umacniamy się i staramy się co niedzielę z córką uczęszczać na mszę. Wmawiam sobie, że Bóg tak chciał. Chciał, żebyśmy z mężem nauczyli się pokory i miłości. I tak bardzo mu dziękujemy, że mamy Amelkę. Dla nas to najcudowniejsze stworzenie na tym świecie. (R82 pełna, małodzietna, miasto)

Choroba syna ujawniła się niedawno, kilka lat temu. Wcześniej nawet nie przypuszczałam, że może to go dotyczyć. Wiadomość o tym była dla mnie wstrząsająca, ale z biegiem czasu staram się uporać z myślami. Syn przyjmuje silne leki i raczej spokojnie przechodzi chorobę. (...) Kiedy najbardziej ujawniła się choroba, złożyliśmy wszystkie dokumenty i otrzymaliśmy różną pomoc. Syn pobiera też rentę po śmierci ojca. Żyje się nam dobrze, ponieważ na wszystko wystarcza, możemy zaoszczędzić i np. kupić nowy telewizor lub jakiś sprzęt do kuchni. Sytuacja materialna jest dobra. Dostajemy pieniądze na leczenie oraz różnego rodzaju zasiłki, ale żyjemy skromnie, żeby później nie mieć wyrzutów, że za dużo na coś oddaliśmy. Nie mogę narzekać na poziom naszego życia. Gorzej jest w sferze zdrowotnej. Oboje z synem cierpimy na tę samą chorobę, chociaż on ją przechodzi w trochę łagodniejszy sposób. Ja czasem mam zawroty głowy i takie chwile, że nic mi się nie chce. Tylko leżeć w łóżku i spać. Staram się unikać jakichkolwiek problemów związanych z synem. Jeżeli już się pojawią, to rozmawiam z nim, podtrzymuję go na duchu, pocieszam.

Tłumaczę, że niektórzy ludzie są w gorszej sytuacji niż my. Złe emocje rozładuję spacerując lub po prostu zwierając się koleżance. Staram się żyć z dnia na dzień. Nie chcę wybiegać daleko w przyszłość, bo nie wiem co się zdarzy następnego dnia. Jakies tam marzenia mam, jak każdy. Ale to tylko marzenia... Wiem, że chcę zapewnić synowi godne życie. Staram się, jak mogę. Chciałabym również być szczęśliwa i nie martwić się co będzie dalej. Moje życie się zmieniło. Kiedyś nie zastanawiałam się nad wieloma kwestiami, byłam zabiegana i liczyło się tylko „tu i teraz”. Obecnie dużo rozmyślam. Wydaje mi się, że mam więcej negatywnych emocji, ale staram się walczyć z tym (...). W kontaktach z innymi ludźmi w sumie nic się nie zmieniło. Może tylko polepszyły się stosunki z rodzicami męża. Teść zaczął nas częściej odwiedzać i pomagać. W zasadzie jednak, to teraz mam mniej prawdziwych przyjaciół, mimo że jestem pozytywnie nastawiona do środowiska (...). Jestem zadowolona ze swojego życia, mimo tej choroby i śmierci męża. W zasadzie to zawsze miałam pod górkę. Wcześniej straciłam rodziców, później mój mąż sprawiał mi mnóstwo problemów. Często lubił sobie popić, nie mogliśmy się porozumieć. Dalej ujawniła się moja choroba, później syna. W zasadzie to nie miałam lekkiego życia. Teraz tak, jakby „mogę odpocząć”. Mimo tych wszystkich trudności, które się wydarzyły, jestem szczęśliwa. Mam znajomych, przyjaciół, syna. I z tego się cieszę. (R124 pełna, małodzietna, miasto)

Na początku myślałam, że się nie odnajdę w tym świecie. Byłam taka, jakby zmniejszona, bojąca się kontaktu z ludźmi. Obecnie jestem dość silną osobą, która sobie dobrze radzi. Zakładam, że w przyszłości może być tylko lepiej. Teraz boję się tylko kolejnych bardzo poważnych operacji córki (...). O poczuciu jakości życia nie myślałam w przeszłości. Pracowałam zawodowo, a o zdrowiu nie myślałam w ogóle. Obecnie każdy dzień przynosi coś nowego. Gdybym wtedy była tak mądra jak dziś, dużo zdrowia własnego bym zaoszczędziła. Co do przyszłości... Często zastanawiam się co będzie z Anią jak zamknę oczy, bo nie chciałabym obciążać synów chorą siostrą. (R48 niepełna, małodzietna, wieś)

Jakub taki się urodził, więc nic się nie zmienia. Różnie jest. Czasami tracę sens życia. Jest to chwilowe, wiadomo. Myślmy co będzie, kiedy nas zabraknie. Co będzie z dziećmi? Jak zabezpieczyć Jakuba? Rozterek jest dużo. Staramy się jednak nie załamywać. Widzę, że im dzieci są starsze, tym bardziej czuję się lepiej psychicznie. (R90 pełna, małodzietna, duże miasto)

Pozytywne i negatywne doświadczenia rodzin związane z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością wpłynęły w sposób bezpośredni lub pośredni na ich zadowolenie z życia. Rodzice mówiąc o poczuciu jakości życia odwołują się do kontekstu rodzinnego, zawodowego, osobistego i wartości relacji z innymi ludźmi. Ma ono w zdecydowanej większości badanych osób zabarwienie emocjonalne dodatnie, rzadziej ambiwalentne

i zdecydowanie sporadycznie pejoratywne. Analiza treści wszystkich wywiadów przeprowadzonych z rodzicami pozwoliła na wyodrębnienie kilku charakterystycznych **typów obrazujących jakość ich życia**, tj.: wysokiego poczucie zadowolenie z jakości życia, quasi satysfakcji oraz całkowitego rozczarowania.

Wysokie poczucie jakości życia utożsamiane jest przez rodziców z:

- 1) akceptacją sytuacji trudnej związanej z niepełnosprawnością dziecka i traktowaniem jej jako generatora pozytywnych zmian, które zostały już skutecznie bądź nadal dokonują się w obrębie rodzin. W większości środowisk rodzinnych pojawiły się nowe naczelne wartości, wygasły potrzeby traktowane do niedawna jako ważne, zrodziły się zupełnie inne niż do tej pory cele życiowe. Niektóre z nich badani analizują w aspekcie osobistym, inne rozważają w kontekście położenia całych rodzin.

Oczywiście mamy teraz pewne niedogodności. Trzeba wozić syna na chemioterapię. Wolny czas spędzam na czytaniu literatury medycznej i zmieniłam dietę rodziny. Poza tym tak naprawdę niewiele się zmieniło. Może nasza rodzina bardziej się ze sobą żyła? Staliśmy się bardziej na siebie otwarci. Nauczyliśmy się też siebie wzajemnie słuchać. (R49 pełna, wielodzietna, duże miasto)

Teraz staramy się żyć chwilą. Zaczęliśmy korzystać w pełni z życia, bo dzięki chorobie Maciusia bardzo dużo zrozumieliśmy. Chcemy, żeby każdy dzień był wykorzystany jak najlepiej. Kiedy budzę się rano, to staram się nie myśleć o tym, że dużo mam spraw na głowie, że synek jest chory, że praca, że obowiązki domowe. Stałam się teraz większą optymistką i staram się tym zarażać swoją rodzinę. (R79 pełna, małodzietna, miasto)

Przystosowanie do tej sytuacji nikomu z nas nie przyszło szybko i lekko. Teraz radzimy sobie w wieloma problemami, a jak nie dajemy rady, to możemy liczyć na innych. W sprawach poważnych zasięgamy informacji z różnych źródeł (...). Uważam w obecnej chwili, że optymizm to dobra rzecz. Humor jest także ważny, bo tak samo jak moja córka, muszę mieć nadzieję na lepsze. Nie uważam, aby w przyszłości to się zmieniło. Sens życia? Po prostu żyję. I tyle. Jestem dla mojej rodziny. W przeszłości miałam trochę ambicji i dążeń. Teraz chcę wychować swoje dzieci na normalnych ludzi, żeby dobrze przeżyli życie. A dla siebie i męża chciałabym mieć kiedyś spokój na emeryturze, podczas której dzieci będą się nami opiekowały. Jestem umiarkowanie zadowolona. Szczęście to przecież nie jest przedmiot, który możesz włożyć do szafy i wyjąć, kiedy zechcesz. Nie wiem, co mnie czeka w przyszłości, ale mam nadzieję na lepsze jutro. (R73 pełna, wielodzietna, wieś)

Rodzina jest najważniejsza. Bez niej, kim byśmy byli? To, co najważniejsze to też zdrowie, bezpieczeństwo i miłość. Gdy zmarła moja żona, myślałem, że świat się skończył. A jednak – nie. Żyjemy, radzimy sobie. Każdy ma wloty i upadki, chwile załamania. Wiem, że teraz to ja jestem dla moich dzieci pewnością dnia następnego. Na dzień dzisiejszy wystarczy mi to, co mam. Mam rodzinę, dom, pracę. Nie potrzebuję zmian, tylko ciągłości stabilizacji – dla siebie, syna i pozostałych dzieci. Nasze życie jest dobre. Myślę, że pomimo trudności zapewniłem bezpieczeństwo dla siebie i dzieci. Jeszcze wszystko przed nami. Pozytywne nastawienie to podstawa na przyszłość. (R77 niepełna, małodzietna, duże miasto)

2) akceptacją sytuacji trudnej związanej z niepełnosprawnością dziecka i traktowaniem jej jako czynnika wyłącznie okresowo reorganizującego życie rodzinne. Badani, mimo wystąpienia różnych kryzysów i załamań w realizacji planów życiowych, są głęboko przeświadczeni o dobrej jakości własnego życia. O swoich powrotach do „stanów wyjściowych” tj. przed pojawieniem się w rodzinie problemu niepełnosprawności, rodzice opowiadają w następujący sposób:

Kiedyś byłam osobą zadowoloną z życia. Często chodziłam na spotkania, imprezy ze znajomymi i koleżankami. Wszystko zmieniło się po wypadku Oliwki. Załamalam się i nie miałam ochoty nigdzie wychodzić i spotykać się z kimkolwiek. Dopiero później zaczęłam się zbierać. Zawsze miałam w sobie dużo radości życia. Cieszyłam się zwykłymi chwilami, jednak w dniu wypadku córki i kilka miesięcy po nim, stwierdziłam, że życie jest złe i niesprawiedliwe. Teraz już się pogodziłam ze wszystkim i chyba dalej jestem tą optymistyczną kobietą sprzed lat. Czuję, że moje życie układa się coraz lepiej. Teraz już jestem w pełni szczęśliwa i uradowana życiem. Teraz staram się ciągle iść do przodu w każdej sferze życia. Kiedy pogodziłam się już z sytuacją Oliwii, zaczęłam starać się o awans w pracy. (R51 pełna, małodzietna, miasto)

Wydaje mi się, że jestem wartościową osobą. Staram się pomagać ludziom i żyć tak, jak należy. Gdy byłam młodsza nie zastanawiałam się zbyt nad tym. Takie przemyślenia chyba przychodzą wraz z dojrzwaniem człowieka i zależą od tego, jak układa się jego życie. Zawsze przecież może wydarzyć się coś, co pozmienia szyki, tak jak w moim życiu niepełnosprawność syna. Gdy się urodził, wszystko się zmieniło. Zwiększył się zakres obowiązków. Nieraz zastanawiałam się nad tym, czy sprostać byciu mamą, bo jednocześnie bardzo chciałam spełniać się zawodowo. Złożyło się jednak tak, że już od kilku lat nie pracuję. Jednak nie szkoda mi tego czasu, bo poświęcam go synowi, który mnie bardzo potrzebuje. Głęboko wierzę, że to ma swój ukryty sens. Nie wykluczam też opcji, że z czasem, gdy syn podrośnie i będzie w stanie samodzielnie radzić z wieloma rzeczami, przyjdzie czas na samorealizację. Jeżeli będzie taka możliwość, chciałabym wrócić do pracy w szkole. Chciałabym też

aktywnie uczestniczyć w uświadamianiu ludzi na temat niepełnosprawności. Uważam, że w pierwszej kolejności należy edukować dorosłych, aby oni mogli poruszać ten temat z własnymi zdrowymi dziećmi. Byłam pedagogiem w szkole i niestety mam w tym zakresie złe odczucia (...). Teraz się realizuję jako matka. Chciałabym jak najlepiej wychować syna, ale też dążyć do tego, aby samej stawać się coraz lepszym, silniejszym człowiekiem. Ogólnie dobrze nam się żyje. Jesteśmy szczęśliwymi ludźmi. Mąż pracuje, dobrze zarabia. Pieniądzy nam wystarczy, chociaż koszty rehabilitacji są wysokie. Żyjemy w dobrych relacjach z innymi ludźmi. Czasami tylko czujemy się nieakceptowani, ale to przez reakcje ludzi na niepełnosprawność naszego syna. Jednak staramy się nie zwracać uwagi na takie zachowania. Zdrowie mi i mężowi dopisuje. Wiadomo, chcielibyśmy, aby to zdrowie miał każdy w rodzinie. No, ale niestety... niepełnosprawność syna jest nieodłącznym elementem codzienności, chorobą, która będzie już zawsze. Ale poza tym Bartek jest zdrow jak ryba. (R84 pełna, wielodzietna, duże miasto)

3) akceptacją sytuacji trudnej związanej z niepełnosprawnością dziecka i traktowaniem jej jako czynnika stymulującego do poszukiwania rozwiązań sprzyjających optymalizowaniu funkcjonowania reorganizujących się rodzin. Niepełnosprawność dziecka spowodowała wprawdzie konieczność uruchomienia strategii zaradczych pozwalających na dostosowanie się do nowych warunków życiowych, ale nie wpłynęła na pomniejszenie poczucia zadowolenia rodziców z ich dotychczasowych dokonań.

W chwili obecnej moja jakość życia trochę uległa zmianie. Kiedyś praca dawała mi poczucie bezpieczeństwa, zwiększała poczucie własnej wartości. W chwili, gdy dowiedziałam się, że moje dziecko jest chore, dowiedziałam się też, że nic nie będzie tak jak dawniej. Musiałam zrezygnować z pracy, jednak nie żałuję tej decyzji. Teraz mam cel w życiu, którym są moje dzieci. Ich mniejsze i większe osiągnięcia wynagradzają mi wszystko. Moim sensem życia stała się wyłącznie rodzina. Czuję się spełniona w tej roli, jaką mam. Czuję, że jestem potrzebna i doceniana. Realizuję się wychowując dwójkę wspaniałych dzieci i to daje mi wiele radości. Przybyło mi więcej trosk i obowiązków, jak wiadomo niestety i nowych wydatków, ale to normalna sytuacja, gdy w domu pojawiają się dzieci. (...) W przeszłości moim marzeniem było realizacja zawodowa. Od dziecka lubiłam szycie. Chciałam ukończyć profesjonalny kurs krawiecki, miałam też plany na dalsze doszkalanie się. W chwili obecnej priorytetem jest dla mnie rodzina i możliwość zapewnienia synowi jak najlepszej opieki i rozwoju. A kurs? Moje marzenia? Może kiedyś do nich wrócę. (R59 pełna, wielodzietna, wieś)

Nigdy nie okazywałam, że borykamy się z jakimiś trudnościami. Zawsze byłam i jestem w pracy uśmiechnięta. Nie chodzę i nie żalę się, jak mi ciężko z powodu syna.

Po prostu mam swoją godność. Nie chodzę i nie proszę. Radzimy sobie z mężem i dziećmi jak potrafimy. Jestem zadowolona z tego, co mam. Nie myślę co będzie w przyszłości, cieszę się chwilą obecną. Co ma być, to będzie. Nic nie da się zaplanować w życiu. (...) Nie uważam się za autorytet, ale moje koleżanki z pracy podziwiają mnie, że dobrze sobie radzę jednocześnie godząc pracę, dom i opiekę nad moim niepełnosprawnym synem. Pomimo wielu trudności w życiu, skończyłam parę lat temu studia. Dążyłam do celu i go osiągnęłam. Obecnie pracuję jako główna księgowca. W przeszłości też pracowałam w księgowości. I nadal zamierzam pracować i dalej realizować swoje cele. (...) Moje życie jest dobre. Nie narzekam. Brakuje nam tylko środków finansowych dla syna na leki, pampersy, rehabilitację. Jedynie czego pragnę, to żeby polepszył się stan zdrowia syna. W przyszłości ciężko powiedzieć, co będzie. Życie płata różne figle, ale obecnie cieszę się z tego, co mam. (R68 niepełna, wielodzietna, duże miasto)

Mąż bardzo pragnął tego dziecka, przecież to było jego pierwsze dziecko. Nie wierzył, że będzie miał syna i niecierpliwie czekał aż się urodzi. Pierwsza reakcja męża? Oczywiście chciał syna zobaczyć. Później ogarnęło go rozczarowanie, że coś w szpitalu zrobili nie tak, jak trzeba było. Próbował poznać przyczynę i dociec gdzie popełniony został błąd. Na początku zamknął się w sobie. Bał się wziąć dziecko na ręce. Gryzło go poczucie winy, że powinniśmy brać prywatne wizyty u ginekologa. Przez kilka miesięcy czułam, że nie akceptował syna. Unikał go, nie zagadywał, nie przytulał. Trwało to niemal pół roku. Dopiero po tym czasie przełamał swój lęk. Teraz jest bardzo związany z synem, to jego ulubieniec. Mój ojciec od razu zaakceptował Mateuszkę. Bardzo się zaangażował i do tej pory pomaga mi w opiece nad nim. Mąż jest kierowcą, całymi dniami nie ma go w domu. Dziadek więc sprawuje opiekę poranną i popołudniową, gdy odprowadzam do szkoły córkę. Gdy muszę wyjść w ważnych sprawach, też pilnuje małego. Dobrze, że mieszka blisko. Teściowa od lat mieszka za granicą i założyła tam drugą rodzinę. Też jest zaangażowana. Często pyta co jest potrzebne z podstawowych rzeczy i czasem pomaga to kupić. To ona pomogła mi w zakupie pierwszego sprzętu rehabilitacyjnego. Moja córeczka, chociaż ma 7 lat, rozumie, że braciszek jest chory. Często karmi go butelką lub łyżeczką. Zawsze dzieli się z nim wszystkim, co ma. Czasem pomaga mi go kąpać. (R72 pełna, małodzietna, duże miasto)

Może to zabrzmie trochę jakbym dyskryminowała moją zdrową córkę, ale na pierwszym miejscu stawiam Michała. Moje życie przez jego chorobę diametralnie się zmieniło. Wszystko kręci się wokół niego. Kiedyś na pierwszym miejscu była rodzina, teraz spadła na miejsce drugie. Kiedy dowiedziałam się o jego chorobie, uważałam, że do niczego się nie nadaję, że to wszystko moja wina. Czułam się winna, że to przeze mnie takie małe dzieciątko musi cierpieć. Kiedyś postrzegałam siebie jak najbardziej pozytywnie, byłam zadowolona z życia kobietą. Wszystko mi się układało. Miałam męża, córkę, ogólnie szczęśliwy dom. Teraz już wiem, że to nie ja jestem winna za jego chorobę. Po prostu czasem tak się zdarza. Myślę, że będę postrzegała siebie jako osobę, która zrobiła wszystko, aby uszczęśliwić swoje dzieci. Przynajmniej mam taką nadzieję (...). Nigdy nie narzekałam i nie mogę narzekać na swoje

życie. W przyszłości zobaczymy, co los przyniesie. Zawsze byłam szczęśliwa, nigdy mi nic nie brakowało. Nawet śmiałam się, że była „w czepku urodzona”. Starałam się i staram żyć ze sobą w zgodzie i nie podejmować decyzji wbrew sobie. Jestem zadowolona ze swojego życia. Mam pracę, dom, rodzinę. Jedyne, co ciąży mi na sercu, to choroba Michasia. Przyzwyczyłam się i zaakceptowałam myśl, że w każdej chwili może go zabraknąć. Jako matce jest mi przykro, że on nie może żyć jak inne dzieci. Nie może chodzić do szkoły, więc nauczycielka przyjeżdża na lekcje do domu. Niektórzy ludzie mnie pytali, po co go kształcę, skoro i tak długo nie pożyje? Lekarze dawali mu kilka lat życia, a jednak jest tu z nami. Ma już 9 lat i mam nadzieję, że będzie miał znacznie więcej. (R122 pełna, małodziejna, miasto)

Od zawsze marzyłam o pracy w zawodzie nauczyciela. Choroba syna niestety powstrzymuje mnie od wykonywania zawodu na co dzień. Myślę jednak, że w moim życiu nic nie dzieje się bez przyczyny. Widocznie miałam sprawdzić się w innej roli. Tak też jest. Świetnie się dogaduję w organizacji z chorymi dziećmi i ich rodzicami. Daje mi to poczucie satysfakcji i czuję się potrzebna. (R125 pełna, małodziejna, duże miasto)

Przez to, że Kasia jest chora, wcale nie obniżyła się nasza wartość czy poczucie godności. Wręcz przeciwnie, czujemy się w pewien sposób wyróżnieni, że to właśnie my możemy opiekować się dzieckiem niepełnosprawnym. Odczytujemy to jak znak, że właśnie my jesteśmy w stanie podołać opiece nad takim dzieckiem. Czujemy się zatem jeszcze bardziej wartościowi (...). Stan zdrowia Kasi nie ulegnie nigdy poprawie. Miejmy nadzieję, że nie dotkną członków naszej rodziny inne choroby. Chciałabym z mężem jak najdłużej zachować dobre zdrowie, by móc być jak najdłużej z naszymi córkami, by obserwować jak będą układały sobie życie, by mieć wnuki. Życie jest najważniejszą wartością, bez względu na to, jaka jest jego jakość. W każdej chorobie trzeba jednak odnaleźć sens życia. (R13 pełna, wielodziejna, wieś)

Sens życia widzę w tym, co robię. Jestem autorytetem dla rodziny. Dzieciom wpajam uznawane przeze mnie zasady moralne i staram się być dla nich wzorem do naśladowania. Dbam o byt materialny rodziny. Chcę, aby dzieci były najedzone, ubrane, dobrze się uczyły i zdobyły zawód. Staram się wspierać ich rozwój. Radość życia daje mi niesienie pomocy mojemu dziecku i innym chorym dzieciom, bo wiem, że oni potrzebują wsparcia. W działaniu następuje samorealizacja. Uczę się rozwiązywania problemów, radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Stałam się silna i uodporniona na stres. (R38 pełna, małodziejna, miasto)

4) akceptacją sytuacji trudnej związanej z niepełnosprawnością dziecka i traktowaniem jej jako bodźca kreującego rodzicielstwo rozumiejące. Rodzice poszukują w swoim życiu możliwości „bycia” rodzicem dziecka z niepełnosprawnością oraz pełnienia roli macierzyńskiej i ojcowskiej ze wszystkimi jej przywilejami i powinnościami.

Starają się unikać traktowania rodzicielstwa w kategorii „trudnego” wyłącznie z powodu faktu niepełnosprawności dziecka. Przykładem takiego refleksyjnego rodzicielstwa generującego pozytywne nastawienie rodziców do życia są poniższe narracje:

Mogłoby się wydawać, że w sytuacji, gdy mamy chore dziecko, ja i mój mąż czujemy się gorsi albo się obwiniamy. Nie, bo takie nastawienie nie ma sensu. Żadne z nas nie jest temu winne. Gdybyśmy zaczęli w ten sposób do tego podchodzić, to nie dalibyśmy po prostu z tym wszystkim rady. Każdy człowiek jest wartościowy, wyjątkowy i należy go traktować z szacunkiem. Taką zasadę staram się też wpajać naszym dzieciom. Nigdy w przeszłości nie uważałam się za kogoś lepszego czy gorszego od innych. Fakt, jako kobieta mam jakieś kompleksy, ale chyba wszystkie je mam. Obecnie też nie czuję się osobą gorszą, mniej wartościową od moich koleżanek czy znajomych tylko dlatego, że mam chorą córeczkę. Córce także wpajam, że nie jest gorsza w żaden sposób od swoich rówieśników. Jest tak samo wspaniałym dzieckiem, które może spełniać swoje marzenia. W przeszłości, gdy wchodziłam w dorosłe życie myślałam, że nie ma dla mnie rzeczy niemożliwych. Chciałam przede wszystkim zdobyć wykształcenie, później znaleźć dobrą pracę i założyć rodzinę. Obecnie na pierwszym miejscu jest rodzina, jej zdrowie i dobro. Liczy się dla mnie także wiara, bez której byłoby trudno pokonywać trudności codziennego życia. Ona dodaje mi sił. W przyszłości chcę wrócić do pracy zawodowej, jeżeli choroba córki nie pogłębi się (...). Początkowo, gdy dowiedziałam się o chorobie córki, ale jeszcze nie wiedziałam jak to będzie przebiegało, byłam totalnie przerażona i załamana. Teraz jednak wiem, że nie mogę się poddawać i muszę pokazać swoim dzieciom, że w każdej sytuacji można dać sobie radę. Nawet gdy jest źle, nie można tracić wiary, że będzie lepiej, a już na pewno nie poddawać się. Jako żona i jako matka czuję, że spełniam swoją rolę na tyle dobrze, na ile tylko mogę. Staram się, bo mam dla kogo. (R91 pełna, małodziejna, duże miasto)

Jako matka i żona czuję się potrzebna mojej rodzinie. Byłam, jestem i będę potrzebna. Jestem szczęśliwa, że ich mam, i że razem stworzyliśmy normalny, ciepły dom (...). Staram się cieszyć każdą chwilą swojego życia, bo wiem, że jestem ważną osobą dla moich bliskich. Jestem dla dzieci autorytetem do naśladowania. Wszelkie moje niepowodzenia są dla nich przecież rozczarowaniem, że ja jako mama nie mogę sobie z czymś poradzić. (R37 pełna, małodziejna, duże miasto)

Jakoś trzeba sobie radzić. Człowiek w pewnym momencie życia uświadamia sobie, że nie ma co czekać, że trzeba wziąć się w garść i przeć do przodu. Mimo wszystko. I tak trzeba radzić sobie z problemami, bo tego jest pełno i nie da się ich przeskoczyć. Jak się ma dzieci, to nie ma czasu na rozczulanie się. Ja przekonałam się, że dziecko nie może widzieć, że dorośli się czymś martwią, że coś ich gryzie. Musimy być twardzi, właśnie dla nich. No, bo dla kogo się starać? Problemy nie mogą nas zdominować. Dziecko musi czuć, że rodzic jest pewny w swoim działaniu, że się nie poddaje. Myślę, że już częściowo posiadam takie zdolności, aby samodzielnie radzić

z problemami. Nie może być inaczej, bo chyba zwariowałabym, jakbym to wszystko brała do głowy. (...) Dzieci są moją największą radością. To dla córek się staram i zarywam noce. Są dla mnie największym skarbem, oddałabym za nie życie. Malwinka jest chora, więc tym bardziej chcę, aby mogła normalnie funkcjonować. Jej choroba nie może jej ograniczać. Oczywiście zawsze będzie musiała na siebie uważać, ale chciałabym, aby nie czuła się przez to inna. Widzę, że dzieci mnie obserwują i czerpią ze mnie przykład. To jest budujące i wiem, że nie staram się na darmo, że moje dzieci wyrosną na porządnych ludzi i będę z nich dumna. Ja się realizuję jako matka i właśnie to nadaje sens mojemu życiu. Zawsze żyłam dla rodziny. Bliscy są dla mnie największą wartością. Nie wiem co bym bez nich zrobiła. Bycie rodzicem i żoną zawsze pobudzało mnie do działania i nakręcało. Kocham ich i nie potrzebuję niczego więcej, aby żyć. (R85 niepełna, małodzietna, wieś)

Kolejny (piąty) wyodrębniony typ jakości życia rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością dotyczy postaw pasywnych, które charakteryzują rodziców biernie godzących się z zastaną rzeczywistością. Rodzice nie posiadają poczucia skuteczności własnych działań. Nie dostrzegają, że wielowymiarowy dobrobyt osobisty i rodzinny osiągnęli własną pracą, wyrzeczeniami, posiadanymi umiejętnościami, a nie wyłącznie za pośrednictwem wykorzystywanych zasobów zewnętrznych. Przykład rodziny obrazującej ten typ poczucia zadowolenia stanowi poniższa wypowiedź jednej z matek:

Moim zdaniem, sensem życia jest czerpać z niego to, co najlepsze. W pełni wykorzystać czas, który mamy i doceniać to, co mamy. Żyć z ludźmi i dla ludzi. Ludzie powinni dostrzegać radość z życia i nie narzekać aż tak bardzo. Powinni zacząć żyć tym, co jest teraz i nie martwić się aż tak bardzo o przyszłość, bo naprawdę nigdy nie wiadomo, co nam los przyniesie. Ja nie mam łatwo w życiu, a jednak daję sobie radę. W sumie wszystko, co jest niezbędne do życia mam. Jak jest mi źle, to myślę sobie, że inni mają gorzej. Trzeba się cieszyć z tego, co się ma, bo przecież nie można mieć wszystkiego. (R6 pełna, wielodzietna, duże miasto)

Ostatni wyodrębniony typ rodzin dotyczy środowisk potwierdzających niskie poczucie zadowolenia z jakości życia. Artykułowane przez rodziców niezadowolające oceny stanowią pochodną ich negatywnego ustosunkowania się do faktu niepełnosprawności dziecka przy równoczesnej świadomości konieczności zmiany planów życiowych, systemu wartości oraz dotychczasowych form aktywności kulturalnej, społecznej i zawodowej.

Kiedys byłam pewna siebie. Miałam powód do dumy – dwoje zdrowych dzieci. Od zawsze pragnęłam mieć dużą rodzinę. Gdy urodziła się córka i dowiedziałam się o jej dysfunkcji, przeżyłam bardzo silny szok psychiczny. Nie byłam na to przygotowana. Dociekałam przyczyn choroby i obwiniałam za nią siebie. Bardzo się wstydziłam. Bałam się jak odbierze ten fakt moje otoczenie. Nawet do dziś w głębi duszy te emocje nadal tkwią, jak również lęk o przyszłość (...). Kiedys mój system wartości był bardzo prosty: zapewnienie poczucia bezpieczeństwa rodzinie i spełnianie się zawodowo. Podjęłam studia po szkole średniej, bo chciałam zostać nauczycielem. Niestety urodzenie dziecka niepełnosprawnego całkowicie zmieniło moją sytuację. Cały swój czas musiałam poświęcić opiece nad dziećmi, w tym uwagę szczególną dla córki. Moje plany i marzenia dotyczące samorealizacji upadły. Cały świat dążeń i aspiracji odwrócił się do góry nogami. Kiedys chciałam podróżować i zwiedzać, pracować zawodowo, być po prostu aktywną kobietą. W chwili obecnej wszystko to uległo zmianie. Aspiracje mam tylko wobec dzieci. Chciałabym, aby wyrosły na mądrych i uczciwych ludzi. Dziś już nie mam odwagi, aby cokolwiek zmieniać w swoim życiu. Kiedys byłam walecznym wojownikiem, dziś jestem tylko „bohaterką w swoim własnym domu”. Oczywiście radość życia była, jest i będzie, bo dziecko to największy dar i trzeba je zaakceptować takim, jakie jest. Teraz myślę, żeby dzieci ukończyły szkołę i później dawały sobie radę w życiu. Natomiast jeśli chodzi o córkę, to czuję przerażenie. Jak ona sobie poradzi, gdy my jako rodzice nie będziemy w stanie jej pomóc? Moim sensem życia są moje dzieci – to dla nich poświęcam swoje własne całe życie. (R54 pełna, wielodzietna, duże miasto)

Tego nikt się nie spodziewał. Mieliśmy jakieś plany... Pamiętam, jakie wtedy było olbrzymie zamieszanie. (...) Na początku był szok. Nikt nie wiedział, skąd się to wzięło. To samopoczucie córki i w ogóle. Wtedy to tylko lekarze i lekarze... Nie wiem jak to Kamil [przyp. brat] odbierał, ale wtedy tylko ona była na pierwszym miejscu i dużo czasu jej poświęciliśmy. Dbanie o czystość, porządek, dietę, a każdy z nas musiał pracować. Agata nie może jeść wszystkiego, musi ograniczać spożywanie posiłków. To wydaje się mało trudne, ale na początku nie było to takie łatwe. I pieniądze szły jak woda. Na wszystko. Trzeba było tylko płacić. I te dializy... One zabierają jej połowę życia. Nie chcę pamiętać, jak to kiedyś było... Ważne, że żyje. Ja nie mam do niej i do nikogo o to żalu. Widocznie tak musiało być. (R81 pełna, małodzietna, duże miasto)

Na podstawie analizy wypowiedzi badanych rodziców wyodrębniłam sześć typów rodzin, mianowicie „w trakcie zmiany”, „w łączności z przeszłością”, „w ustawicznym pietyzmie”, „z przyswojoną codziennością”, „w biernym oczekiwaniu” oraz „w kruchej rzeczywistości”.

Tabela 15. Doświadczenia rodzin a poczucie zadowolenia z jakości życia

Poczucie jakości życia	Cechy	Momenty zwrotne	Wykorzystywane zasoby własne	Plany
Wysokie	<p>Typ jakości życia 1) w trakcie zmiany</p> <ul style="list-style-type: none"> - akceptacja niedogodności, - otwartość między członkami rodziny, - prawidłowa komunikacja wewnątrzrodzinna, - umiejętność dostrzegania „drobnych rzeczy”; <p>Typ jakości życia 2) łączność z przeszłością</p> <ul style="list-style-type: none"> - umiejętność okazywania radości, - umiejętność spoglądania w przyszłość, - podejmowanie aktywności również poza rodziną (głównie w sferze zawodowej), - poszukiwanie głębszego sensu w sytuacji życiowej, - skupienie uwagi na wychowaniu dzieci, - dobre relacje z innymi ludźmi, - traktowanie niepełnosprawności jako „nieodłącznego elementu codzienności”; <p>Typ jakości życia 3) ustawiczny pietyzm</p> <ul style="list-style-type: none"> - ukierunkowanie na realizację celów wychowawczych, - brak poczucia żalu wobec losu, - częste myślenie o sytuacji przed pojawieniem się niepełnosprawności, - skupienie całkowitej uwagi na teraźniejszości, - poczucie godności, - wsparcie ze strony członków rodziny, - wspieranie innych osób niepełnosprawnych i ich rodzin; 	<ul style="list-style-type: none"> - zrozumienie, że życie i zdrowie są wartością nietrwałą; - załamanie po informacji o niepełnosprawności dziecka, - zaprzestanie traktowania losu jako złego i niesprawiedliwego, - zwiększenie obowiązków spowodowało konieczność poszukiwania nowych sposobów ich sprawnej realizacji; - podjęcie decyzji o rezygnacji z pracy i poświęcenie się rodzinie, - pokonanie rozczarowania urodzeniem dziecka z niepełnosprawnością, - przezwyciężenie poczucia winy związanego z faktem urodzenia dziecka niepełnosprawnego, - dostrzeżenie sensu życia w chorobie dziecka; 	<ul style="list-style-type: none"> - optymizm, - zaradność, - umiejętność podejmowania właściwych decyzji; - radość, - pozytywne usposobienie, - optymizm, - wiedza na temat niepełnosprawności; - elastyczność dostosowania się do nowych warunków, - stanowczość, - ambicje edukacyjne, - radość, - cierpliwość; 	<ul style="list-style-type: none"> - awans w pracy; - powrót do pracy, - samorealizacja, - organizowanie edukacji społecznej w zakresie problematyki niepełnosprawności; - mało doprecyzowane plany na przyszłość, - zachowanie status quo, - plany dotyczące wyłącznie rodziny;

cd. Tabela 15.

	Typ jakości życia 4) przyswojona codzienność – rodzicielstwo rozumiejące;	– zdobycie kompletnej wiedzy na temat rodzaju niepełnosprawności i zrozumienie jej konsekwencji;	– poczucie sprawstwa;	– plany zawodowe.
Średnie	Typ jakości życia 5) bierne oczekiwanie – brak poczucia skuteczności własnych działań;	– dostrzeżenie trudności w życiu innych ludzi;	– pozytywne ustosunkowanie do innych ludzi;	– brak planów na przyszłość;
Niskie	Typ jakości życia 6) krucha rzeczywistość – lęk o przyszłość, – negatywny stosunek otoczenia wobec dziecka i rodziny, – analizowanie i porównywanie sytuacji obecnej z czasem sprzed urodzenia dziecka niepełnosprawnego, – brak pogodzenia się z sytuacją dziecka i rodziny;	– brak konkretnego momentu zwrotnego;	– energia do działania;	– brak planów na przyszłość;

Źródło: badania własne.

5. Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością w świetle badań własnych

W przypadku badanych rodzin dominowały środowiska potwierdzające wysokie poczucie jakości życia, rzadko pojawiał się typ rodzin „w biernym oczekiwaniu”, zaś jedynie sporadycznie typ „w kruchej rzeczywistości”.

6.

Wsparcie społeczne rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością

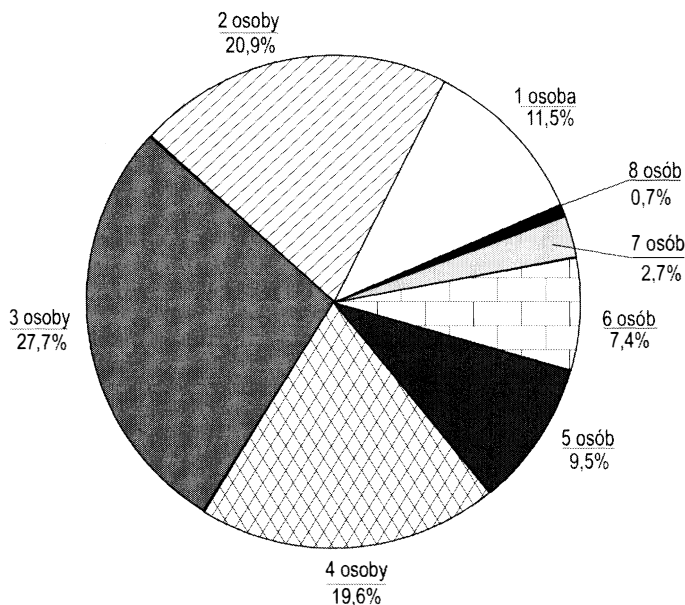
6.1. Właściwości wsparcia społecznego w ujęciu strukturalnym

Do istotnych zmiennych w określaniu struktury sieci wsparcia, które przyjąłam także w badaniach własnych, zalicza się m.in. liczę osób ważnych i znaczących, z którymi wspomagany w ostatnim czasie nawiązywał relacje, częstość kontaktów, ich intensywność oraz wzajemność. Odpowiedzi uzyskane od rodziców rejestrowałam w kwestionariuszu wywiadu w formie zbliżonej do treści formularza zaproponowanego przez badaczy – Toni C. Antonucci i Charlene E. Depner¹.

Jak wynika z badań, na stałe korzystanie ze wsparcia społecznego wskazało 95,5% rodziców. Najczęściej w ich sieciach znajdowało się od 2 do 4 osób. Dość niepokojący jednak jest fakt dotyczący całkowitego braku występowania sieci w przypadku 7 środowisk rodzinnych, albo ich istnienie w formie cząstkowej, potwierdzone przez 17 rodzin. W przypadku wsparcia nieformalnego, przyczyn takiego stanu badani poszukują w rozluźnienia więzi rodzinnych, konfliktach wewnątrzrodzinnych, poczuciu wstydu w obliczu konieczności zwrócenia się o pomoc.

¹ T.C. Antonucci, Ch.E. Depner, *Social Support and informal helping relationships*, [w:] T.A. Wills (red.), *Basic Processes in Helping Relationships*, Academic Press, New York 1982, s. 233-254.

Wykres 11. Liczebność sieci wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością



Taką interpretację okoliczności udzielania i otrzymywania wsparcia można odnaleźć w następujących wypowiedziach rodziców:

Sama siedzę w chałupie z Ewką. Dzieci powyjeżdżały, wnuki tak samo. Bo ze mną też inne wnuki mieszkaly. Grzesz teraz w Anglii siedzi. Mógłby przyjechać dzieciak i babkę odwiedzić. Tęskno mi za nim, bo wychowałam go jak własnego. Karolek też teraz pojechał do niego. Parę groszy dzieciak chce zarobić. Lepiej poszukałby tutaj pracy, a nie jeździ nie wiadomo gdzie. Justysia w Gdańsku teraz siedzi ze swoim Darkiem. Dostał on pracę w urzędzie, czy gdzie tam... A mogłaby trochę dłużej tu posiedzieć. Przynajmniej do wakacji. I sama z Ewką jestem. Dzieci moje to też matki się powyrzekały. Syn też w Anglii, ale ze mną to nawet gadać nie chce. Tak to on matkę szanuje. Pieniądzy też nic nie wysyła i sama jego raty muszę spłacać. Najlepiej wszystko zrzucić na łeb matce i niech ona się martwi. Gośka też dzieci zostawiła i do Włochów pojechała. Raz na jakiś czas parę euro wysła i zadowolona, że jej dzieci wychowuję. Tak. A ja już zdrowia nie mam. Niech ona wraca tutaj do Ewki. I do Biedronki do pracy niech idzie. Tam cały czas przyjmują. Posprząta, pogotuje (...). Moje dzieci to matki nienawidzą. Zawsze tylko przeciwko matce, matka najgorsza. Człowiek już boi się do nich słowem odezwać, bo opier... za wszystko. Sama z Ewką siedzę i nie ma komu pomóc. Najlepiej, żeby matka zdechła i wszyscy będą zadowoleni. Ja już stara jestem i siły nie mam. A pomocy żadnej nie mam. Już mi i samej żyć się nie chce. (R19 niepełna, małodziejna, miasto)

Rodzina nie utrzymuje ze mną kontaktów. Moi rodzice nie żyją. Siostry są poza granicami kraju i w sumie nawet nie wiem, dlaczego tak się stało. Rodzice ze strony męża utrzymywali z nami sporadyczny kontakt. Teraz po jego śmierci pomagają nam tylko mój teść. Dużo mu zawdzięczam. Jest osobą życzliwą i pogodną. Pomiędzy swojego wieku, pomagał mi w remoncie domu i materialnie. To dobry człowiek. Bardzo dobry. Teściowa w ogóle nie interesuje się moją sytuacją życiową. W zasadzie to było jej zawsze obojętne. Kiedyś jak byłam młodsza odwiedzałam siostry, spotykałyśmy się regularnie. Może w związku z chorobą syna odwróciły się od nas? Czasami chciałabym się do nich odezwać, ale nie wiem jak zareagują, co zrobią? Nawet nie mam ich numerów telefonów. Każdy ma swoje sprawy, swoje dzieci i życie. Skoro już tak długo się nie odzywamy, to może lepiej niech tak zostanie. W zasadzie to one też mogłyby się mną zainteresować. (R124 pełna, małodzietna, miasto)

Rodzice męża są już na emeryturze. Mogliby nam czasem pomóc, ale tylko siostra męża jest dla nich oczkiem w głowie. Teściowie sponsorowali jej znacznie kupno mieszkania, w którym wcześniej mieszkała. Potem nowy dom, w którym teraz mieszka. A ona posiada jeszcze drugi dom po rozwodzie. A mój syn dostał na święta od dziadka... 10 zł. Jest to niesprawiedliwe. Mąż też czuje się oszukany i zły, jak ja. Nie prosimy od nich pieniędzy, bo skoro tak robią, to trudno. Nie będziemy od nich żebrać. Utrzymujemy kontakt, ale nie wchodzimy na temat ich zachowania, a jak już do tego dochodzi, to mąż robi awanturę. Nie popieram tego, ale po prawdzie ma rację. (R20 niepełna, małodzietna, duże miasto)

Wsparcie emocjonalne ze strony członków rodziny jest szczególnie ważne. Dzięki nim nie czuję się samotna. Jednak prosząc już o pożyczkę, czuję się niezaradna i czasami jest mi po prostu wstyd. (R33 niepełna, małodzietna, miasto)

Deficyt kontaktów z innymi osobami, które mogłyby stanowić potencjalne pierwotne i wtórne źródło wzmocnień rodziny, wynika także z nieumiejętności poszukiwania wsparcia oraz braku poczucia sensowności w nawiązywaniu relacji z niektórymi ludźmi. Brak poświęcenia i zaangażowania we wzajemnych stosunkach, badani relacjonują w następujący sposób:

Teoretycznie od samego początku nie miałam żadnego wsparcia ze strony babci, ciotki czy kogokolwiek. Rodzina była przeciwna uzewnętrznianiu faktu, że Emilia jest inna. Od poniedziałku do piątku osiem godzin córka przebywa w fundacji. Wszelką pomoc przy zajmowaniu się córką, poza fundacją, uzyskuję przede wszystkim od moich dzieci. Jest to sporadyczna pomoc, gdyż większość czasu poświęcam jej sama. Gdy muszę gdzieś wyjść lub coś załatwić, wtedy zostawiam córkę pod opieką młodszego syna albo starszej córki (...). (R17 pełna, wielodzietna, miasto)

Pomoc ze strony rodziny męża występuje sporadycznie. Rodzina jest bardzo zapracowana, większa część jest za granicą. Pomoc, którą od nich otrzymuję to okazynie paczki z ubraniami lub słodyczami. Moja matka jest też za granicą, ale dzwoni do mnie i wspiera mnie duchowo. Na miejscu mam pomoc ze strony męża, siostry i ojca. Tata czasami popija, więc na niego nie mogę do końca liczyć. A z teściami, jak to z teściami – raz na wozie, raz pod wozem. (R82 pełna, małodzietna, miasto)

Niektórzy rodzice świadomie unikali sytuacji ułatwiających nawiązanie relacji społecznych, w tym kontaktów z innymi rodzicami dzieci z niepełnosprawnością:

Osobiście nie spotkałam się z osobami spoza rodziny, które mogłyby mi pomóc. Jedyne kontakty twarzą w twarz z innymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych mam tylko wtedy, gdy jeżdżę z córką na rehabilitację lub do sanatorium. Prowadzimy gospodarstwo rolne i nie mamy za dużo czasu na jeżdżenie tam i z powrotem po to, aby pogadać. Szkoda, to prawda. Prawdopodobnie pomogłyby to uniknąć wielu kłopotów na początku, po zdiagnozowaniu choroby córki. Nie było wtedy różowo... (R73 pełna, wielodzietna, wieś)

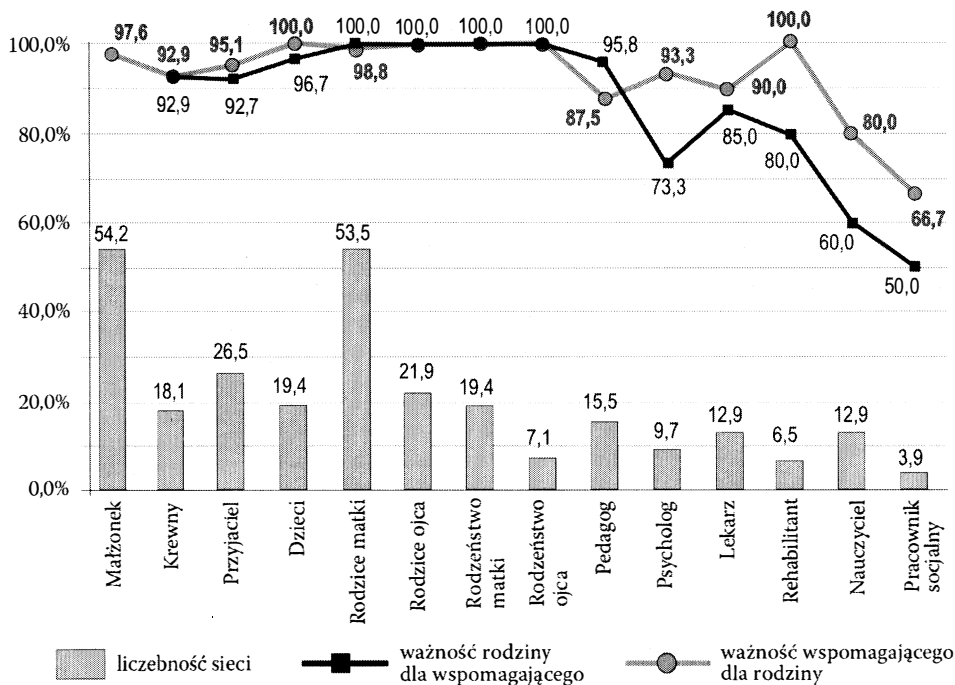
Widuję się z rodzicami innych dzieci, np. w szpitalu, ale tak naprawdę żyję swoim życiem i życiem mojej rodziny. Nie pytam ich o dzieci. Nie mam czasu też stać i plotkować o chorobie mojej córki, bo nie chcę, żeby wszyscy o tym wiedzieli i się litowali nade mną. A poza tym sama potrzebuję jakiegoś wsparcia, pomocy... (R82 pełna, małodzietna, miasto)

Poza grupami dominującymi tj. małżonkiem (54,2%) oraz rodzicami ze strony matek (53,5%), rodzice ujawnili także dwanaście innych grup osób znaczących.

W obszarze spostrzeganego wsparcia pierwotnego² największy udział respondenci przypisują przyjaciołom (26,5%), najmniejszy zaś rodzeństwu ojców (7,1%). Zdecydowanie rzadziej w porównaniu z kontaktami o charakterze nieformalnym, badani nawiązywali relacje w płaszczyźnie wsparcia formalnego. Wśród reprezentantów instytucji i organizacji, które mogą stanowić ich potencjalne źródło pomocy, najczęściej wymieniali pedagogów (15,5%), najrzadziej natomiast pracowników socjalnych (3,9%).

² H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres...*

Wykres 12. Wsparcie spostrzegane rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością



Ważnym elementem w analizie struktury sieci było także zwrócenie uwagi na intensywność powiązań tj. odczuwanie siły wzajemnych zobowiązań oraz bliskość wyrażaną przez subiektywną ocenę siły relacji. Duże znaczenie wielorakich działań wspomagających podejmowanych obustronnie, rodzice podkreślali w przypadku pierwotnych grup wsparcia. Opierają się one na miłości, przyjaźni, życzliwości i zrozumieniu. Niższą wartość wzajemnych relacji sygnalizowano w grupach wtórnych. Zdaniem rodziców kontakty z przedstawicielami instytucji i organizacji cechuje mniejsze nasilenie emocjonalne, większe natomiast ukierunkowanie zadaniowe, które wynika bezpośrednio z profilu pracy konkretnych specjalistów. Wspólne relacje ustają zatem zazwyczaj wraz z zakończeniem procesu udzielania pomocy. Wyjaśnia to, ukazane powyżej w formie graficznej, mniejsze znaczenie rodziny dla poszczególnych pracowników w porównaniu z ważnością, jaką przypisują im badani rodzice. Egzemplifikację przemysłów rodziców w tym zakresie mogą stanowić poniższe wypowiedzi:

Moim ogromnym wsparciem są rodzice. Pomagają nam od początku. Są zawsze, gdy ich potrzebujemy. Ale nie tylko. Łączą nas silne więzi. Jestem im bardzo wdzięczna za wszystko, co robią, za to, że są. (...) Obecność osób ze stowarzyszenia także jest nieoceniona. Na początku byli to obcy ludzie, nie bardzo chcieliśmy korzystać z ich pomocy. Wcale nie myśleliśmy o wsparciu z zewnątrz. Okazało się później, że są bardzo życzliwi. Nie dali nam nigdy odczuć, że jesteśmy gorsi albo na ich łasce. Wręcz przeciwnie – wszystko to działa na zasadzie przyjaźni. I właśnie to nas łączy. (R30 pełna, wielodzietna, duże miasto)

Największą pomocą jest dla mnie moja mama. Czasem sąsiadka wpadnie zapytać, czy czegoś nie trzeba, albo rodzice kolegów syna zabiorą go do kina czy na pizzę. Taka pomoc jest dla nas najważniejsza. Syn jest wtedy weselszy. Ze znajomymi może normalnie funkcjonować. Z tymi ludźmi widuję się twarzą w twarz. Mam wtedy okazję im podziękować. (...) Mam też wsparcie od syna. To złoty chłopak, chociaż ma w życiu niełatwo. Jak jestem zdenerwowany czy zły, syn zawsze wie czy mnie pocieszyć, czy zostawić samego. Jest ze mną zawsze i czuję, że jest po mojej stronie. Mam dla kogo żyć... (R47 niepełna, małodzietna, duże miasto)

Wsparcie wywołują przede wszystkim uczucia pozytywne, bo otrzymujemy głównie wsparcie emocjonalnego. To daje nam rodzina, ośrodek, do którego uczęszcza Marzanna i znajomi, którzy mają dzieci chore. Ale też znajomi, którzy mają dzieci zdrowe w jakimś stopniu służą poradą. W żadnym wypadku ani zakresie nie można natomiast liczyć na państwo. Pomoc działa w dwie strony. Ja taką pomoc otrzymuję i taka pomocą się dzielę. Tak samo to wygląda z drugiej strony. Tak to działa. Rozumiemy się, bo mamy chore dziecko. (R123 pełna, wielodzietna, wieś)

Bardzo jestem wdzięczna sąsiadom, od których mam wsparcie. To nie tylko pomoc materialna, ale też moralna, duchowa. Jest ona bardzo ważna, bo daje siłę do działania. Jestem zadowolona, że obce osoby są w stanie mi pomóc. Cieszę się z otrzymanej pomocy i wsparcia. Moja jedna sąsiadka, u której bywam prawie codziennie chętnie mnie zawsze wysłucha, możemy też razem spędzić miło czas. (R124 pełna, małodzietna, miasto)

Ważną rolę również odgrywają dla mnie rodzice pozostałych dzieci niepełnosprawnych, z którymi mam kontakt od wielu lat. Dzielimy się własnymi doświadczeniami, refleksjami, wspólnie dążymy do rozwiązania jakiegoś problemu, jeśli taki się pojawi. Możemy na siebie liczyć. (R17 pełna, wielodzietna, miasto)

U nas w rodzinie zawsze można liczyć na dziadków i najbliższych od mojej strony i męża. My pomagamy im, a oni nam. Nie ma tak, że się kłócimy, raczej wszyscy są zgodni. Bardzo jestem zadowolona z pomocy dziadków Adasia. Oni go kochają i pomagają, jak mogą. Wiadomo, starzy już są, ale jeszcze Adaś z dziadkiem może pobiegać koło domu, a babcia ugotuje i zajmie się nim jak trzeba. Pomagają nam bardzo, jak coś trzeba, to zapłacą albo pieniądze pożyczą. Kupują synkowi prezenty, zresztą jak to dziadkowie. (R16 pełna, małodzietna, miasto)

Moje życie nie układa się tak, jakbym tego chciała, ale ani mama, ani tato, ani brat nigdy mnie nie piętnowali. Nawet wtedy, gdy zostałam z dwójką dzieci, bez pracy. Oni mi zawsze pomagali. Może dlatego było mi tak łatwo i komfortowo zamykać jedne rozdziały w życiu, a inne otwierać. (...) Mam też wsparcie od jednego byłego partnera. Dwa nieudane związki, dużo się nzebierało. Człowiek wtedy uczy się być sam ze sobą. Trzeba czasem z dziećmi uwijać się na zakrętach, bo szkoła, laryngolog, basen... Jak nie daję rady, wiem, że mam mamę. (R34 pełna, małodziejna, wieś)

Pomoc nieśli przede wszystkim ludzie spotykani przeze mnie w szpitalach, np. matki, pielęgniarki, przypadkowe osoby spotykane na rehabilitacji. Później były różnego rodzaju fundacje. Pierwszą, do której się zgłosiłam był „Polsat”. Dostałam od nich dofinansowanie na domową rehabilitację. Założyłam też subkonto w innej fundacji. Napisałam do nich apel, bo każdy musi tak zrobić i opisałam swoją sytuację. Oni to poprawili i ludzie mogą przekazywać za ich pośrednictwem środki bezpośrednio na leczenie mojego Mateusza. Rozdawałam apele wszystkim znajomym, aby przekazywali swój 1% podatku na moje konto w fundacji. Mogę w każdej chwili sprawdzić przez Internet, ile mam na koncie i od kogo. (...) Ale to nie wszystko. Bardzo ważną pomocą są porady. Przebywając w różnych ośrodkach otrzymują wskazówki od rehabilitantów i rodziców. Ostatnio ktoś mi doradził, że przydatny sprzęt do masażu mogę zdobyć od fundacji Jurka Owsiaaka. Panie w ośrodku są cudowne. Bardzo dużo mi pomagają i doradzają co i jak mam zrobić oraz jaki sprzęt warto kupić. A ja potem kontaktuję się z producentem. (R72 pełna, małodziejna, duże miasto)

Staram się rozwiązywać swoje problemy samodzielnie, chociaż czasem potrzebuję pomocy. Warto jest zapytać inną osobę, jak ona widzi dany problem i jak należy postąpić w danej sytuacji. Taką osobą, której zdanie bardzo cenimy jest nasza kuzynka. Ona nigdy nas nie zawiodła i zawsze nam słusznie poradzi (...). Bardzo cenię sobie osoby, które mi pomogły i nadal pomagają. Nigdy im tego nie zapomnę. To dzięki sąsiadom, przyjacielowi oraz znajomym możemy w miarę prawidłowo funkcjonować. Mąż jest jedynym żywicielem rodziny, stąd też wiele razy brakowało nam na chleb. Dzięki środkom pochodzącym z pomocy społecznej i pieniędzy pożyczanych od znajomych, byliśmy w stanie przeżyć do następnej wypłaty męża. Ale tutaj nie chodzi tylko o pieniądze. Oni udzielają nam wsparcia psychicznego, pocieszają w chwilach trudnych. Traktują Kasię jak własną córkę. (R13 pełna, wielodziejna, wieś)

Myślę, że moje relacje z innymi ludźmi są jak najbardziej pozytywne. To oni pomagają mi, kiedy dopada mnie kryzys i mam chwile zwątpienia. Zazwyczaj staramy się sami szukać rozwiązania problemów, ale wiadomo, czasem zdarzają się takie sytuacje, które wymagają konsultacji z kimś doświadczonym. (R59 pełna, wielodziejna, wieś)

Analizując strukturę sieci zwrócono także uwagę na występowanie symetrii w istniejących relacjach, tj. wzajemności zobowiązań i powinności oraz możliwości wymiany różnego typu zasobów między rodzinami,

a innymi członkami sieci. Rodzice relacjonując swoje dotychczasowe doświadczenia zwracali uwagę przede wszystkim na zaufanie i uczciwość w kontaktach, okazywanie wdzięczności za otrzymane wsparcie, przejawianie wzajemnej życzliwości w codziennym życiu, ale też uruchamianie wsparcia rozumnego, trwałego, nienaruszającego dóbr osobistych, godności i podmiotowości osób i rodzin je przyjmujących. Przemyslenia na ten temat obrazują wybrane wypowiedzi rodziców:

Lubię pomagać innym, ale przed urodzeniem Kasi sama nie umiałabym poprosić o pomoc. Prośbienie wydawało mi się oznaką słabości. Rodzice nauczyli mnie, że trzeba pomagać innym, ale nie nauczyli jak samemu szukać pomocy i o nią prosić. Po urodzeniu Kasi moje myślenie całkowicie się zmieniło. Wiedziałam, że o cokolwiek proszę, to wszystko jest dla Kasi (...). Wydaje mi się, że jesteśmy lubiani przez inne osoby. Bycie osobą godną zaufania jest dla nas niezwykle wartościową, gdyż daje poczucie sensu w życiu. Współdziałanie z innymi, bycie wśród ludzi dodaje nam energii. Nie jesteśmy samotni i mam nadzieję, że to się nie zmieni w przyszłości. Ufamy ludziom, instytucjom, stąd też mamy nadzieję, że nigdy się na nich nie zawiedzimy. Chcemy też być aktywni społecznie. Planuję przystąpić do jednej z fundacji, która pomaga osobom niewidzącym. (R13 pełna, wieloletnia, wieś)

Zawsze tak było, że w rodzinie się wspieramy. Ja o pomoc znajomych nie lubię prosić, ale oni sami widzą, kiedy jest potrzebna i wtedy ją oferują. Za to jestem im bardzo wdzięczna. (R113 pełna, mała wieś, miasto)

Miło jest wiedzieć, że można na kogoś liczyć. Mnie osobiście wiele osób proponowało wsparcie duchowe i finansowe, z tym, że większość tych osób działała pod wpływem chwili. Później nasze problemy przestają być dla nich ważne. Sama staram się pomagać na tyle, ile mogę, póki nie zauważę, że ktoś nadużywa mojej dobroci. Ja zwyczajnie i „prosto z mostu” pytam, w jaki sposób mogłabym pomóc? (R92 pełna, mała wieś, duże miasto)

Jestem bardzo wdzięczna osobom, które w różny sposób udzielają nam pomocy. Staram się też pomagać innym, odwzajemniać się im tym samym. (R52 pełna, wieloletnia, duże miasto)

Myślę, że każdy zasługuje na pomoc. Ja taką otrzymuję i chcę się też odplacić tym samym. (...) Inni wyciągają do mnie pomocną dłoń. Dostałam już wiele wsparcia od ludzi i różnych instytucji. To i ja sama staram się udzielać osobom potrzebującym takiego wsparcia. Dla rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem każde wsparcie wiele

znaczy. Niekoniecznie materialne, ale nawet zwykła życzliwa rozmowa, zainteresowanie ich problemem, doradzenie w pewnych kwestiach. To wszystko jest niezwykle istotne. (R117 pełna, małodzietna, miasto)

Jeżeli chodzi o udzielanie pomocy innym osobom, to chętnie dzielę się doświadczeniem z innymi rodzicami i w razie potrzeby udzielam im rad. Nie lubię jednak narzucać się innym, dlatego też zawsze upewniam się, czy dana osoba w ogóle oczekuje ode mnie wsparcia (...). Obecnie w ludziach można zauważyć pozytywne i negatywne zmiany. Jest wiele osób, które pomagają innym, ale niestety jest też dużo znieczulicy i egoizmu w społeczeństwie. (R91 pełna, małodzietna, duże miasto)

Duże wsparcie otrzymałam od swojej rodziny. Do dziś wszyscy mi pomagają, ale też trzeba uważać, aby nie przesadzać. Wszyscy wiedzą, że nie jestem typami osób odrzucających pomoc, kiedy sami sobie nie radzimy. Wszystkim jesteśmy wdzięczni, znajomym i sąsiadom również. Niektórzy jednak pomagali aż nadto. Ale chcieli dobrze i nie mogą ich winić za kilka spraw, które zrobili, a nie powinni. (R73 pełna, wielodzietna, wieś)

Całkowita liczebność sieci wsparcia badanych rodzin obejmowała 490 osób, w tym 80,6% stanowili członkowie podgrupy wsparcia nieformalnego, a 19,4% wsparcia formalnego. W wyniku podjętej analizy można stwierdzić, że sieci są nieznacznie sfeminizowane (58,6%) i zróżnicowane ze względu na wiek. Należą do nich bowiem głównie najstarsi członkowie rodzin (babcie, dziadkowie) oraz osoby w wieku zbliżonym do badanych rodziców (małżonek, przyjaciele, rodzeństwo).

Wykres 13. Cechy demograficzne członków rodzinnych sieci wsparcia

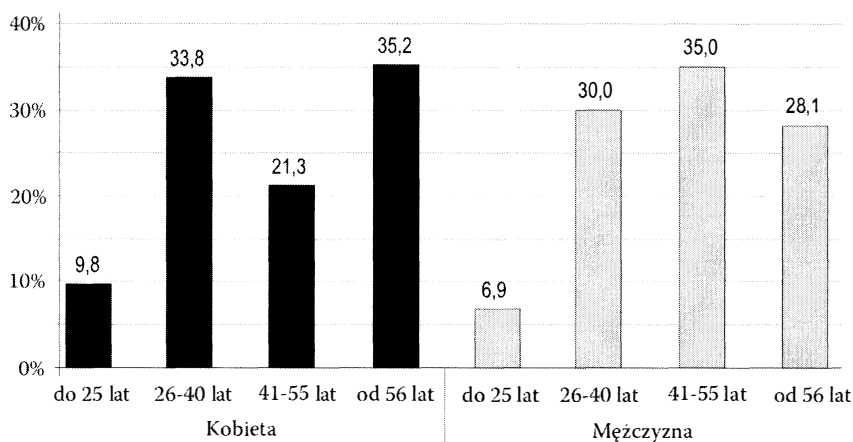


Tabela 16. Oczekiwanie wsparcia a wykształcenie rodziców

Wsparcie	Oczekuje	Wykształcenie matek ³ df=2				Wykształcenie ojców ⁴ df=2			
		zawodowe [%]	średnie [%]	wyższe [%]	Chi ² P	zawodowe [%]	średnie [%]	wyższe [%]	Chi ² P
finansowe	nie	0,0	9,7	9,0	14,75528	4,5	7,7	6,5	5,184714
	tak	27,7	32,9	20,7	0,00063	38,1	25,8	17,4	0,074840
materialne	nie	5,2	18,7	14,2	9,732462	12,9	14,8	10,3	2,946021
	tak	22,6	23,9	15,5	0,00770	29,7	18,7	13,6	0,229230
prawne	nie	9,7	23,9	12,9	4,926706	16,8	20,0	9,7	5,463972
	tak	18,1	18,7	16,8	0,085150	25,8	13,6	14,2	0,065090
medyczne	nie	5,1	4,5	4,5	1,424036	7,1	3,9	3,2	0,646491
	tak	22,6	38,1	25,2	0,490650	35,5	29,7	20,7	0,723800
pedagogiczne	nie	7,7	11,6	7,1	0,22206	11,6	11,0	3,9	3,056299
	tak	20,0	31,0	22,6	0,89491	31,0	22,6	20,0	0,216940
informacyjne	nie	9,7	11,0	5,1	3,551886	13,6	8,4	3,9	3,040784
	tak	18,1	31,6	24,5	0,169320	29,0	25,2	20,0	0,218630
w urzędach	nie	10,3	25,2	17,4	5,884335	20,0	20,0	12,9	1,892545
	tak	17,4	17,4	12,3	0,052750	22,6	13,6	11,0	0,388190
sprzęt	nie	7,7	19,4	12,3	3,463284	17,4	14,2	7,7	0,999661
	tak	20,0	23,2	17,4	0,176990	25,2	19,4	16,1	0,606630

cd. Tabela 16.

uzależnienia	nie	12,9	31,6	18,1	8,631944	25,2	23,9	13,6	2,511269
	tak	14,8	11,0	11,6	0,013350	17,4	9,7	10,3	0,28490
zatrudnienie	nie	9,7	25,2	18,1	7,789646	19,4	21,3	12,3	3,832052
	tak	18,1	17,4	11,6	0,020350	23,2	12,3	11,6	0,147190
przekwalifikowanie	nie	8,4	27,7	18,7	14,59706	18,7	22,6	13,6	6,485265
	tak	19,4	14,8	11,0	0,00068	23,9	11,0	10,3	0,039060
poradnictwo	nie	9,6	25,8	13,6	7,192386	20,0	19,4	9,7	2,74048
	tak	18,1	16,8	16,1	0,027430	22,6	14,2	14,2	0,25405
relacje społeczne	nie	9,0	25,8	16,1	8,495199	19,4	21,3	10,3	4,934145
	tak	18,7	16,8	13,6	0,014300	23,2	12,3	13,6	0,084830
zapewnienie opieki	nie	7,1	21,3	14,1	7,085889	14,8	18,7	9,0	5,653687
	tak	20,7	21,3	15,5	0,028930	27,7	14,8	14,8	0,05920
wsparcie emocjonalne	nie	5,2	14,8	9,0	3,396878	10,3	12,9	5,8	3,376938
	tak	22,6	27,7	20,7	0,182970	32,3	20,7	18,1	0,184800

Istotne statystycznie poziomy $p < 0,05$ i $p < 0,001$ oraz wartości zbliżone do istotnych statystycznie zaznaczono w tabeli czcionką pogrubioną.

- 3 Siła związku mierzona w oparciu o współczynnik V Craméra była umiarkowana w przypadku wsparcia finansowego oraz związanego z potrzebą przekwalifikowania zawodowego rodziców $V < 0,5$. W pozostałych zmiennych stwierdzono związek słaby.
- 4 W każdej badanej relacji istotnej statystycznie stwierdzono związek słaby $V < 0,3$.

Przy określaniu struktury sieci wsparcia zwróciłam uwagę na fakt istotny, ze względu na problematykę poruszaną w tej pracy, mianowicie charakter zachodzących relacji tj. emocjonalny, rzeczowy oraz zadaniowy⁵. Jak wynika ze zgromadzonego materiału, badane rodziny najczęściej oczekują wsparcia medycznego (85,8%), finansowego (81,3%), informacyjnego (74,2%), pedagogicznego (73,5%) oraz emocjonalnego (71,0%). Zaspokajanie potrzeb w tym zakresie powinno przebiegać równolegle w systemach wsparcia formalnego i nieformalnego, niemniej jednak, jak się okazało, nie jest to w badanych rodzinach możliwe w pełni. Jak przedstawiłam powyżej, w przypadku pierwszego z wymienionych źródeł stwierdzono występowanie słabo rozwiniętych sieci i niewielką liczbę relacji w niej zachodzących. Być może jest to związane z niedostatkim wiedzy pracowników instytucji edukacyjnych, pomocy społecznej czy służby zdrowia na temat złożonej sytuacji środowisk rodzinnych, borykających się z problemem niepełnosprawności swoich członków, a w konsekwencji oferowaniem pomocy wyłącznie wycinkowej, stanowiącej w odczuciu badanych rodzin zdecydowanie niewystarczającą. W wyniku obliczeń potwierdzono wystąpienie najczęstszych istotnych statystycznie zależności między formami wsparcia oczekiwanego przez rodziny a wykształceniem rodziców. Oznacza to, że rodzice wykształceni i posiadający wiedzę na temat funkcjonowania rodziny w obliczu sytuacji trudnej, bardziej dostrzegają i artykułują występowanie wielorakich potrzeb, niż legitymujący się wykształceniem podstawowym i zawodowym. Mają oni wyższy poziom świadomości pedagogicznej, w związku z tym częściej starają się dążyć do optymalizowania jakości życia dziecka i całej rodziny.

Potwierdzono także występowanie związku między: a) aktywnością zawodową rodziców a oczekiwaniem wsparcia informacyjnego (matki Chi^2 (df=3)=8,730853, p=0,03309, V Craméra 0,2373354 związek słaby; ojcowie Chi^2 (df=3)=10,19541, p=0,01698, V Craméra 0,2564699 związek słaby), związanego z podjęciem bądź zmianą formy zatrudnienia (matki

5 K. Popiołek (red.), *Psychologia pomocy. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1996.

Chi² (df=3)=7,488150, p=0,05786⁶, V Craméra 0,2197968 związek słaby), a także zapewnieniem opieki nad dzieckiem (matki Chi² (df=3)=9,843242, p=0,01995, V Craméra 0,2520016 związek słaby); b) dochodem rodziny a oczekiwaniem wsparcia finansowego (Chi² (df=2)=18,34337, p=0,00010, V Craméra 0,3440121 związek umiarkowany), materialnego (Chi² (df=2)=7,256240, p=0,02657, V Craméra 0,2163665 związek słaby) i informacyjnego (Chi² (df=2)=5,993106, p=0,04996, V Craméra 0,1966347 związek słaby); c) miejscem zamieszkania a oczekiwaniem wsparcia finansowego (Chi² (df=3)=10,40248, p=0,00551, V Craméra 0,2590614 związek słaby); d) oraz rodzajem niepełnosprawności dziecka a oczekiwaniem wsparcia w zakupie sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego (Chi² (df=3)=12,76071, p=0,00518, V Craméra 0,2869271 związek słaby). Oznacza to, że wsparcia finansowego i materialnego istotnie częściej oczekują rodziny legitymujące się niskimi dochodami, których miesięczna wartość w przeliczeniu na członka oscyluje w przedziale od 501 zł do 800 zł. Rodzice wykazujący dochody wyższe od wymienionych poszukują zazwyczaj wielorakich informacji pozwalających im podejmować właściwe działania służące wzmocnieniu funkcjonowania ich rodzin. W przypadku rodzin zamieszkujących w małym mieście i na wsi, zaobserwowano istotnie częściej oczekiwanie wsparcia finansowego niż w rodzinach mieszkających w środowiskach wielkomiejskich. Wpływ na tę sytuację ma zapewne stałość zatrudnienia, możliwość uzyskiwania dochodów dodatkowych, większa przewidywalność w konstruowaniu miesięcznych budżetów domowych. Z badań wynika także, że rodzice aktywni zawodowo nie oczekują zmiany swojego statusu zawodowego oraz częściej poszukują wsparcia informacyjnego ułatwiającego godzenie ról społecznych, zaś sprawujące stałą opiekę nad dzieckiem istotnie częściej potwierdzają chęć zatrudnienia częściowego, w niepełnym wymiarze czasu pracy bądź w ramach umowy zlecenia. Stan taki pozwalałby im na nawiązywanie nowych relacji społecznych oraz uzyskiwanie gratyfikacji innych, niż otrzymywane dotychczas w środowisku rodzinnym.

6 Poziom zbliżony do istotności.

Matki zaliczone do ostatniej grupy częściej snują plany odnośnie do własnego rozwoju w sferze zawodowej niż pracujące zawodowo oraz prowadzące gospodarstwa rolne. Jak wynika z otrzymanych wartości liczbowych, istotnie częściej o sprzęt rehabilitacyjny zabiegają rodziny wychowujące dziecko z niepełnosprawnością ruchową niż sensoryczną i chorobami przewlekłymi. Ma to bezpośredni związek z koniecznością sprawnej realizacji procesu rehabilitacji, ale też przystosowania mieszkań do specyficznych potrzeb dzieci.

6.2. Tradycje rodzinnego wsparcia

W przypadku większości badanych rodzin dostrzegłam prawidłowy przepływ informacji, dóbr oraz wsparcia emocjonalnego i duchowo-wzmacniającego pomiędzy wszystkimi członkami trzech generacji rodzinnych. Dominowały zatem środowiska, w których aktualnie wskazywane wartości i motywy prospołeczne mają swoje źródło w rodzinnej tradycji rozumienia i interpretowania wsparcia. Większość badanych osób podkreślała przede wszystkim naturalność udzielania i przyjmowania pomocy, ale także naprzemiennosc w jej świadczeniu oraz wzajemne okazywanie wyrazów wdzięczności. Egzemplifikację stanowią wybrane fragmenty wypowiedzi rodziców:

W mojej rodzinie pomoc to rzecz naturalna. Przez cztery lata byłam wolontariuszką, a w dodatku w fundacji, w której pracowałam, poznałam swojego terazniejszego męża. Więc, jak pani widzi, pomoc u nas jest czymś bardzo naturalnym. Kiedy my potrzebujemy pomocy także nie mamy problemu z jej otrzymaniem. (R3 pełna, małodzietna, miasto)

Wychowywałam się na wsi. Rodzice byli rolnikami, mieli dużo ziemi, którą uprawiali. Pomimo iż na wsi panuje stereotyp, że rodzina powinna mieć dużo dzieci, ja byłam jedynaczką. Było to dość nietypowe, ale rodzice nie mogli mieć więcej dzieci (...). Rodzice dyscyplinowali mnie, ale z drugiej strony cały czas rozpieszczali. Może za dużo się mną opiekowali, nie nauczyli samodzielności... Ale rodzice nauczyli mnie, że każdy człowiek jest taki sam i nie należy nikogo dyskryminować. Należy pomagać innym, bo nie wiadomo, kiedy sami będziemy potrzebowali pomocy (...). Męża poznałam, gdy miałam 28 lat. Początkowo bałam się samodzielności i zmiany trybu życia. Ślub wzięliśmy po dwóch latach znajomości. Mąż urodził się w mieście,

był synem pracowników fizycznych. On również był jedynakiem, stąd może zawsze dobrze się rozumieliśmy. Mąż też wychowywany był w atmosferze miłości. Oboje lubimy pomagać, bo w życiu rodzina i przyjaciele są najważniejsi. (R13 pełna, wieloletnia, wieś)

Rodzice wpoili mi takie wartości jak zrozumienie i pomoc dla innym ludzi. W rodzinie, w której się wychowywałam zawsze kładziony był duży nacisk na pomoc moim dziadkom. Byli starsi i rodzice prosili mnie o pomoc im. W mojej aktualnej rodzinie chciałabym przekazać te same wartości. Na razie moja córka jest za młoda, ale jak dorosnie chcę, aby też umiała nieść pomoc innym. (R46 pełna, małodziejna, wieś)

Rodzice zawsze byli wrażliwi i pomocni dla innych. Pamiętam wielokrotnie jak mama dawała jakieś grosze ubogim na ulicy. Czasem też chleb i bułki. Kiedyś widziałem jak ojciec zaprowadził pod rękę pianego sąsiada do domu. Była zima, a on leżał na ławce. Matka czasem dawała robione cukierki dla dzieciaków z osiedla. Cieszyli się jak głupi! Nie każdego kiedyś było na to stać. Nasza sytuacja, dzięki Bogu, nie wymagała pomocy innych. Trudno mi powiedzieć, ale myślę, że gdyby spotkało nas coś strasznego i wymagałoby tego sytuacja, rodzice przyjąłby pomoc od innych ludzi. (...) Najważniejsze było to, że zawsze dawali mi i bratu dobry przykład. Oczywiście mówili, że należy pomagać innym, że inni mają gorzej, że nie możemy być zbyt samolubni. Nawet zabawkami kazali nam się dzielić! Miałem kiedyś koleżkę z bloku, którego rodziców nie było stać na zabawki dla syna. Ojciec kazał mi oddać swój samochodzik. Mało się nim bawiłem, bo był już stary i znudził mi się, to prawda... ale jak to dzieciak – oddawałem go dość niechętnie. Rodzice chcieli wychować nas na porządnym ludzi. Mam do nich za to olbrzymi szacunek. (R47 pełna, małodziejna, duże miasto)

W przypadku wielu badanych rodzin tradycje rodzinne w zakresie udzielania pomocy sprowadzały się wyłącznie do działań w obrębie własnych kręgów rodzinnych lub nie były podejmowane w ogóle. Ambiwalentny, ale też wyraźnie pejoratywny wydzźwięk w sposobie interpretowania działań pomocowych potwierdzają poniższe wypowiedzi rodziców:

Byliśmy wychowywani, aby żyć zaradnie i we własnym zakresie sobie radzić. Owszem, pomoc od rodziny jak najbardziej, ale obcą osobę czy instytucję ciężko jest prosić. Może dlatego, że trudno jest się przyznać, że się samemu w czymś nie radzi. (...) Gdyby jednak ktoś nas poprosił o pomoc, to pewnie by się pomogło. Na tyle, ile mogę. Uważam, że to, co się dzieje w mojej rodzinie, to sprawa nasza, osobista. Dla najbliższych zawsze się pomoże. Każdy też wie, że możemy sobie pomóc. Jeżeli chodzi o osoby spoza najbliższego otoczenia, nie wierzę, że to ma sens. (R45 pełna, małodziejna, duże miasto)

Wychowałem się w takiej małej wiosce. Oprócz mnie w rodzinie była trójka dzieci. Żyliśmy skromnie, z dnia na dzień. Ojciec zajmował się gospodarką, trzodą, polami uprawnymi, a matka nami, gotowaniem i prowadzeniem domu. Ja z braćmi pomagaliśmy ojcu od najmłodszych lat. Najwięcej pracy było w sezonie letnim, wtedy chodziłem opalony. Roboty było dużo, ale z czegoś musieliśmy żyć. Dobrze się rozumieliśmy z braćmi. Mieliśmy podobne problemy. Pomagaliśmy sobie, jak umieliśmy. Z nami nikt się nie cackał. Jak była robota, to się pomagało. Nie było, że nie.
(R81 pełna, małodzietna, duże miasto)

W rodzinie mojego pochodzenia zawsze niechętnie sobie pomagano. Moi rodzice nie pochwalali związku z moim, świętej pamięci, mężem i dlatego nie utrzymuję z nimi kontaktów już od wielu lat. Uważali, że muszę sobie radzić sama, aby nauczyć się samodzielności i odpowiedzialności. (R25 niepełna, wielodzietna, miasto)

Rodzice zawsze byli i teraz też są dla nas pomocni. Pomagają nam finansowo na tyle, na ile mogą. Wspierają mnie również emocjonalnie. Czuję, że nie jestem w tym wszystkim sama (...). Zawsze mówili, że trzeba pomagać, ale mówili też, że trzeba przede wszystkim dbać o siebie i swoją rodzinę. To powinno być dla nas na pierwszym miejscu. Moi rodzice byli zawsze życzliwi dla innych. Jak ich sąsiedzi prosili o pomoc, to nigdy im nie odmawiali. (R23 pełna, małodzietna, miasto)

Analizując realizację procesu wspomagania, szczególną uwagę należy skupiać, w myśl założeń teorii wymiany, 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 wyraźnie interesem egoistycznym w kontaktach społecznych⁷. W przypadku badanych rodzin autoteliczny charakter wsparcia zaobserwowano jedynie w przypadku wzajemności uogólnionej wewnątrzrodzinnej. Była ona postrzegana przez rodziców jako wzajemne, czytelną okazywanie zaufania, życzliwości i miłości, podejmowanie prostych codziennych zachowań pomocowych wywołujących poczucie stałej obecności w swoim otoczeniu osób, na których oparcie można zawsze liczyć. Świadczą o tym następujące narracje rodziców:

Bardzo dużo ze sobą rozmawiamy, wspólnie próbujemy sobie pomagać i wzajemnie się wspierać, spędzać razem jak najwięcej czasu wolnego, dzielić się problemami

7 H. Guzy-Steinke, *Relacja wzajemności w perspektywie pedagogiki...*; M.D. Sahlins, *Socjologia wymiany w społecznościach pierwotnych...*, s. 131-172; F. Thomése, T. van Tilbury, M.B. van Groenou, K. Knipscheer, *Network Dynamics in Later...*

życia codziennego, doradzać sobie wzajemnie. Bardzo lubię rozmawiać z moją mamą, jest moją przyjaciółką, wiem, że zawsze mi pomoże. Sama również lubię pomagać innym, ale raczej mojej rodzinie, znajomym, przyjaciołom. Nie zawsze czekam, bo znam te osoby, przynajmniej tak mi się wydaje. Widzę, że coś jest nie tak i wtedy staram się pomóc. Jednak tak delikatnie, nie na siłę. Jeśli ktoś stara się mi pomóc i kiedy ja oczekuję tej pomocy, to musi to być ktoś bliski, zaufany. Nie lubię otrzymywać pomocy od nieznanymi mi osób. Jest to dla mnie mało komfortowa sytuacja. Jednak czasami nie mam wyjścia i muszę z takiej pomocy skorzystać, a nawet czasem sama o nią poprosić. (R6 pełna, wieloletnia, duże miasto)

W naszej rodzinie zawsze pomagaliśmy sobie wzajemnie. Bardzo często rozmawialiśmy i dalej to robimy. Staramy się rozwiązywać swoje problemy wspólnie i wszyscy zawsze możemy na siebie liczyć. Oliwia też ma w nas zawsze oparcie. Możemy także liczyć na konsultacje w poradni psychologiczno-pedagogicznej. Jeżeli chodzi o pomoc udzielaną innym osobom, to często korzystam z forum, gdzie dzielę się swoimi przeżyciami z innymi rodzicami, którzy mają niepełnosprawne dziecko. Zawsze też mogę liczyć na ich pomoc. Kontakt przez Internet bardzo mi pomaga. Po wypadku Oliwki załamałam się. Myślałam, że jestem w tym sama. Ci rodzice pokazywali mi jak sobie radzić. Pomagali mi wtedy swoim dobrym słowem i wsparciem emocjonalnym. Z dwiema osobami zaczęłam utrzymywać kontakt telefoniczny i osobisty. Wsparcie wzajemne w takich chwilach, gdy w jeden dzień zawała się całe dotychczasowe życie jest bardzo ważne. Dobrze jest czuć, że ma się kogoś obok siebie. Kogoś na kim można polegać zawsze. (R51 pełna, mała, miasto)

Gdy ktoś w moim otoczeniu potrzebował wsparcia i pomocy, to je otrzymywał. Może wsparcie finansowe trochę w mniejszym stopniu, ale jakoś się dopomagało. A jeśli chodzi o wsparcie emocjonalne, to zawsze wspieraliśmy osobę potrzebującą bądź całą rodzinę. Najbardziej jak się dało. A z otrzymywaniem pomocy było podobnie. Moja rodzina wiedziała, że jeśli będziemy mieli jakiś problem, to wiemy do kogo się zwrócić i poprosić o pomoc. Tak jest też teraz. (R86 niepełna, mała, wieś)

Pomoc kojarzy mi się z udzielaniem wsparcia, kiedy ktoś jest w trudnej sytuacji, a sam nie umie jej zmienić. Taki człowiek może liczyć na pomoc, ale nie zawsze ją dostaje (...). Sama jestem opiekunką w DPS to wiem, że pomoc jest niezbędna. U mnie w domu rodzinnym robiło się wszystko razem. Nie byliśmy bogaci. Po zbyt wczesnej śmierci mojego taty, a dziadka Rafała, przejęłam większość obowiązków domowych, bo byłam najstarsza. Moja mama obecnie żyje, ale jest chora psychicznie. Brat sprawuje nad nią opiekę. Sama bym chyba nie podołała, bo pracuję też na oddziale, gdzie większość mieszkańców to osoby chore psychicznie. (...) Najbardziej mogę liczyć na pomoc mojej najmłodszej siostry, bo bardzo dobrze zarabia i zawsze sama oferuje pomoc. Cieszę się bardzo, ale chyba się jej nigdy nie odpłacę. Niestety przyjeżdża bardzo rzadko, bo mieszka na drugim końcu Polski (...). Staram się też pomagać innym, chociaż nie zawsze jest kolorowo. W pracy wykonuję swoje obowiązki, ale robię to z sercem. Czasem życie się nie odwdzięcza. Jak to się mówi, „kto ma miękkie serce musi mieć...”. (R20 niepełna, mała, duże miasto)

Doświadczenie trudnej sytuacji życiowej związanej z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością nie zawsze przebiegało równoległe z dojrzewaniem do decyzji wystąpienia w roli dawcy, bądź biorcy pomocy. Część badanych matek wskazała, iż dopiero wystąpienie w rodzinie trudnego zdarzenia spowodowało przemianę w postrzeganiu wsparcia społecznego, którą obrazują poniższe spostrzeżenia:

Zawsze mogliśmy liczyć na pomoc swoich rodziców, nie było takich trudnych sytuacji, aby pozostawili nas, czyli swoje dzieci, bez wsparcia. Później także z rodzeństwem pomagaliśmy sobie nawzajem na tyle, na ile mogliśmy oraz na ile to było konieczne. Teraz, kiedy już mam własną rodzinę, staram się wraz z moim mężem, aby naszym dzieciom też niczego nie brakowało. Wiem, że zawsze mogę liczyć na pomoc ze strony mojego brata czy siostry. Pomoc ta nie musi dotyczyć strony finansowej, choć i tak bywa. W innych sytuacjach czasem wystarczy zwykła rozmowa, wzajemne wsparcie dobrym słowem czy pomoc w opiece nad młodszym dzieckiem, kiedy w domu nie ma mojego męża. Rodzice moi i mojego męża sami borykali się z problemami, nie szukali szczególnej pomocy u innych. Żyli we wspólnym gospodarstwie ze swoimi rodzicami, więc jeśli potrzebowali jakiegoś wsparcia to mieli je ze strony naszych dziadków. Początkowo nie było mi łatwo prosić o poważniejszą pomoc zupełnie obcych mi ludzi. Na początku myślałam, że nigdy nie zdobędę się na odwagę, ale z czasem się przełamalam. Przemyślałam sobie to wszystko. Kiedyś nawet rozmowa z dyrektorem szkoły, w której uczy się córka była dla mnie ciężka. Brakowało mi pewności siebie. Dzisiaj jest inaczej. Wiem, że muszę działać i walczyć dla dobra córki, swoich dzieci. Ludzie twierdzą w większości, że korzystanie z pomocy np. MOPR-u jest czymś upokarzającym. Mówią wtedy: nie radzi sobie. Nie jest to powód do dumy, ale uważam, że lepiej prosić o pomoc, która nam się należy i zapewnić dzieciom lepsze warunki żeby nie cierpiały biedy, niż stawiać na pierwszym miejscu samego siebie i unosić się honorem. To wszystko jest dla ludzi, a czasy są takie, jakie są. Jest ciężko. (R91 pełna, małodzietna, duże miasto)

Na początku wstydziłam się i było mi z tym ciężko, ale po pewnym czasie zrozumiałam, że jest to dla dobra mojego syna. Wtedy zaczęłam przyjmować wsparcie z chęcią. Obecnie jestem szczęśliwa jeśli ktoś nam pomaga, bo wiem, że bez takiej pomocy ciężko jest wychowywać chore dziecko. (R36 niepełna, małodzietna, wieś)

W kontaktach z osobami udzielającymi wsparcia czułam się zażenowana i zawstydzona. Czasami odmawiano mi pomocy, odwracano się ode mnie, nie rozumiano moich problemów. Wtedy czułam złość, bezsilność i chwilowe załamanie. Po otrząśnięciu się ponownie próbowałam znaleźć zrozumienie i pomoc, a kiedy to się udawało, czułam radość. Osoby, którym ja udzielałam wsparcia były wdzięczne. Chętnie rozmawiały o problemach związanych z chorobą dziecka, radziły się, wymieniały się

doświadczeniami i informacjami na temat choroby. Czułam się szczęśliwa, że mogę pomóc chorym dzieciom. Ich śmiech był dla mnie nagrodą. (R38 pełna, małodziejna, miasto)

Obecnie moja siostra się zmienia. Po śmierci mojego męża zaczęła spędzać z nami więcej czasu i stała się dla nas bardzo ważna. My dla niej też. Może sobie pozwolić dla drobną pomoc dla mnie i zawsze to robi, gdy potrzebuję. Jestem jej za to bardzo wdzięczna. Szwagier również stał się innych. Kiedyś był gburowaty, teraz stara się spędzać dużo czasu z chłopcami. Jest to bardzo miłe, widzieć ich razem. (R25 niepełna, wielodzietna, miasto)

Zdarzało się także, że źródłem negatywnych emocji towarzyszących rodzicom był brak respektowania ich prawa do godności, podmiotowości i samostanowienia. Sytuacja ta prowadziła niejednokrotnie do świadomego unikania, bądź czasowego wycofywania się z kontaktów z osobami pomoc świadczącymi.

Wiadomo, że współczuję innym osobom z powodu choroby dziecka. Jestem bardzo wrażliwa i wiem, że w sumie nie umiałaby pocieszać innych ludzi. Nie jest to moją najlepszą stroną i nie oczekuję też, żeby inni litowali się nade mną. (R82 pełna, małodziejna, miasto)

Ciężko mi patrzeć na cierpienie innych dzieciaków. Nie jestem silna psychicznie, dlatego nie umiałabym pocieszać innych kobiet. Sama poza tym nie pogodziłam się z chorobą Macjusia i wciąż bardzo żałuję, że nie może się on rozwijać jak inne zdrowe dzieci. (R83 pełna, małodziejna, miasto)

To miłe, kiedy ktoś ci bezinteresownie pomaga. Takim osobom jestem bardzo wdzięczna. Ale widzę też, że w dzisiejszych czasach trudno o tę bezinteresowność. (R85 niepełna, małodziejna, wieś)

W pomocy nie ma poczucia dobrych relacji. Według mnie część ludzi robi to po prostu z obowiązku. (R122 pełna, małodziejna, miasto)

W niektórych środowiskach rodzinnych nie przywiązywano zbyt dużej wagi do namysłu nad przebiegiem procesu wspomagania, a czynności wspierające były podejmowane w sytuacji wystąpienia konkretnej potrzeby. Badani rodzice dopiero dziś, z perspektywy własnego życiowego doświadczenia i dojrzałości, zastanawiają się nad mechanizmami i następstwami udzielania i przyjmowania pomocy.

W mojej rodzinie nigdy nie było jakiegoś zwyczaju otrzymywania i dawania pomocy. (...) Kiedyś to była zwykła sąsiedzka pomoc przy najprostszych codziennych sprawach. I oczywiście, gdy ktoś potrzebował pomocy, to była ona udzielana bez żadnych zahamowań. (R36 niepełna, małodzietna, wieś)

W domu rodzinnym raczej nie występowały żadne choroby. Nie mieliśmy również kłopotów finansowych. Mieszkaliśmy w domku jednorodzinny pod miastem. Ja i rodzice, bo rodzeństwa nie posiadam. Zawsze głębszą relację miałam z matką. Ojciec pracował. Ten sam schemat chyba powielam dzisiaj w swojej rodzinie. Rodzice nie kłócili się, a przynajmniej niczego takiego nie pamiętam (...). Nie przypominam sobie, aby mama albo tata działali w jakiejś organizacji pomocowej. Oczywiście jak spotykali na ulicy kogoś potrzebującego, kto prosił o pieniądze, to nie żalowali. I również „dawaliśmy” na kościół. (R30 pełna, wielodzietna, duże miasto)

Od kiedy pomaganie wymaga tradycji? Jak możesz pomóc, to pomóż i nie gadaj po próżnicy! To prawda, że w dzisiejszym świecie trzeba uważać komu się pomaga. Ale w naszej okolicy każdy sąsiad lub sąsiadka może liczyć na pomoc. Tak musi przecież być w takiej małej, jak u nas, społeczności. Jeżeli chodzi o wsparcie wewnątrz rodziny to zawsze pomagamy sobie nawzajem na tyle, na ile możemy. (R73 pełna, wielodzietna, wieś)

Zawsze uczono mnie, że trzeba pomagać w potrzebie, ale też nie można nikogo uszczęśliwiać na siłę. Trzeba zaoferować swoją pomoc, ale nie można się narzucać. Ważna jest dlatego umiejętność postawienia się w sytuacji osoby, którą dotknęło jakieś nieszczęście i w miarę własnych możliwości wspierać ją duchowo czy finansowo. (R92 pełna, małodzietna, duże miasto)

Rodzice nauczyli mnie, że jeśli można komuś pomóc, to należy to robić. Wydaje mi się, że dużo łatwiej jest zdecydować się na pomoc dla kogoś niż przyjąć ją od kogoś. (R5 pełna, małodzietna, wieś)

Relacje pomocowe nasycone są emocjami, które wyraźnie łączą się także ze sferą duchowo-religijną człowieka. W przypadku wielu rodzin tradycja niesienia pomocy była silnie z tą płaszczyzną powiązana, a wiara w Boga i relacje z nim stanowiły ważne źródło ich wsparcia. Sporadycznie zdarzały się też wypowiedzi świadczące o braku internalizacji przez badanych wartości religijnych znamiennej w rodzinach pochodzenia, a także unikaniu kształtowania postaw religijnych i wzmacniania sfery życia duchowo-religijnego w ich obecnych środowiskach rodzinnych.

Wychowałam się w rodzinie bardzo religijnej. Od dziecka uczono mnie typowo chrześcijańskich wartości, którymi są dobroczynność, życzliwość i przede wszystkim miłość. Uczono mnie, aby życzyć drugiej osobie dobrze bez oglądania się na własne korzyści. Dzięki tym wartościom wpojonym mi przez rodziców w dzieciństwie, udaje mi się je przekazywać moim dzieciom. Jestem pewna, że w razie potrzeby zawsze mogę liczyć na ich pomoc materialną, finansową czy po prostu mentalną. (R31 pełna, małodzietna, duże miasto)

Jesteśmy katolikami, więc religia nakazuje nam udzielanie pomocy bliźniemu. Jest to fundament naszej wiary. Nie możemy obojętnie przechodzić wobec osoby potrzebującej pomocy. Jezus nie zostawił nikogo w potrzebie, a więc i my nie możemy tego zrobić. (R13 pełna, wielodzietna, wieś)

Wywodzę się z rodziny głęboko wierzącej. Pomaganie innym jest więc ważne. Każdy w mojej rodzinie jest gotowy do poświęcenia i wsparcia bliskich. (R33 niepełna, małodzietna, miasto)

Jestem osobą wierzącą, więc religia ma dla mnie znaczenie ogromne. Dla osób wierzących widoczny jest jej związek z pomaganiem innym ludziom. Kieruję się w życiu tymi wartościami, które moja religia głosi, więc tym bardziej pomagam ludziom. (R52 pełna, wielodzietna, duże miasto)

Wiara jest bardzo ważna w moim życiu i mojej rodzinie. Wierzymy w Boga, ale też wiemy, że o pomoc możemy prosić tylko ludzi. Przyznam, że w czasie dla nas trudnym niestety wątpiłam co do swojej wiary. (R37 pełna, małodzietna, duże miasto)

To chyba zależy od człowieka. Jestem osobą wierzącą i uważam, że pomaganie innym ludziom w potrzebie wiąże się też w pewien sposób z wiarą. Przecież Bóg nakazuje, abyśmy pomagali słabszym, potrzebującym, cierpiącym. Jednak są też osoby, które w Boga nie wierzą, a z natury mają dobre serce. Z tego serca bierze się chęć niesienia pomocy innym ludziom. (R79 pełna, małodzietna, miasto)

Myślę, że religia i wiara nie mają znaczenia. Każdy może nieść pomoc. (R23 pełna, małodzietna, miasto)

Myślę, że to nie ma związku, czy ktoś jest wierzący czy nie, aby mógł pomagać innym. To zależy od człowieka, jego wychowania. Ja jestem wierząca, ale daleko mi do sądu, że ktoś kto nie wierzy, pomaga gorzej lub wcale. Dla mnie nie ma zależności. (R85 niepełna, małodzietna, wieś)

W niektórych środowiskach rodzinnych kultywowana była także tradycja wspomagania osób chorych, która stanowi jedną z ważniejszych powinności religijnych osób wierzących:

W rodzinie dziadków panował zwyczaj odwiedzania chorych w domu, zapraszania do siebie na uroczystości, wyręczenia opiekunów w opiece nad chorym lub niepełnosprawnym. Tradycją były wspólne spotkania, rozmowy oraz pomaganie rodzinie dotkniętej problemem. Choremu dziecku wręczano drobne upominki. W mojej rodzinie tę tradycję próbujemy podtrzymywać i rozszerzać. (R38 pełna, małodzietna, miasto)

W mojej rodzinie pochodzenia wszyscy sobie pomagaliśmy i wspólnie wszystko robiliśmy, mimo że moja wada wzroku jest dziedziczna. Choruje moja mama, siostra, ja i moja młodsza córka. Wyniosłam z domu umiejętność radzenia sobie w każdej sytuacji, ale też naturalną potrzebę pomagania innym. (R69 niepełna, małodzietna, duże miasto)

Jak wynika z podjętej analizy, w badanych środowiskach występuje wyraźne zachowanie tradycji w okazywaniu i przyjmowaniu pomocy. Okazało się, że nieocenionym źródłem nieformalnego wsparcia rodziców są głównie matki badanych kobiet wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. To osoby, które starały się przekazywać swoim dzieciom i wnukom interpretację idei opieki i pomocy drugiemu człowiekowi jako ważnej aktywności wynikającej z powinności religijnych, społecznych i moralnych. Zaobserwowane tendencje w rodzinnych transferach wsparcia społecznego pozwoliły na wyodrębnienie kilku **charakterystycznych ich typów**:

1. wsparcie autentyczne – podejmowane przez rodziny działania stanowią kontynuowanie spontanicznej, naturalnej, niewymuszonej i szczerzej pomocy analogicznie do wsparcia oferowanego i przyjmowanego w rodzinach pochodzenia małżonków. Dotyczyły one wielorakich form m.in. związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego, podtrzymaniem emocjonalnym, podejmowaniem działań związanych bezpośrednio z codziennym życiem rodziny i jej najbliższego otoczenia. Jest to najczęściej spotykana tradycja rodzinna, która w praktyce pomocowej pokolenia obecnych rodziców przejawia się zaufaniem, wrażliwością, empatią, zrozumieniem, akceptacją, uczciwością wobec partnerów relacji bez względu na fakt, czy stanowią oni źródło czy adresata działań wspierających;

2. wsparcie domocentryczne – wyraża się w chęci i dbałości udzielenia pomocy innym osobom i rodzinom, aczkolwiek nastawione jest głównie na podejmowanie działań wzajemnie wspierających przez małżonków (w przeszłości i obecnie);
3. wsparcie uwarunkowane pobudkami religijnymi – w rodzinach pochodzenia znamienne było nawiązywanie do powinności religijnych, wartości chrześcijańskich oraz zasad miłosierdzia. Uczestnictwo rodziców dzieci z niepełnosprawnością w działaniach pomocowych organizowanych w parafiach lub w postaci bezpośredniej pomocy osobom ubogim wyraźnie dominuje wówczas, gdy respektowanie religijnej zasady miłosierdzia miało miejsce również w ich domach rodzinnych;
4. wsparcie doraźne – najczęściej uczestnikami działań są osoby, które wcześniej nie uczestniczyły czynnie w życiu społecznym. Zaangażowanie prospołeczne obecnych dziadków wynikało z prowizorycznego zainteresowania problemami osób, które zwracały się do nich o pomoc. Pomoc cechowała jednokierunkowość, brak rozpoznania rzeczywistych potrzeb, przypadkowość, maskowana obojętność. Aktualne pokolenie rodziców i dzieci także ogranicza się do podejmowania działań quasi-pomocowych;
5. wsparcie syntoniczne – to wsparcie wynikające z faktycznej potrzeby i chęci nawiązywania kontaktu emocjonalnego z drugim człowiekiem oraz odczuwania bliskości z nim. Ten specyficzny sposób odnoszenia się do ludzi, charakteryzuje się przede wszystkim podejmowaniem prób ciągłego doskonalenia siebie jako dawcy i biorcy pomocy. W pokoleniu średnim przejawia się silną wzajemnością okazywaną przez partnerów w procesie pomocy;
6. wsparcie rozumiejące – jest to najmniej rozpowszechniona forma działalności prospołecznej. W niewielu rodzinach prowadziło się rozmowy na temat sensowności, skuteczności, racjonalności wspierania innych osób. W konsekwencji jako prawidłowe badani rodzice uznają wsparcie wyłącznie zasilające biorcę w jego samodzielnych zmaganiach w poprawie własnej sytuacji życiowej;

7. wsparcie altruistyczne – to przede wszystkim podejmowanie działań na rzecz osób chorych, niepełnosprawnych, starszych, doświadczających wielorakich ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu społeczno-zawodowym, ściśle powiązane ze sferą religijną. Intencją świadczących pomoc dziadków była bezinteresowna aktywność wynikająca z troski o innych. W pokoleniu rodziców dzieci z niepełnosprawnością nie została ona w ogóle ujawniona;
8. wsparcie wewnątrzrodzinne – rodzice badanych nie podejmowali działań na rzecz innych ludzi, grup i środowisk poza rodziną własną oraz kręgami krewnych. Wzajemne wspieranie w obrębie najbliższego grona osób znamienne jest także w przypadku badanej generacji. Rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzrastających w rodzinach bez tradycji pomocowych cechuje świadome unikanie udzielania i przyjmowania wsparcia oraz odczuwanie wstydu i upokorzenia w sytuacji występowania w roli biorcy. Sytuacja nie-normatywna związana z urodzeniem dziecka niepełnosprawnego stała się zasadniczym powodem zmiany zachowania rodziców i dziadków w zakresie aktywnego poszukiwania pomocy. Nadal jednak obserwuje się ignorowanie konieczności jej oferowania innym osobom⁸.

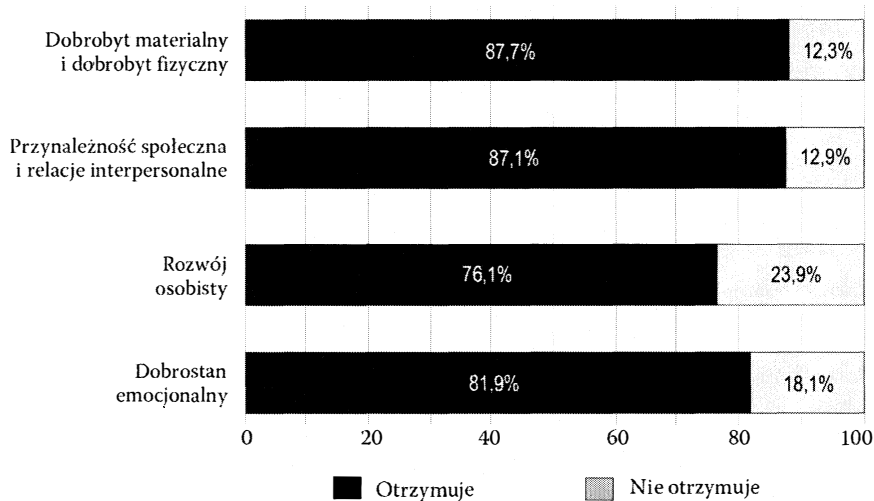
6.3. Wsparcie społeczne jako czynnik wzmacniający poczucie jakości życia

W badaniach sieci wsparcia, oprócz charakteryzowania rozmiaru, wzajemności oraz wartości relacji pomiędzy ludźmi⁹, badacze koncentrują się na rodzajach wsparcia oraz wskazaniu konkretnych jego dawców

- 8 Treść podrozdziału została częściowo opublikowana w: J. Szymanowska, *Wsparcie społeczne w przekazie międzypokoleniowym rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] M. Halicka, J. Szymanowska, K. Winiecka (red.), *Starość i starzenie się w ujęciu interdyscyplinarnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2018.
- 9 Zagadnienie zostało szczegółowo omówione w podrozdziale 6.1.

(„kto i komu go udziela”)¹⁰. Ważnym etapem w analizie poczucia jakości życia rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością było zatem zwrócenie uwagi na relacje rodzin z innymi osobami usytuowanymi w sieciach ich społecznego wsparcia. Odpowiedzi udzielane przez badanych pogrupowano w trzy zasadnicze obszary tematyczne, mianowicie korzystanie ze wsparcia zewnątrzrodzinnego, wskazania osób ważnych w kontekście organizowania pomocy, a także ocenę relacji wspierających. Pozwoliło to także na rozpoznanie i ukazanie powiązania między otrzymywanym wsparciem społecznym a odczuwaniem zadowolenia w czterech wyodrębnionych sferach jakości życia (tj. dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego, przynależności społecznej i relacji interpersonalnych, rozwoju osobistego oraz dobrostanu emocjonalnego). Jak wynika z podjętych badań, rodziny potwierdzają otrzymywanie wsparcia w każdym z wymienionych wymiarów o zbliżonej, bardzo wysokiej, intensywności.

Wykres 14. Otrzymywanie wsparcia przez rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością

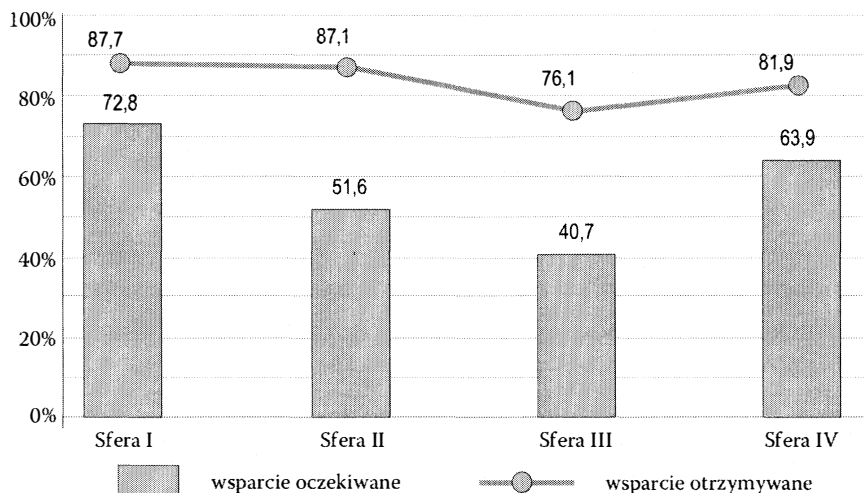


¹⁰ K. Popiołek, *Wsparcie społeczne – zarys problematyki*, [w:] K. Popiołek (red.), *Psychologia pomocy. Wybrane...*, s. 37.

W wyniku użytego testu Chi^2 potwierdzono wystąpienie zależności między wsparciem otrzymywanym przez rodziny w wymiarze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego a ich miesięcznym dochodem (Chi^2 (df=2)=13,58378, $p=0,00112$, V Craméra 0,2960359 związek słaby), wykształcenie rodziców (matki Chi^2 (df=2)=6,325421, $p=0,04231$, V Craméra 0,2020128 związek słaby; ojcowie Chi^2 (df=2)=7,390559, $p=0,02484$, V Craméra 0,2183599 związek słaby), rodzajem niepełnosprawności dziecka (Chi^2 (df=3)=7,881343, $p=0,04853$, V Craméra 0,2254936 związek słaby), a także **wsparciem otrzymywanym** przez rodziny w wymiarze rozwoju osobistego a wysokością miesięcznego dochodu (Chi^2 (df=2)=8,299115, $p=0,01577$, V Craméra 0,2313929 związek słaby). Częściej otrzymywali wsparcie rodzice posiadający niskie dochody, wykształcenie średnie i zawodowe, wychowujący dziecko z niepełnosprawnością ruchową. Poza wsparciem uzyskiwanym od rodziny, krewnych, znajomych, korzystali oni także z instrumentalnego wsparcia formalnego w postaci specjalistycznych usług opiekuńczych oraz świadczeń pieniężnych z instytucji pomocy społecznej (m.in. świadczeń wychowawczych, zasiłków okresowych i celowych, zasiłków i świadczeń pielęgnacyjnych, zasiłków rodzinnych wraz z obowiązkowymi dodatkami z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego oraz pokryciem zwiększonych wydatków związanych z jego rehabilitacją lub kształceniem). Rodziny mogły korzystać także z dofinansowania PFRON do uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych, zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, a także rehabilitacji, likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych, w związku z indywidualnymi potrzebami dzieci¹¹. Były one także w polu podstawowego zainteresowania lokalnych i ogólnokrajowych organizacji pozarządowych wspierających środowiska osób z niepełnosprawnością.

¹¹ Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej...; Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, t.j. Dz.U. z 2016 r., poz. 1518 z późn. zm.; Ustawa z dnia 11 lutego 2016 r. o pomocy państwa w wychowywaniu dzieci...

Wykres 15. Potrzeby rodzin a otrzymywane wsparcie społeczne



Wyniki badań, zaprezentowane w formie graficznej powyżej, pozwalają zaobserwować występowanie harmonii między wsparciem oczekiwanym przez badane rodziny a rzeczywiście otrzymywanym. Stwierdzony brak rozbieżności można tłumaczyć w sposób dwojaki. Po pierwsze, stan ten ma swoje źródło w powszechnym dylemacie pracowników socjalnych podejmujących niejednokrotnie działania wspierające wbrew pragnieniom klientów, głównie w celu utrzymania własnej wysokiej sprawności zadaniowej. Po drugie, poziom oczekiwań w sferze rozwoju osobistego i przynależności społecznej jest bardzo niski. Rodzice akceptują jakość dotychczasowych relacji ze znajomymi oraz sposoby samorealizacji, które zapewniają wystarczające w ich ocenie bogactwo przeżyć, doświadczeń i inspiracji. Mogą nie odczuwać zatem w tym zakresie konkretnych potrzeb, których realizacja wymagałaby pomocy ze strony innych osób.

Moim zamysłem badawczym było także rozpoznanie potencjalnych zasobów zewnętrznych, które sprzyjają kształtowaniu satysfakcji z życia. Jak wynika z danych zawartych w tabeli 17, najwięcej relacji wpływających pozytywnie na poczucie zadowolenia z życia badani dostrzegali w sferze przynależności społecznej i relacji interpersonalnych. Wynika to głównie z ich kontaktów nawiązywanych w trakcie turnusów rehabilitacyjnych, spartakiad sportowych, spotkań okazjonalnych organizowanych

przez agendy społeczne, instytucje pomocy społecznej oraz szkołę. Ważne w kreowaniu poczucia jakości życia okazały się działania podejmowane najczęściej przez rodziców osób badanych, małżonków, pomocowe instytucje samorządowe i szkołę. Wsparcie z pierwszego wymienionego źródła pochodzące od profesjonalistów, głównie pracowników socjalnych (63,2%), wpływa przede wszystkim na poprawę jakości życia rodzin w sferze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego. Wsparcie uzyskiwane od pedagogów i terapeutów w szkole przyczynia się natomiast do wzmocnienia samooceny rodziców, poczucia własnej wartości oraz niwelowania stresu. Najmniej zadowolające, zdaniem rodziców, są ich relacje z dalszymi krewnymi oraz współpracownikami w środowisku zawodowym.

Tabela 17. Źródła wzmocnień rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością

Kategoria odpowiedzi	Dobrobyt materialny i dobrostan fizyczny		Przynależność społeczna i relacje interpersonalne		Rozwój osobisty		Dobrostan emocjonalny	
	N	%	N	%	N	%	N	%
samorząd	98	63,2	33	21,3	20	12,9	40	25,8
NGO	41	26,5	37	23,9	31	20,0	29	18,7
wolontariusze	9	5,8	26	16,8	19	12,3	13	8,4
małżonkowie	23	14,8	68	43,9	55	35,5	67	43,2
dzieci	11	7,1	49	31,6	45	29,0	47	30,3
rodzice	78	50,3	76	49,0	46	29,7	66	42,6
rodzeństwo	34	21,9	48	31,0	35	22,6	37	23,9
krewni	7	4,5	12	7,7	9	5,8	11	7,1
znajomi	10	6,5	34	21,9	26	16,8	27	17,4
sąsiedzi	17	11,0	28	18,1	14	9,0	17	11,0
przyjaciele	11	7,1	58	37,4	39	25,2	48	31,0
szkoła	11	7,1	54	34,8	48	31,0	70	45,2
współpracownicy	3	1,9	9	5,8	7	4,5	11	7,1

Procent przekracza 100 ze względu na wielokrotność wypowiedzi.

Kolejnym zagadnieniem poddanym analizie były subiektywne oceny wyrażane przez rodziców na temat relacji wspierających. Aprobujący stosunek badanych wobec otrzymywanej pomocy wynika przede wszystkim ze zrozumienia ich sytuacji przez pomagających, przy czym największy obserwuje się w wymiarze wzmocnienia emocjonalnego oraz kształtowania poczucia zadowolenia w zakresie osobistych kompetencji i indywidualnych osiągnięć. Poczucie zadowolenia skutkuje akceptacją otrzymywanej pomocy przez rodziny oraz pozytywnym odbiorem osób, od których ona pochodzi. Świadczą o tym przykładowe wypowiedzi matek:

Cieszę się, że mam wokół siebie tyle serdecznych osób i jestem im bardzo wdzięczna za pomoc. (...) Pomoc jest konieczna, nie tylko ta finansowa, ale też psychiczne wsparcie osób bliskich, małżonka, rodziców. Na dzień dzisiejszy jestem osobą bezrobotną, ale tak naprawdę z konieczności. Korzystam więc z oferowanej mi przez kogoś pomocy. Oczywiście staram się jej nie nadużywać. Byłoby bez niej bardzo ciężko. Uważam, że nie ma nic złego w korzystaniu z pomocy, o ile jest uczciwie oferowany i brana. (R55 pełna, wielodzietna, wieś)

Mam odczucie, że ludzie, którzy nam pomagają są osobami z natury dobrymi. Nie robią tego w swoim interesie. Chcą pomóc, więc ja tę pomoc od nich biorę. Nie odczuwam też tego, że ktoś coś robi z litości. Także każda osoba, której sama niosę pomoc jest wobec mnie uprzejma i miła. Jeśli ktoś widzi, że druga osoba chce jej pomóc, to stara się odwdziżyć choćby uśmiechem. (R42 pełna, małodzietna, duże miasto)

Następstwem właściwej relacji pomocowej powinno być podjęcie przez wspomaganych decyzji o dalszym samodzielnym poszukiwaniu i wykorzystywaniu zasobów własnych i zewnętrznych pozwalających na rozwój własny i rodziny. W przypadku badanych środowisk rodzinnych otrzymywane wsparcie nie motywuje do podejmowania działań własnych zwłaszcza w sferze materialnej. Wynikać to może z braku możliwości podjęcia zatrudnienia z powodu konieczności sprawowania stałej opieki nad dzieckiem, brakiem dostępu do dodatkowych możliwości zarobkowania w środowisku wiejskim i małym mieście, ale też traktowaniem uzyskiwanych świadczeń (np. z programu Rodzina 500 plus) jako trwałego źródła dochodu pozwalającego na rezygnację z pracy.

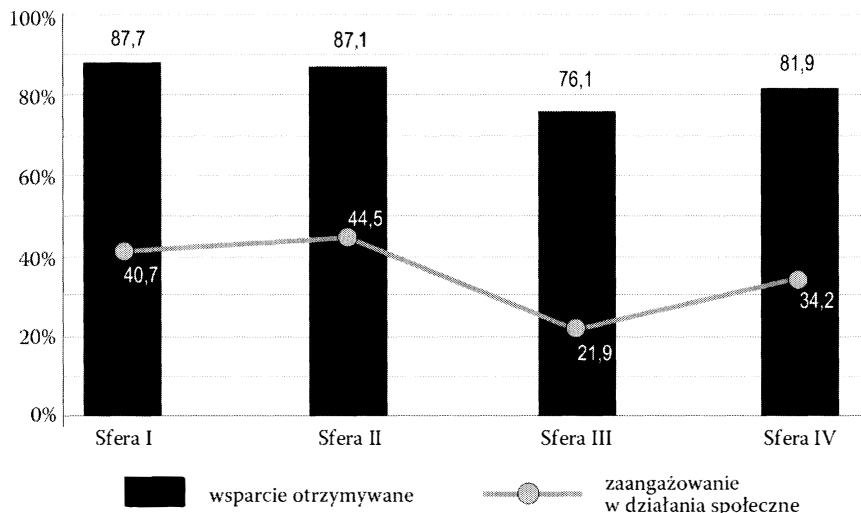
Tabela 18. Ocena otrzymywanego wsparcia społecznego

Kategoria odpowiedzi		Zrozumienie pomagających	Akceptacja relacji pomocy	Wsparcie jako motywator	
Dobrobyt materialny i dobrostan fizyczny	występuje	%	85,3	93,4	58,8
		N	116	127	80
	nie występuje	%	14,7	6,6	41,2
		N	20	9	56
Przynależność społeczna i relacje interpersonalne	występuje	%	94,1	100,0	66,7
		N	127	135	90
	nie występuje	%	5,9	0,0	33,3
		N	8	0	45
Rozwój osobisty	występuje	%	94,1	96,6	59,3
		N	111	114	70
	nie występuje	%	5,9	3,4	40,7
		N	7	4	48
Dobrostan emocjonalny	występuje	%	96,9	96,9	85,8
		N	123	123	109
	nie występuje	%	3,1	3,1	14,2
		N	4	4	18

Istotnym problemem badawczym było także zwrócenie uwagi na związek między otrzymywaniem wsparcia a gotowością rodziców do podejmowania działań na rzecz innych osób pomocy oczekujących. Wzajemność, jak podkreśla H. Guzy-Steinke, jest bowiem jednym ze wskaźników sposobu funkcjonowania człowieka w grupie społecznej, jakości jego codziennego życia, w szczególności zaś jakości relacji z innymi, których kształty sam może nadawać¹².

¹² H. Guzy-Steinke, *Relacja wzajemności w perspektywie pedagogiki...*, s. 13.

Wykres 16. Otrzymywanie wsparcia a aktywność społeczna rodzin



Jak wynika z podjętych badań, otrzymywane przez rodziny wsparcie nie jest przez nie odwzajemniane. W wyniku użytego testu Chi^2 potwierdzono brak łączności między wsparciem otrzymywanym przez rodziny a ich zaangażowaniem w udzielanie innym osobom wsparcia materialnego (Chi^2 (df=1)=4,549230, $p=0,03293$, współczynnik C 0,1688580 związek słaby), a także służącego wzmacnianiu ich relacji społecznych (Chi^2 (df=1)=5,587886, $p=0,01809$, współczynnik C 0,1865380 związek słaby), rozwoju osobistego (Chi^2 (df=1)=5,426628, $p=0,01983$, współczynnik C 0,1839191 związek słaby) oraz funkcjonowania emocjonalnego (Chi^2 (df=1)=8,372252, $p=0,00381$, współczynnik C 0,2263768 związek słaby). Trudno jednoznacznie określić, czy badane rodziny unikając wzajemności bardziej preferują formę dobroczynności w procesie wspomaganiania, czy są po prostu niewdzięczne za okazane wsparcie¹³. Sytuacja ta może wynikać z jednostkowych wewnętrznych przekonań, albo rodzinnych tradycji dotyczących wspierania osób potrzebujących. Obowiązek odwzajemniania się jest, zdaniem Alvina W. Gouldnera, uzależniony także

¹³ P.M. Blau, *Wymiana nagród społecznych*, [w:] M.M. Kempny, J. Szmatka (red.), *Współczesne teorie wymiany społecznej...*, s. 232

od wartości przypisywanej uzyskanej korzyści. Jest ona zmienna i zależy m.in. od intensywności potrzeby otrzymującego w momencie obdarowywania (przyjaciół w biedzie), zasobów darczyńcy (zaoferował pomoc choć sam niewiele miał), przypisywanych mu motywów (bezinteresowność całkowita) oraz rodzaju nacisków, których występowanie lub brak odbiorcy wsparcia zauważają (dał z własnej woli)¹⁴. Oznacza to, że wartość zobowiązania nakładanego przez normę wzajemności, powszechną wprawdzie, ale nie bezwarunkową, zmienia się w zależności od społecznego statusu stron. Fragmentarycznie podejmowane przez badane rodziny działania wspierające, można rozważać w układach człowiek–człowiek (relacje rodzinne, sąsiedzkie, przyjacielskie) oraz człowiek-grupa (rodzina pochodzenia, stowarzyszenia społeczne, środowisko sąsiedzkie i szkolne)¹⁵.

Rzadko występujące pozytywne doświadczenia w stawianiu się ofiarodawcą wsparcia rodzice wspominają w następujący sposób:

Staram się dawać wsparcie i takie duchowe, i materialne. Staram się być miły i pomocny. Pomoc to dobre słowa, uczynki, dary. Staram się je realizować, przynajmniej po trochu. Wydaje mi się, że kiedyś byłem bardziej egoistyczny. Czynić dobro chciałbym zawsze. Mam nadzieję, że tylko na lepsze mogę się zmienić. Mój punkt widzenia trochę się na pewno zmienia. Lata robią swoje, ale i doświadczenia. (...) Myślę, że z wiekiem jeszcze bardziej będę wrażliwy na los innych, szczególnie bliskich mi osób. Ludzie już tak mają. Widzę to po sobie. (R47 pełna, małodzietna, duże miasto)

Po wypadku mojej córki bardzo pomagali nam lekarze, którzy nas instruowali co mamy dalej robić. Przy pomocy organizacji pozarządowych udało się zebrać pieniądze na wózek inwalidzki. Pomoc uzyskaliśmy także w poradni psychologiczno-pedagogicznej w postaci konsultacji. Każdego roku dostajemy także dary na święta ze „Szlachetnej Paczki”. Jeżeli chodzi o pomoc innym, najpierw nie mogłam się pozbierać, dlatego też nie było mowy o jakimkolwiek wspieraniu innych. Pomoc znalazłam na forach internetowych. Zaczęłam się tam teraz dzielić też własnym bólem i wiem, że tym pomagam innym. Teraz już potrafię wspierać innych rodziców, którzy mają niepełnosprawne dzieci. (R51 pełna, małodzietna, miasto)

14 A.W. Gouldner, *Norma wzajemności. Preliminaria*, [w:] M.M. Kempny, J. Szmatka (red.), *Współczesne teorie wymiany społecznej...*, s. 93.

15 S. Kawula, *Czynniki i sieć wsparcia społecznego...*, s. 128-129.

Byliśmy w takiej sytuacji, że pomocy jako takiej nie potrzebowaliśmy. Tata pracował. Mama trochę szyla. Jeśli była potrzebna pomoc, to taka normalna, np. przy większej robocie, jakimś remoncie, przeniesieniu czegoś, pracy fizycznej. Nie było z tym problemu. Pomagali w tym taty koledzy, albo wujkowie. (...) Najważniejsza jest życzliwość ludzi. Nie zawsze mogę być przy Piotrku. Cieszy mnie, gdy syn opowiada, jak mu koledzy albo nauczyciele pomagają w szkole. Co jeszcze... na przykład w kościele czy autobusie ludzie ustępują mu miejsca. Jestem im wdzięczny. Widzę wtedy radość syna. Nie czuję się gorszy. To nas cieszy. Czuję wdzięczność. Często nawet tych ludzi nie znam, ale mam do nich szacunek i sympatię. (...) Najgorsze są sytuacje takie z życia, na przykład synowi trzeba pomóc, ja jestem daleko, a ludzie się nie kwapią. Sam chętnie udzielam pomocy innym, bo wie pani jak to jest. Znam to z autopsji. Wiem, że należy pomagać. (...) O takiej zwykłej pomocy mówię mojemu synowi. Chcę po prostu, żeby syn wiedział, że trzeba pomagać. Myślę, że to wie, bo życie go już nieraz nauczyło. Przecież sam potrzebuje pomocy. Chcę żeby wyrósł na dobrego człowieka i żeby takich ludzi spotykał w swoim życiu. Pieniądzy rozdawać go nie uczę, ale teraz przynajmniej lekcje kolegom tłumaczyć powinien. To jest w życiu ważne. Ponoć dobro wraca do nas. (R47 niepełna, małodzietna, duże miasto).

7.

Kultura wspomagania w środowisku lokalnym

7.1. Charakterystyka kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej oraz jej uwarunkowania

W diagnozie kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej w województwie podlaskim, wykorzystałam model i kwestionariusz do oceny kultury i jej zmian (Organizational Culture Assessment Instrument OCAI) autorstwa Kim S. Cameron i Roberta E. Quinna. Proponowana przez cytowanych badaczy metoda jest ich zdaniem:

1. praktyczna – uwzględnia podstawowe wymiary, które mają wpływ na efektywność;
2. możliwa do zastosowania w określonym czasie – elastyczność w identyfikacji kultury i tworzeniu strategii jej zmian;
3. angażująca – możliwość włączenia w poszczególnych etapach wszystkich członków organizacji, a nie tylko kierujących procesem zmian;
4. ilościowa i jakościowa – oprócz analizy ilościowej obejmuje także elementy jakościowe (historie, wydarzenia, symbole);
5. możliwa do wdrożenia własnymi siłami – za pośrednictwem zespołu wewnętrznego bez konieczności zatrudniania ekspertów i konsultantów z zewnątrz;
6. trafna – model, na podstawie którego zbudowany jest proces jest zrozumiały dla ludzi analizujących własną organizację i zweryfikowany naukowo¹.

1 K.S. Cameron, R.E. Quinn, *Kultura organizacyjna – diagnoza...*, s. 32-33.

Spośród 133 instytucji zaproszonych telefonicznie do uczestnictwa w badaniach, kompletne ankiety, zazwyczaj w formie elektronicznej, zwróciło 119 podmiotów (89,5%). Z 15 instytucji na poziomie powiatu, tj. PCPR-ów oraz MOPR-ów, otrzymałam łącznie 21 ankiet. Ocena kultury organizacyjnej polegała na określeniu sześciu podstawowych jej wymiarów wyodrębnionych w kwestionariuszu w formie pytań. Dotyczyły one charakterystyki organizacji, przywództwa, stylu zarządzania, spójności, dominujących celów oraz kryteriów sukcesu. Uzyskane wartości liczbowe zsumowano następnie oddzielnie w grupach A, B, C, D i obliczono średnią arytmetyczną dla kolumn „stan obecny” oraz „stan pożądany”. Dzięki zastosowaniu modelu można było wyróżnić cztery typy kultury mianowicie: kulturę A- klanu (współpracy), B – adhokracji (tworzenia), C – rynku (rywalizacji) oraz D – hierarchii (kontroli) – Tabela 19.

Średnia arytmetyczna dla wszystkich odpowiedzi w kategorii „stan obecny” wyniosła: A 30,1%; B 17,3%; C 16,4%; D 36,2%, zaś „stan pożądany” A 41,2%; B 20,9%; C 12,7%; D 25,2% (wykres nr 17).

Wykres 17. Profil kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej (dane procentowe)

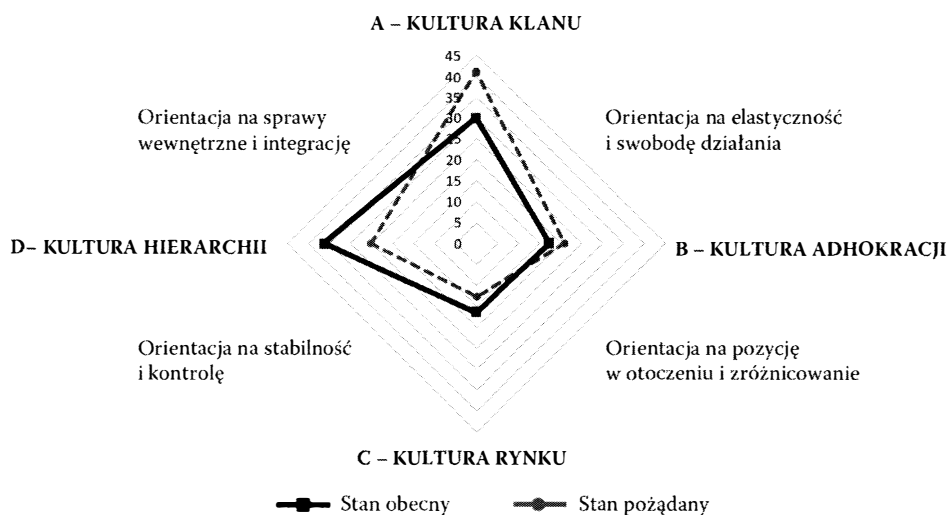


Tabela 19. Diagnoza kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej
(dane w procentach)

1. Jaka jest ogólna charakterystyka instytucji?		Stan obecny	Stan pożądany
A	Instytucja jest miejscem osobistego spotkania. Przypomina wielką rodzinę. Ludzie mocno się angażują.	23,3	37,5
B	Dominującymi cechami instytucji są energia i przedsiębiorczość. Ludzie chętnie podejmują ryzyko.	18,6	22,6
C	W instytucji liczą się przede wszystkim wyniki. Główną troską jest jak najlepsze wykonywanie zadań. Pracownicy są bardzo ambitni i nastawieni na osiągnięcia.	24,4	21,7
D	W instytucji obowiązuje ścisła hierarchia i kontrola. Tym, co robią ludzie, zazwyczaj rządzą formalne procedury.	33,7	18,2
Ogółem		100,0	100,0
2. Jaki jest styl przywództwa w instytucji?		Stan obecny	Stan pożądany
A	Przywództwo powszechnie utożsamia się ze służeniem radą i pomocą oraz rozciąganiem opieki.	26,4	33,7
B	Przywództwo powszechnie utożsamia się z przedsiębiorczością, nowatorstwem i podejmowaniem ryzyka.	15,1	18,1
C	Przywództwo powszechnie utożsamia się ze stanowczością, ekspansywnością, orientacją na wyniki.	23,1	13,6
D	Przywództwo powszechnie utożsamia się z koordynowaniem, sprawnym organizowaniem, stwarzaniem harmonijnych warunków do osiągnięcia dobrych wyników.	35,4	34,6
Ogółem		100,0	100,0
3. Jaki jest styl zarządzania pracownikami?		Stan obecny	Stan pożądany
A	Preferuje się pracę zespołową, dąży do powszechnej zgody i uczestnictwa.	37,4	47,8
B	Preferuje się samodzielne podejmowanie ryzyka, innowacyjność, swobodę i oryginalność.	18,6	20,7
C	Preferuje się ostrą rywalizację, stawiane są wysokie wymagania i liczą się przede wszystkim osiągnięcia.	12,5	8,5
D	Preferuje się bezpieczeństwo zatrudnienia, podporządkowanie, przewidywalność i niezmiennosc stosunków.	31,5	23,1
Ogółem		100,0	100,0

cd. Tabela 19.

4. Co zapewnia spójność instytucji?		Stan obecny	Stan pożądany
A	Spójność jest zapewniona przez lojalność i wzajemne zaufanie. Wysoko ceni się zaangażowanie w sprawy organizacji.	30,5	42,8
B	Spójność jest zapewniona przez zaangażowanie w innowacje i rozwój. Kładzie się nacisk na szukanie nowych dróg.	16,6	21,1
C	Spójność jest zapewniona przez nacisk na wyniki i osiągnięcie celów. Powszechnymi motywami działania są ekspansywność i chęć zwyciężania.	14,2	12,0
D	Spójność jest zapewniona przez formalne zasady i regulaminy. Najważniejsze jest sprawne funkcjonowanie.	38,6	24,1
Ogółem		100,0	100,0
5. Na co kładzie się największy nacisk w instytucji?		Stan obecny	Stan pożądany
A	Zwraca się uwagę na rozwój osobisty. Obserwuje się duże zaufanie, otwartość i współuczestnictwo.	27,4	38,1
B	Zwraca się uwagę na zdobywanie nowych zasobów i podejmowanie nowych wyzwań. Ceni się szukanie nowatorskich rozwiązań i możliwości.	21,3	26,8
C	Zwraca się uwagę na działania konkurencyjne i wyniki. Liczy się osiągnięcie ambitnych celów i zwyciężanie.	14,5	12,2
D	Zwraca się uwagę na trwałość i niezmienność. Ważne są sprawność, kontrola i praca bez zakłóceń.	36,8	22,9
Ogółem		100,0	100,0
6. Jakie są kryteria sukcesu w instytucji?		Stan obecny	Stan pożądany
A	Za miarę sukcesu uważa się rozwój zasobów ludzkich, pracę zespołową, zaangażowanie pracowników i troskę o ludzi.	35,8	47,4
B	Za miarę sukcesu uważa się wytwarzanie najbardziej oryginalnych i nowatorskich produktów oraz osiągnięcie pozycji lidera w dziedzinie innowacyjności.	13,3	16,0
C	Za miarę sukcesu uważa się wygraną i pokonywanie konkurentów. Najważniejsze jest osiągnięcie pozycji lidera w środowisku lokalnym.	9,7	8,4
D	Za miarę sukcesu uważa się sprawność działania. Najważniejsze są: pewność udzielania pomocy, dotrzymywanie harmonogramów, niskie koszty działania.	41,2	28,2
Ogółem		100,0	100,0

Źródło: badania własne.

Jak wynika z wykresu 17, dominującym typem kultury w badanych instytucjach pomocy społecznej okazała się kultura hierarchii (30,1%). Oznacza to, że badani pracownicy postrzegają swoje miejsca pracy jako wysoce sformalizowane, zorientowane na sprawy wewnętrzne i przestrzeganie reguł, a także ograniczające swobodę i kreatywność. Skuteczność działań wynika z terminowości ich wykonywania, sprawności i ich przewidywalności. Jest to typ kultury ukierunkowany na zadania, które muszą być wykonywane profesjonalnie, zgodnie z kompetencjami, wąską specjalizacją i rolami poszczególnych pracowników. Nie istnieje w badanych instytucjach uniwersalny system motywacyjny, doskonalenie kadry ma charakter nieobligatoryjny polegający na wspieraniu rozwoju wyłącznie wybranych pracowników. Zadaniem osób zarządzających w instytucjach o profilu kultury hierarchii jest sprawne organizowanie, administrowanie, koordynowanie i kontrolowanie czynności zespołu i poszczególnych osób.

Na drugim miejscu uplasował się typ kultury klanu (30,1%), którą cechuje praca zespołowa (np. niezależne zespoły robocze), dążenie do stwarzania przyjaznej atmosfery pracy i zwiększania aktywności ludzi, troska i odpowiedzialność instytucji za pracowników, traktowanie klientów organizacji jak partnerów. Głównym zadaniem kierownictwa jest zarządzanie przez pracę zespołową i rozwój pracowników, przekazywanie im niektórych uprawnień, zachęcanie do postawy uczestnictwa, zaangażowania i lojalności. Skutecznym sposobem koordynowania działalności organizacji o tym typie kultury jest wykazywanie dbałości, aby wszyscy zatrudnieni wyznawali te same wartości, mieli podobne przekonania i wspólne cele. Ważne są też silne więzi i morale zespołu oraz traktowanie przywódców jak mentorów, opiekunów, tutorów.

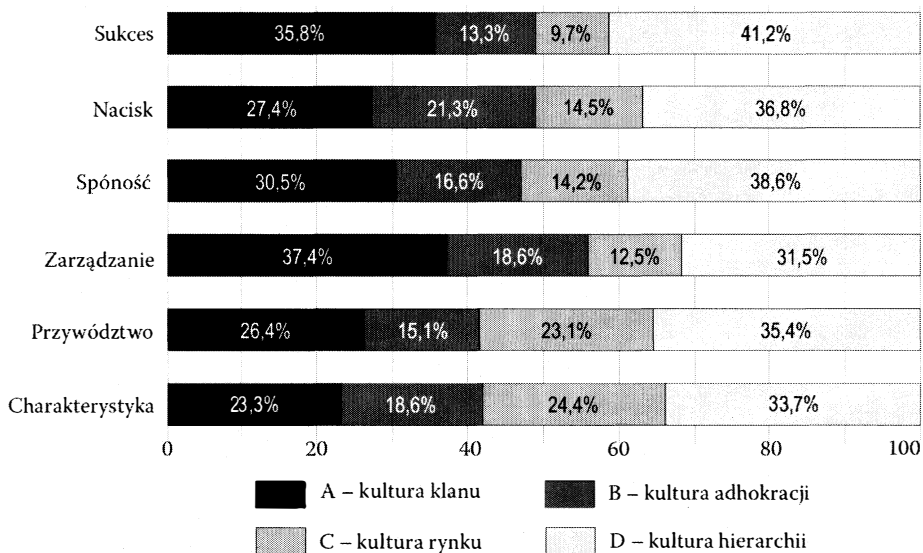
Trzecim w kolejności zdiagnozowanym modelem okazała się adhokracja (17,3%), tj. ukierunkowanie na innowacyjność, szybkość reagowania, na nowo pojawiające się możliwości, brak scentralizowanego ośrodka władzy oraz stosunków zależności służbowej, praca w grupach zadaniowych, nacisk na rozwiązania niestereotypowe, alternatywne). Ostatnim stwierdzonym typem kultury była natomiast kultura rynku, którą cechuje skupianie uwagi na przeprowadzaniu transakcji (tj. wymiany, sprzedaży,

kontraktu) z innymi jednostkami bądź podmiotami w celu zdobycia przewagi. Podstawowymi wartościami w tego typu organizacjach są wydajność i konkurencyjność, zorientowanie na wyniki, osiągnięcie ambitnych celów, chęć zwyciężania i utrzymania pozycji lidera².

Jak wynika z analizy zgromadzonego materiału empirycznego, najbardziej pożądanym przez badanych pracowników socjalnych profilem kultury organizacyjnej jest typ klanu (41,2%), najmniej natomiast typ rynkowy (12,7%). Zastanawiający wydaje się dość wysoko oceniony typ kultury hierarchicznej, za podtrzymaniem której `opowiedziała się jedna czwarta respondentów (25,2%). Zachowanie status quo, pomimo wymagającego podporządkowania i nadmiernego sformalizowania, łączy się prawdopodobnie z poczuciem bezpieczeństwa zatrudnienia oraz przewidywalnością i niezmiennością dotychczasowych stosunków wewnątrz instytucji.

Zastosowane narzędzie OCAI do badania kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej w powiecie białostockim pozwoliło na zdiagnozowanie cech częściowych stanowiących odbicie kultury zastanej i pożądanej.

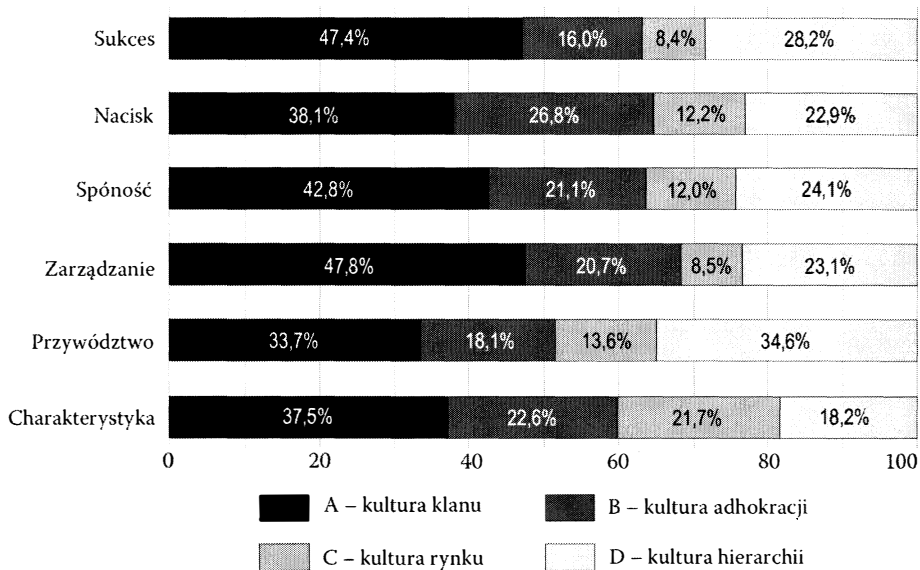
Wykres 18. Cechy badanych instytucji a typ kultury obecnej



² Ibidem, 45-53.

Z treści wykresu 18. wynika, że badane instytucje cechuje głównie ścisła hierarchia, formalne procedury i kontrola (33,7%). Przywództwo utożsamia się z koordynowaniem, sprawnym organizowaniem, stwarzaniem harmonijnych warunków do osiągnięcia dobrych wyników (35,4%) oraz zarządzaniem zespołem (37,4%). Spójność badanych instytucji zapewniona jest przez formalne zasady i regulaminy (38,6%). Ponieważ najważniejsze jest sprawne funkcjonowanie, zwraca się uwagę także na trwałość i niezmienność oraz kontrolę (36,8%). Sprawność działania stanowi także miarę sukcesu badanych instytucji (41,2%). Najważniejszymi jej wyznacznikami okazały się pewność udzielania pomocy, dotrzymywanie harmonogramów oraz niskie koszty działania.

Wykres 19. Cechy badanych instytucji a typ kultury pożądaney



Pożądanymi typami kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej zlokalizowanymi na terenie województwa podlaskiego są, jak przedstawiłam wcześniej, typ klanu i hierarchii. Dominujące preferencje badanych pracowników odnośnie do kreowania **kultury klanu** świadczą o ich gotowości do tworzenia w miejscu pracy rodzinnej atmosfery i troski o innych (37,5%) oraz dążenia do zgody i lojalności w pracy

zespołowej (47,8%). Dowodzą także o nieodzowności budowania wzajemnego zaufania, otwartości i emocjonalnego zaangażowania (42,8%) oraz osobistego (38,1%) i profesjonalnego rozwoju (47,4%). Największą wartość liczbową w drugim pożądanym przez badanych pracowników socjalnych typie, tj. **kulturze hierarchii**, zaobserwowano w wymiarze przywództwa w organizacji (34,6%). Swoich kierowników badani chcieliby widzieć jako osoby sprawnie organizujące i koordynujące działania, stanowcze, konsekwentne w osiąganiu planowanych celów, ale jednocześnie wspierające i rzeczywiście zainteresowane trudnościami i dylematami doświadczanymi przez podwładnych.

Wart podkreślenia, chociaż nieistotny w liczbowej analizie, wydaje się ponadto fakt dotyczący wzrostu wskazań w porównaniu ze stanem wyjściowym (wykres 18) w przypadku typu kultury adhocracji. Wzrost ten zaobserwowałam we wszystkich wymiarach kultury organizacyjnej: ogólnej charakterystyce organizacji (ukierunkowanie na przedsiębiorczość i ryzyko), stylu przywództwa i zarządzania (promowanie przedsiębiorczości, innowacyjności, swobody, oryginalności), sprawach ważnych dla organizacji (nacisk na zdobywanie nowych zasobów i poszukiwanie nowatorskich rozwiązań) oraz kryteriach sukcesu (osiągnięcie pozycji lidera w działaniach alternatywnych). Dokonująca się w tej płaszczyźnie zmiana jest, w mojej ocenie, prawdopodobnie konsekwencją udziału w ostatnich latach badanych pracowników w projektach socjalnych oraz właściwej realizacji pracy socjalnej w oparciu o metodę organizowania środowiska, przeżywającą w ostatnim czasie wyraźny renesans.

Kultura organizacyjna zinstytucjonalizowanych podmiotów wspomagających stanowi w pewnym sensie kompendium zasad w zakresie sposobów praktycznego działania pracowników socjalnych, wyznacza priorytety, postawy i zachowania, poczucie wspólnego celu. Stanowi także ramy, w obrębie których pracownicy realizują misje instytucjonalne i społeczne. Przestrzeń wyborów niejednokrotnie sprzecznych, z jakimi spotyka się pracownik socjalny przed rozpoczęciem interwencji, nie zawsze sprzyja przyjęciu postawy jednocelowej i ostatecznej, zgodnej z przyjętymi wartościami organizacyjnymi oraz zadaniami pracy

socjalnej. W obliczu wielorakich zdarzeń i konieczności dokonywania w nich wyborów „mniej złych” rozwiązań, pozostaje mu odwołanie się do własnej wiedzy, racjonalnej logiki, zdolności rozumienia sytuacji oraz trafnej jej oceny³.

Znajomość istniejących i pożądaných wartości kulturowych charakteryzujących konkretną instytucję pozwala na wyznaczenie kierunku zmiany kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej, zatem także sposobu myślenia, zachowania pracowników oraz podejmowania przez nich współpracy z innymi podmiotami w środowisku lokalnym. W przypadku uzyskanych i zaprezentowanych w pracy wyników badań, przemiana ta powinna polegać na zmniejszeniu znaczenia kultury hierarchii i umacnianiu wzorów kulturowych opisujących kulturę klanu i adhokracji. W celu ich urzeczywistnienia należałoby podjąć działania ograniczające liczbę procedur, biurokracji, czy odgórnych kontroli i zarządzeń na rzecz rozwijania komunikacji poziomej nad pionową, zwiększania zakresu samodzielności pracowników oraz promowania ich kreatywności i otwarcia na nowe niekonwencjonalne rozwiązania. Zwiększenie w instytucji pomocy społecznej nacisku na zmianę w kierunku kreowania kultury klanu oznacza ocenianie potrzeb pracowników i ich zaspokajanie, wspieranie pracy zespołowej i współuczestnictwa, podnoszenie poziomu morale przez zwiększanie uprawnień, dbanie o wzrost wzajemnego zaufania, jawne okazywanie troski o pracowników, a także stwarzanie warunków do rozwijania przez nich samodzielności. Natomiast eskalacja nacisku na zmianę dotychczasowych działań w kierunku kreowania kultury adhokracji symbolizuje konieczność zdynamizowania działalności instytucji pomocy społecznej, zachęcanie pracowników do podejmowania ryzyka, popieranie twórczych rozwiązań i innowacji, uczynienie ze zmian reguły a nie wyjątku, myślenie o przyszłości i posiadanie jej klarownej wizji⁴.

3 J. Materne, *Pedagogika socjalna. Systematyzacja zagadnień i pojęć*, Wydawnictwo Mater, Szczecin 1999, s. 128-129.

4 K.S. Cameron, R. E. Quinn, *Kultura organizacyjna – diagnoza...*, s. 91.

Taki kierunek działań nie świadczy oczywiście, jak podkreślają K.S. Cameron i R. E. Quinn, o lekceważeniu dyscypliny w miejscu pracy, zaniechaniu dążenia do ustalonych celów, tolerowaniu klik, ochronie niewydajnych pracowników oraz tolerancji dla egoistycznych postaw i autokreacji. Stwarza natomiast olbrzymią szansę zatrudnionej kadrze na rozpoznanie i ukazanie mocnych i słabych stron ich instytucji. Bez oceny początkowej stanu kultury opór pracowników całkowicie uniemożliwiłby, zdaniem cytowanych autorów, wprowadzenie jakichkolwiek zmian⁵.

Oprócz sporządzenia ogólnego obrazu typu kultury, wykorzystane przez mnie fragmentarycznie narzędzie OCAI pozwala m.in. określić profil dla każdej z sześciu cech kultury, rozbieżności między kulturą obecną i pożądaną, zgodność profili sporządzonych dla różnych cech przez poszczególnych członków instytucji oraz stopień zbieżności konkretnego typu z przeciętnym profilem kultury. Nie ulega wątpliwości, że prawidłowo interpretowany i zastosowany w eksploracjach koncept kultury organizacyjnej stanowi właściwy fundament dla rozszerzenia obszarów badawczych w płaszczyźnie relacji pomocowych. W należycie zbudowanych sieciach wsparcia wszystkie elementy, zgodnie z koncepcją Pierre'a Musso, powinny na siebie wzajemnie oddziaływać, a nie determinować. Brakuje w nich sformalizowanych procedur i formalnego przywództwa, obecne zaś są potencjał decentralizacji i reguły funkcjonalne, tj. bezpośrednio powiązane wewnętrzne wzorce interakcji nadające sieciom tożsamość. Zmienność sieci w czasie stanowi odzwierciedlenie jej własnej całościowej historii, a nie losów poszczególnych węzłów⁶. Sporadyczna czy krótkotrwała relacja pomocowa nie wystarcza zatem do zbudowania sieci, jej spójność zależy bowiem od spójności celów, wartości oraz zasad pracy socjalno-wychowawczej respektowanych przez poszczególne jej składowe podmioty. Analitycy sieci społecznych poza bezpośrednim badaniem struktury sieci i występujących w niej więzi relacyjnych, zwykle analizują także indywidualne cechy podmiotów i ich podobieństwa

5 Ibidem, s. 90-91.

6 Za: M. Castells, *Manuel Castells. Teoria społeczeństwa sieci...*, s. 204.

w ramach sieci. Jak wynika z badań przywołanych przez Deirdre M. Kirke, spójne sieci wykazują tendencję do jednorodnych przekonań i zachowań, a korzystające z nich jednostki mają zwykle lepsze wsparcie społeczne⁷. Rozpoznanie kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej pozwoliło mi ujawnić wspólne dominujące wartości i zasady respektowane w codziennej działalności zawodowej pracowników socjalnych. Mogą one jednocześnie, w wyniku swojej powszechności, stanowić podstawę spójności sieci wsparcia społecznego rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym oraz świadczyć o występowaniu określonych norm w podejmowanych wspólnie działaniach społecznych.

7.2. Cechy sieci wsparcia społecznego formalnego

Wsparcie społeczne nie jest równoznaczne z pomocą, mimo iż często pojęcia te stosuje się zamiennie, oznaczając, jak twierdzi Bohdan T. Woronowicz, czynności, które uzupełniają się wzajemnie i dotyczą „bycia” z drugą osobą w pokonywaniu wraz z nią trudności i rozwiązywaniu różnych problemów życiowych⁸. Zdaniem wielu autorów, m.in. Jerzego Melibrudy oraz Elżbiety Trafiałek, wsparcie powinno być traktowane jako specyficzny sposób pomagania, odwołujący się przede wszystkim do zasobów osoby wspomaganej⁹, ale też możliwości sieci wsparcia, w ramach których powinno dokonywać się zachęcanie, motywowanie i przybliżanie człowieka do rozwiązania problemu i przezwyciężenia trudności. Stwierdzenie istnienia takiego układu relacyjnego staje się istotnym asumptem do określenia czynników, które wpływają na powiązania międzyludzkie i czynią je wysoce jakościowymi. Moim zamierzeniem badawczym było rozpoznanie istniejących sieci, do których należą pracownicy socjalni oraz podstawowych uwarunkowań kultury działań społecznych (wspomagających). Kwestię dodatkową stanowiło zwrócenie uwagi na rolę pracownika

7 D.M. Kirke, *Analiza sieci społecznych...*, s. 180-182.

8 B. T. Woronowicz, *Pomagać skuteczniej...*

9 J. Mellibruda, *Ja – Ty – My. Psychologiczne możliwości...*, s. 238; E. Trafiałek, *Środowisko społeczne i praca...*, s. 40.

socjalnego, jako przedstawiciela systemu instytucjonalnej pomocy społecznej, w ewentualnym organizowaniu sieci wsparcia rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością.

Jak wynika z podjętych badań, sieci wsparcia, do których należą badani profesjonaliści nie są nadmiernie rozbudowane i charakteryzuje je typowa homogeniczność. Pracowników własnej instytucji jako źródło ich wsparcia badani wskazywali na pierwszym miejscu 113 razy, reprezentantów innych instytucji samorządowych 18 razy, a organizacji społecznych 9 razy. Zbliżone wartości uzyskałam badając odwrotność relacji, tj. postrzegania przez badanych ich zasobów indywidualnych jako potencjalnej dźwigni wsparcia pracowników własnej instytucji (106 razy), innej instytucji samorządowej (15 razy) oraz działających w obszarze NGO (19 razy).

Tabela 20. Typy relacji w sieciach wsparcia pracowników socjalnych (dane w procentach)

Kategoria odpowiedzi		Partnerzy relacji wspierających									
		Pracownik socjalny	Asystent rodziny	Pracownik służby zdrowia	Kurator sądowy	Pedagog	Psycholog	Terapeuta	Wolontariusz	Nauczyciel	Duchowny
Pracownik socjalny jako biorca wsparcia	finansowego	57,9	0,7	0,7	0,7	1,4	0,0	0,0	0,0	2,1	2,1
	rzeczowego	22,9	5,0	2,1	3,6	2,1	1,4	2,1	4,3	1,4	3,6
	usługowego	34,3	26,4	35,0	1,4	5,7	6,4	6,4	21,4	5,0	2,1
	emocjonalnego	23,6	22,9	7,1	4,3	26,4	34,3	15,0	5,7	12,9	25,7
	informacyjnego	64,3	47,1	54,3	60,0	51,4	35,7	21,4	15,0	50,0	20,7
Pracownik socjalny jako dawca wsparcia	finansowego	47,9	12,9	7,1	7,1	5,7	1,4	1,4	2,9	7,9	2,9
	rzeczowego	30,0	8,6	3,6	4,3	2,9	2,1	2,1	5,0	2,9	2,1
	usługowego	27,9	16,4	28,6	7,9	5,7	2,9	5,0	11,4	4,3	2,1
	emocjonalnego	25,7	16,4	5,0	4,3	12,1	11,4	3,6	3,6	5,7	11,4
	informacyjnego	70,0	48,6	54,3	56,4	57,1	47,9	28,6	17,9	48,6	23,6

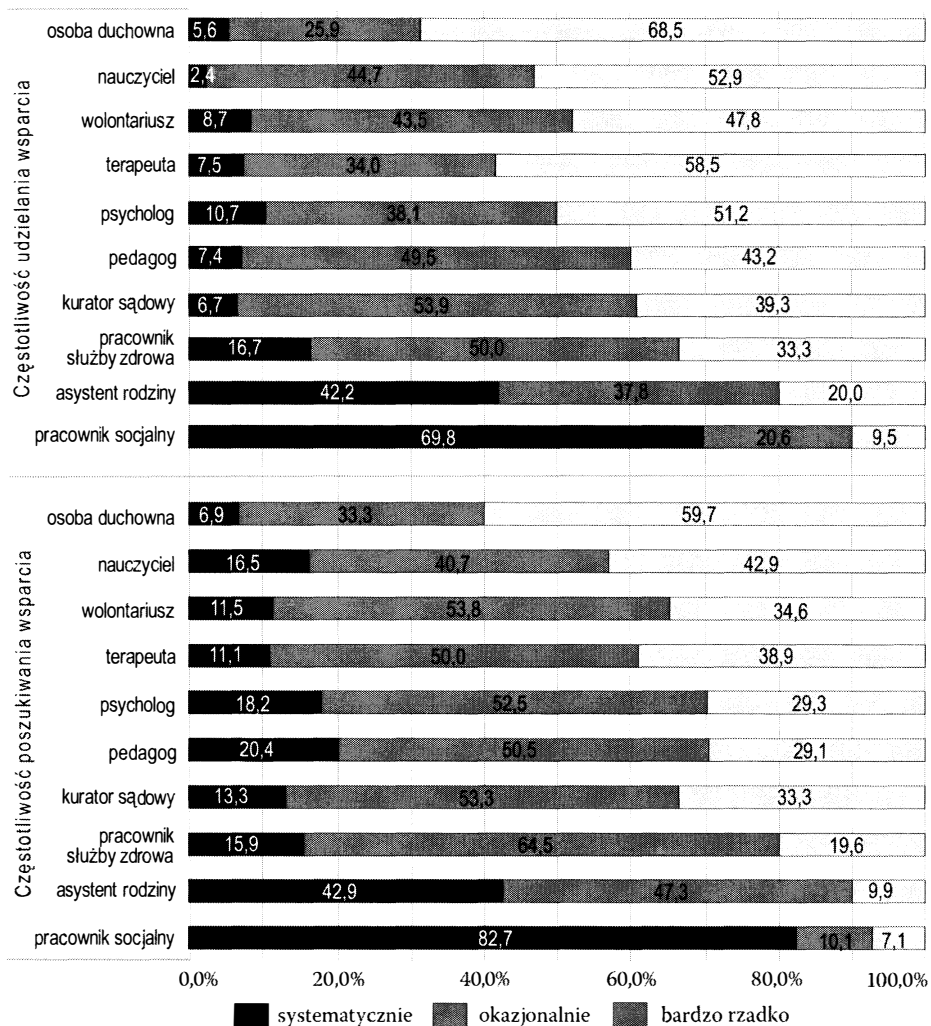
Z danych zawartych w tabeli 20. wynika, że badane osoby stanowiły dominujący fundament, głównie wsparcia informacyjnego, dla innych pracowników socjalnych (70,0%), pedagogów (57,1%), pracowników sądów (56,4%) oraz służby zdrowia (54,3%). Relacje odwrotne, w których badane osoby stanowiły podmiot wsparcia oczekujący, ukazują podobnie silną łączność z innymi pracownikami socjalnymi będącymi źródłem wsparcia informacyjnego (64,3%) i finansowego (57,9%). W obszarze spostrzeganego dostępnego wsparcia największe znaczenie badani pracownicy przypisują informacjom pozyskiwanym od kuratorów sądowych (60,0%), reprezentantów służby zdrowia (54,3%), pedagogów (51,4%), nauczycieli (50,0%) i asystentów rodziny (47,1%). W rozwiązywaniu spraw i niwelowaniu trudności rodzin dość wysoko oceniają wsparcie usługowe pochodzące od pracowników służby zdrowia (35,0%), emocjonalne pozytywnie w relacjach z psychologami (34,3%).

Największa regularność w przemienności ról dawca–biorca wsparcia ma miejsce w sytuacji współpracy badanych z innymi pracownikami socjalnymi (badani jako biorcy 82,7%, jako dawcy 69,8%), najmniejszą częstotliwość relacji obserwuje się natomiast w przypadku kontaktów z osobami duchownymi (badani jako biorcy 6,9%) oraz nauczycielami (badani jako dawcy 2,4%). Niewielu pracowników dostrzegało i poszukiwało w zasobach pierwotnych i środowiskowych partnerów do wspólnych inicjatyw pomocowych, działających zazwyczaj w oparciu o więzi nieformalne. Uzyskane wyniki ujawniają jednocześnie uwarunkowania wyłaniania się i utrzymywania ich sieci społecznych. Zaliczam do nich więzi formalne, wymagania związane z wykonywaniem obowiązków służbowych (kultura hierarchii określona jako pierwszy zastany typ kultury organizacyjnej oraz drugi kultury pożądanej) oraz sprzyjające środowisko instytucjonalne (kultura klanu określona jako drugi obecny typ kultury organizacyjnej oraz pierwszy, kultury oczekiwanej)¹⁰. Może to oznaczać, że sieci wsparcia są nadal fragmentaryczne i dopiero kształtujące się bądź, że należy poszukiwać przyczyn takiego stanu w braku angażowania się pracowników socjalnych w działania wykraczające poza wykonywanie zadań ustawowych. Główną intencją sieciowania jest bowiem

¹⁰ Zagadnienie omówiono szczegółowo w podrozdz. 7.1.

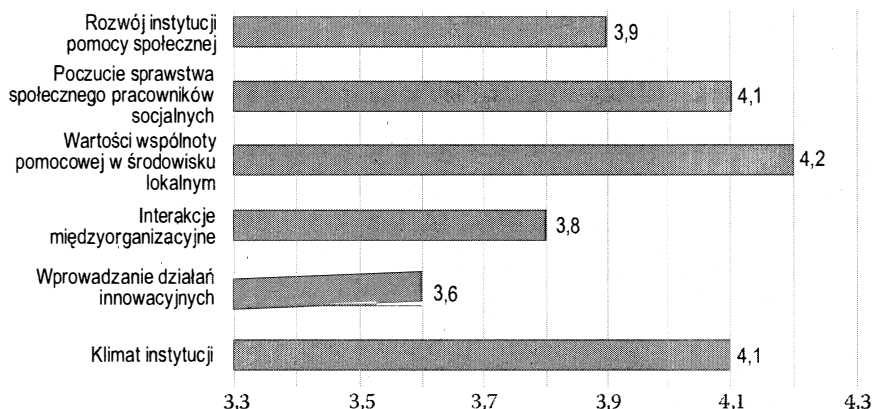
unikanie procedur administracyjnych i formalnych zależności, a wzajemne uzupełnianie potencjałów, respektowanie norm wzajemności, otwartość i nastawienie na obustronne korzyści. Sformułowana teza wymaga pogłębienia badań dotyczących oceny sieci także z perspektywy reprezentantów innych instytucji samorządowych i społecznych, podejmujących w środowisku lokalnym działania ukierunkowane na rzecz wspomagania osób niepełnosprawnych.

Wykres 20. Częstotliwość relacji wspierających



Podjmując analizę formalnego wsparcia społecznego rodzin zwróciłam uwagę na inne czynniki, które, zdaniem badanych pracowników, wpływają na kształtowanie sieci i budowanie kultury wspomagania w środowisku lokalnym (szczegółowe dane zawarto w tabeli 16 zamieszczonej w aneksie).

Wykres 21. Czynniki wpływające na budowanie kultury wspomagania



Wartości wspólnoty pomocowej okazały się najwyżej ocenianą właściwością kultury relacji pomocowych w środowisku lokalnym. Zdecydowany wpływ na jej kreowanie ma wzajemny szacunek (51,4%), uczciwość partnerów (50,0%), rzeczywista współpraca (48,6%), odpowiedzialność (47,9%), zaufanie (46,4%) oraz dbałość o poczucie godności wszystkich osób w sieci (43,6%). Porządkując czynniki w układzie hierarchicznym, za naczelną przesłankę w budowaniu kultury wspomagania badani przyjęli klimat instytucji i zaliczyli ją do najatrakcyjniejszych 43 razy¹¹. Na drugim miejscu wskazywali konieczność rozwoju instytucji (27 razy). Najniższą średnią wynoszącą 3,6 punktów stwierdzono w zakresie przedsięwzięć o charakterze innowacyjnym obejmujących takie, jak: realizowanie w instytucji własnych projektów bądź przygotowanych przez podmioty zewnętrzne oraz podejmowanie działań we współpracy z zewnętr-

¹¹ Po zaznaczeniu wartości opartych na przyjętej skali, badani zostali poproszeni o uporządkowanie hierarchiczne czynników od 1 (najważniejszy) do 5 (najmniej ważny).

nymi zespołami projektowymi w obrębie własnej instytucji i podmiotu zewnętrznego. Jest to niezwykle zaskakujący wynik, bowiem tworzeniu sieci społecznych praca projektowa zazwyczaj sprzyja. Cechuje ją duża zmienność i potrzeba wiedzy eksperckiej, a w następstwie konieczność silniejszego łączenia się dotychczasowych powiązań oraz wyłaniania nowych¹². Wynik ten świadczy zatem o występującej hermetyczności instytucji pomocy społecznej w obszarze organizowania i ulepszania kontaktów społecznych w środowisku lokalnym.

W całościowej analizie czynników wpływających na kulturę wspomaganie w środowisku lokalnym stwierdzono występowanie kilku istotnych statystycznie związków. Na więzi emocjonalne jako filar kształtujący kulturę wspomaganie zwracają uwagę częściej osoby z długim stażem zawodowym, powyżej 20 lat niż pracujący w instytucjach krótko (test χ^2 (df=4)=10,36492, p=0,03471, V Craméra 0,1923995 związek słaby). Konieczność podejmowania regularnych działań przez stale współpracujących partnerów dostrzega istotnie więcej pracowników legitymujących się stażem pracy do lat 10 (test χ^2 (df=2)=7,111384, p=0,02856, V Craméra 0,2253788 związek słaby). To osoby młode, kreatywne, nastawione bardziej na współpracę środowiskową i stosowanie zróżnicowanych form i metod działania niż pracownicy z długim stażem pracy i większym doświadczeniem zawodowym w obszarze pomocy społecznej (test χ^2 (df=4)=10,63118, p=0,03104, V Craméra 0,1948551 związek słaby). Na elastyczność we współpracy, jako czynnik silnie wpływający na budowanie kultury wspomaganie w środowisku lokalnym, istotnie częściej zwracali uwagę pracownicy z wykształceniem magisterskim (test χ^2 (df=2)=10,09747, p=0,00642, V Craméra 0,2685605 związek słaby). Traktują oni prawdopodobnie sieć jako przestrzeń otwartą, stale rozwijającą się stosownie do potrzeb rodzin, profesjonalistów i nieprofesjonalistów. Budowaniu kultury sprzyja także dbałość o ustawiczny rozwój własnej instytucji. Doskonalenie zawodowe w ramach organizowanej superwizji

¹² A.K. Koźmiński, D. Latusek-Jurczak, *Rozwój teorii organizacji. Od systemu do sieci*, Wydawnictwo Poltext, Warszawa 2017, s. 132.

przyczynia się do właściwego rozumienia i nawiązywania dobrej współpracy w środowisku zdaniem pracowników socjalnych ze średnim stażem pracy oraz bezwzględną koniecznością legitymujących się doświadczeniem zawodowym ponad 20-letnim (test χ^2 (df=4)=10,55477, p=0,03205, V Craméra 0,1941535 związek słaby). W przypadku niektórych z nich uczestnictwo w superwizji może być pomocne we wzmacnianiu funkcjonowania emocjonalnego, rozwijaniu nowych kompetencji oraz przeciwdziałaniu syndromowi wypalenia zawodowego.

Stałe korzystanie z branżowych portali internetowych potwierdziła grupa 62,1% pracowników, a przynależność do stowarzyszeń społecznych zaledwie jedna piąta z nich (19,3%). Pracownicy zazwyczaj czerpią informacje z jednej ulubionej strony www zawierającej informacje dotyczące problematyki pomocy społecznej (70,1%) i są członkami jednego stowarzyszenia lub fundacji (88,9%). Uzyskane dane wyraźnie obrazują znaczny niedostatek ich indywidualnych kontaktów społecznych, które w innych okolicznościach mogłyby przyczyniać się do rozbudowywania intencjonalnych sieci wsparcia.

Tabela 21. Korzystanie z Internetu i aktywność w organizacjach społecznych

Kategoria odpowiedzi		Specjalizacja zawodowa				Miejsce pracy			
		nie posiada		posiada		GOPS, M-GOPS, MOPS		MOPR, PCPR	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Korzystanie z portali internetowych	nie	33	23,5	20	14,3	24	17,1	29	20,7
	tak	41	29,3	46	32,9	69	49,3	18	12,9
Przynależność do organizacji	nie	65	46,4	48	34,3	72	51,4	41	29,3
	tak	9	6,4	18	12,9	21	15,0	6	4,3
Ogółem		74	52,8	66	47,2	93	66,4	47	33,6

W wyniku podjętych obliczeń, stwierdzono, iż istotnie częściej z wiedzy zdobywanej w Internecie korzystają osoby, które nie podejmują dodatkowych form doksztalcania (np. studia podyplomowe test

χ^2 (df=1)=5,319291, p=0,02109, współczynnik kontyngencji C 0,1913221 związek słaby) oraz pracują w środowisku wiejskim i małym mieście (test χ^2 (df=1)=17,10007, p=0,00004, współczynnik kontyngencji C 0,3299216 związek słaby). W przypadku przynależności do organizacji społecznych, nie deklarowali jej częściej pracownicy, którzy nie posiadają specjalizacji pierwszego lub drugiego stopnia w zawodzie pracownik socjalny (test χ^2 (df=1)=5,117088, p=0,02369, współczynnik kontyngencji C 0,1877812 związek słaby). Wymienieni pracownicy socjalni prawdopodobnie nie mają dostępu do szkoleń, seminariów oraz sieci wymiany informacji, którymi dysponuje kadra zatrudniona w instytucjach pomocy społecznej w środowisku wielkomiejskim.

Dokonując analizy wypowiedzi badanych pracowników zdecydowanie częściej można było odnaleźć w nich orientację na własną grupę zawodową z wyraźnym waloryzowaniem jej specyficznych cech niż poszukiwanie wspólnych związków z innymi służbami społecznymi. W zagadnieniu tym zawierają się, jak stwierdza Dobronega Trawkowska, dwa aspekty poczucia tożsamości zawodowej. Pierwszy z nich dotyczy poczucia wspólnoty, która wyraża się w przekonaniu wspólnego celu i misji. Drugi aspekt łączy się ze świadomością odrębności od innych profesji i zawodów, wskutek posiadania specyficznych obszarów i środków oddziaływania opartych na swoistej etyce zawodowej, a także specjalistycznym zasobie wiedzy i umiejętności¹³. Kryteria analizy treści w zakresie wypowiedzi badanych przedstawiciele instytucji pomocowych dotyczyły cech indywidualnych, umiejętności w sferze pomagania, a także zakresu obowiązków służbowych. Obszary wyraźnie różnicujące ich działania od czynności podejmowanych przez inne grupy zawodowo wspierające osoby z niepełnosprawnością, badani pracownicy socjalni sprowadzali do:

– posiadanych cech osobowościowych

Pracownicy socjalni są bardziej wrażliwi na los człowieka. Mają bliższy kontakt emocjonalny z klientem. Często są narażeni na różnego rodzaju niebezpieczeństwa. (P7 studia II stopnia, staż 11-15 lat, instytucja gminna)

13 D. Trawkowska, *Portret współczesnego pracownika...*, s. 365-366.

Chęć niesienia pomocy innym, też osobom niepełnosprawnym. Posiadanie umiejętności trafnego postawienia diagnozy i skuteczność pomocy. Ważne też są predyspozycje osobowościowe: cierpliwość, empatia, tolerancja, odporność na stres. (P69 studia II stopnia, staż do 5 lat, instytucja gminna)

– umiejętności pomagania i współpracy z rodzinami

Pracownik socjalny pracuje blisko z rodziną, więc ma możliwość nawiązania bliskiej relacji, przez co może lepiej zrozumieć klienta. W sytuacji, gdy pracuje z klientem na przełomie kilku lat – widzi dobre i złe zmiany. (P1 studia II stopnia, staż do 5 lat, instytucja gminna)

Ważny jest bezpośredni kontakt z osobą wspomaganą, nawiązanie stosunku pomocowego. (P14 wykształcenie średnie, staż powyżej 21 lat, instytucja gminna)

Widzą i dostrzegają te problemy, których nie widać zza biurka. (P33 studia II stopnia, staż 16-20 lat, instytucja gminna)

Pracownicy socjalni są najbliższymi osobami niepełnosprawnymi. Potrafią najlepiej określić ich potrzeby i oczekiwania. Często są w bardzo bliskich relacjach ze swoimi podopiecznymi i są jedynymi osobami pracującymi w instytucjach państwowych, z którymi osoby mogą porozmawiać. Zaletą pracowników socjalnych jest praca w terenie oraz możliwość dotarcia do każdej osoby potrzebującej. (P34 studia II stopnia, staż do 5 lat, instytucja gminna)

Pracownik socjalny przeprowadza diagnozę, analizuje, ocenia sytuację, zasoby i deficyty, opracowuje plan pomocy. Pracuje nie tylko z samą osobą niepełnosprawną, ale też z rodziną. Kontaktuje się z innymi instytucjami. Pomaganie pracownika socjalnego jest kompleksowe. (P35 studia II stopnia, staż powyżej 21 lat, instytucja gminna)

Pracownicy socjalni próbują zrozumieć daną osobę, wczuć się w jej trudną sytuację i pomóc z niej wyjść nie narzucając sposoby, tylko wskazując możliwości. (P39 studia II stopnia, staż 11-15 lat, instytucja gminna)

Niesienie pomocy i chęć jej udzielania poprzez bezpośredni kontakt z osobą niepełnosprawną. Przy tym odczuwanie empatii oraz zrozumienie problemów i sytuacji. (P84 studia II stopnia, staż 6-10 lat, instytucja powiatowa)

Praca nastawiona na pomaganie, dzięki której można zaobserwować zmiany postaw i zachowań zainteresowanych otrzymaniem pomocy. (P98 studia I stopnia, staż powyżej 21 lat, instytucja powiatowa)

Pracownik jest blisko ludzi i działa w środowisku naturalnym. (P99 studia I stopnia, staż 6-10 lat, instytucja powiatowa)

– dysponowania rozległą wiedzą

Umiejętność rozumienia problemu, szersze spojrzenie na problemy. (P2 studia II stopnia, staż do 5 lat, instytucja gminna)

Odróżnia nas bezpośredni pierwszy kontakt z beneficjentami. Pracownik socjalny powinien być profesjonalistą w wielu dziedzinach, żeby móc wybrać właściwą drogę. (P28 studia II stopnia, staż do 5 lat, instytucja gminna)

Pracownicy socjalni w codziennej pracy doświadczają wielu złożonych problemów w rodzinach klientów pomocy społecznej. Profesjonalne podejście wymaga od nich bycia specjalistą w wielu dziedzinach. (P49 studia II stopnia, staż do 5 lat, instytucja gminna)

Podstawową różnicą jest wiedza z różnych źródeł, także prawa. (P59 studia II stopnia, staż powyżej 21 lat, instytucja gminna)

Wyróżnia pracowników socjalnych szeroki zakres wiedzy na temat problemów mogących współwystępować z niepełnosprawnością i duże doświadczenie w ich rozwiązywaniu. (P104 studia II stopnia, staż 11-15 lat, instytucja powiatowa)

– wielokierunkowości wykonywanych zadań

To przede wszystkim interdyscyplinarność działań: udzielania doraźnego wsparcia psychologicznego, doradztwa zawodowego i prawnego w ramach posiadanych kompetencji w połączeniu z pracą biurową. (P38 studia I stopnia, staż powyżej 21 lat, instytucja gminna)

Pracownik socjalny współpracuje z klientem wszechstronnie. Jest jego doradcą życiowym, Spowiednikiem, a niekiedy adwokatem. (P44 studia II stopnia, staż powyżej 21 lat, instytucja gminna)

Inne służby społeczne wykonują ściśle określone zadania, takie jak leczenie lub rehabilitacja. Pracownicy socjalni realizują wszystkie pozostałe. Pracownik socjalny jest ostatnim ogniwem w hierarchii pomagania i nie może już „niżej” odesłać osoby niepełnosprawnej. Musi sam znaleźć rozwiązanie, często nietypowe i niemieszczące się w żadnych definicjach czy opisach działania. Nie może osoby potrzebującej do czasu rozwiązania problemu pozostawić samej sobie. (P70 studia I stopnia, staż powyżej 21 lat, instytucja gminna)

Umiejętność współpracy ze specjalistami z instytucji pokrewnych oraz współtworzenie polityki społecznej. (P80 studia I stopnia, staż 11-15 lat, instytucja powiatowa)

– interpretacji misji społecznej

Pracownicy socjalni nigdy się nie poddają i z uporem dążą do wyznaczonego celu. (P5 studia II stopnia, staż powyżej 21 lat, instytucja gminna)

Pracowników cechuje wytrwałość w prowadzeniu sprawy do pozytywnego rezultatu oraz zdecydowanie i konsekwencja. (P6 studia II stopnia, staż powyżej 21 lat, instytucja gminna)

Z uwagi na wzrost trudnych problemów społecznych coraz więcej osób potrzebuje fachowej pomocy. Działalność pracownika socjalnego jest ukierunkowana na dobro innych ludzi, którzy samodzielnie nie potrafią rozwiązywać swoich problemów. I to właśnie takie działania odróżniają ich od innych służb społecznych. (P69 studia II stopnia, staż do 5 lat, instytucja gminna)

Pracownik socjalny skupia się na pomocy oraz wskazaniu osobie sposobu wyjścia z kryzysu. To także dążenie do jej usamodzielnienia i uniezależnienia od pomocy społecznej. Inne służby często podejmują działania w zakresie doraźnej interwencji. (P81 studia II stopnia, staż 11-15 lat, instytucja powiatowa)

Zaangażowanie w realizację celów i zorientowanie na niesienie pomocy. (P88 studia II stopnia, staż 6-10 lat, instytucja powiatowa)

– dostrzegania ograniczeń w działaniu własnym

To zbyt duża rzeczowość i silny związek z prawem. (P6 studia II stopnia, staż powyżej 21 lat, instytucja gminna)

Działania pracownika socjalnego charakteryzują się wysokim stopniem sformalizowania przez ustawy i rozporządzenia i zazwyczaj ograniczają się do zaspokajania najbardziej elementarnych potrzeb. (P31 studia II stopnia, staż do 5 lat, instytucja gminna)

Czasami odnosi się wrażenie, że pracownicy socjalni pozostają odosobnieni w swoich działaniach. Jest bardzo słaba współpraca z lekarzami, którzy powinni być bardziej pomocni, chociażby ze względu na poruszanie się w tematyce niepełnosprawności i większe możliwości udzielenia pomocy. (P87 wykształcenie średnie, staż powyżej 21 lat, instytucja gminna)

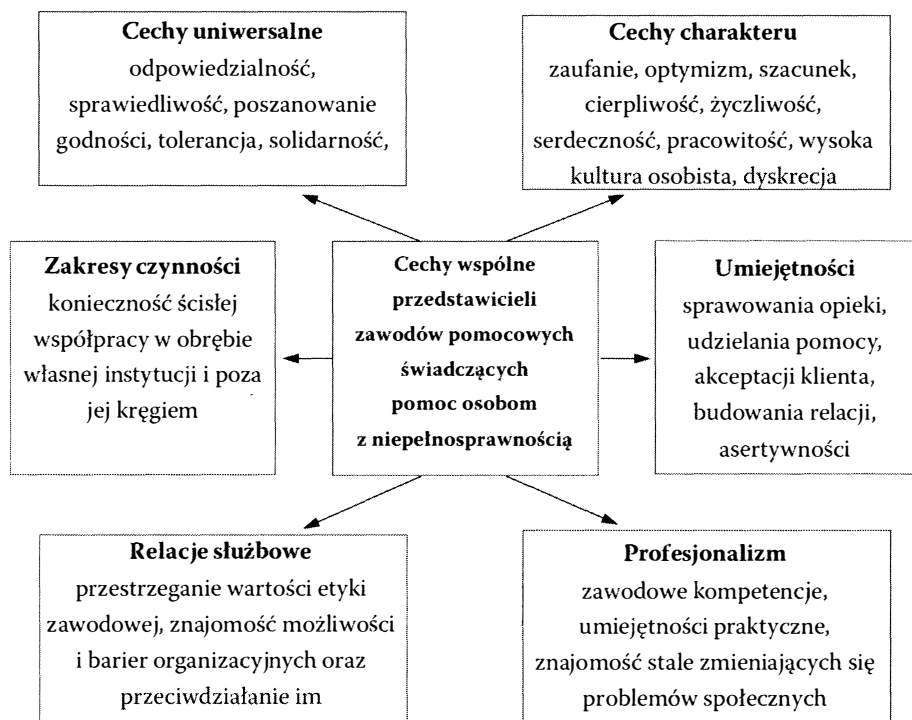
Na pracowników socjalnych zrzucana jest odpowiedzialność za inne instytucje. (P91 studia II stopnia, staż 6-10 lat, instytucja powiatowa)

Brak poparcia społecznego. (P100 studia II stopnia, staż 11-15 lat, instytucja gminna)

Wysoki stopień zagrożenia bezpieczeństwa własnego. (P132 studia II stopnia, staż 6-10 lat, instytucja gminna)

W przypadku rozpoznania dominujących cech wspólnych zawodom pomocowym, w pierwszej kolejności, podobnie jak wcześniej, dokonano analizy wertykalnej w obrębie poszczególnych wypowiedzi, następnie przeprowadzono analizę horyzontalną¹⁴, polegająca na scalaniu danych pochodzących z całości zgromadzonego materiału badawczego. Analiza horyzontalna pozwoliła rozpoznać podstawowe elementy różnicujące pracę wykonywaną przez pracowników socjalnych na tle działań realizowanych przez inne służby społeczne. Graficzną formę odzwierciedlającą holistyczne ujęcie omawianego zagadnienia stanowi poniższy schemat.

Schemat 4. Cechy wspólne reprezentantów służb społecznych działających na rzecz osób z niepełnosprawnością



Źródło: badania własne.

¹⁴ M. Modrzejewska-Świgulska, *Twórczość codzienna w narracjach...*, s. 61-62.

Dotychczasowe sieci wsparcia formalnego rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością, w których funkcjonują również badani pracownicy, zostały przez nich ocenione na poziomie przeciętnym (42,1%), wymagającym przekształceń w zakresie jej liczebności oraz jakości dotychczasowych relacji (45,7%). Blisko jedna trzecia badanych wyraziła całkowitą aprobatę dla obecnie funkcjonującego sposobu wspierania rodzin (28,6%), ale też dość znaczna grupa ma wyraźnie ambiwalentny stosunek odnośnie do potrzeby wprowadzania w sieci jakichkolwiek zmian (40,0%). Byli to głównie badani zatrudnieni w instytucjach z wyraźnie dominującą kulturą hierarchii, ale niepostrzegający formalnej organizacji jako należytej w budowaniu sieci społecznych kontaktów. Zasadne zatem wydaje się pilne inicjowanie szkoleń, warsztatów i wizyt studyjnych ukazujących, nie tylko pracownikom socjalnym, ale też kadrze zarządzającej instytucjami, wartości pracy środowiskowej, a także pozytywne następstwa sieciowania działań, które zgodnie ze swoim podstawowym założeniem przekładać się będą na poprawę jakości życia rodzin, ale także rozwój całej społeczności lokalnej.

Tabela 22. Ocena istniejących sieci wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością a wykształcenie i doświadczenie zawodowe pracowników socjalnych

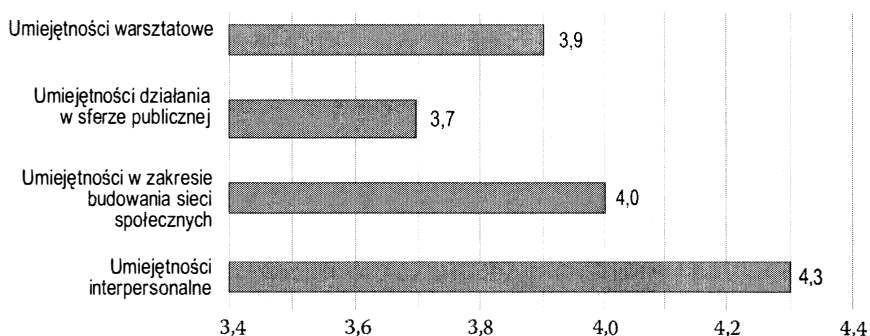
Kategoria odpowiedzi		Wykształcenie						Staż pracy (lata)					
		średnie		licencjackie		magisterskie		<=10		10-20		>20	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ocena istniejących sieci	dobrze	6	4,3	4	2,9	30	21,4	16	11,4	14	10,0	10	7,2
	przeciętnie	5	3,5	9	6,4	45	32,2	19	13,6	20	14,3	20	14,3
	słabo	13	9,3	5	3,6	23	16,4	9	6,4	9	6,4	23	16,4
Koncesyjność modernizacji	zdecydowanie tak	4	2,9	4	2,9	12	8,6	5	3,6	3	2,2	12	8,6
	tak	10	7,1	8	5,7	46	32,9	17	12,1	24	17,1	23	16,4
	trudno powiedzieć, nie	10	7,1	6	4,3	40	28,5	22	15,7	16	11,4	18	12,9
Ogółem		24	17,1	18	12,9	98	70,0	44	31,4	43	30,7	53	37,9

Z obliczeń statystycznych wynika, że wraz ze wzrostem poziomu wykształcenia pracowników obserwuje się tendencję wyrażania ocen pozytywnych odnośnie do funkcjonowania sieci (test χ^2 (df=4)=9,904481, $p=0,04207$, V Craméra 0,1880775 związek słaby). Być może ma to związek z posiadaną wiedzą na temat mechanizmów wykorzystywania struktur formalnych w ich budowaniu i ocenie stanu obecnego jako wyjściowego do antycypowanej zmiany. Pracownicy socjalni z wykształceniem średnim to również osoby z długoletnim stażem zawodowym, które wpływało istotnie statystycznie na wyrażane przez nich oceny negatywne (test χ^2 (df=4)=9,171328, $p=0,05696$, V Craméra 0,1809827 związek słaby)¹⁵. Być może postrzegają oni sieci jako odrębną formę koordynacji, do której będą musieli się dostosować, a nie jako część wspólną przechodzącą przez wszystkie obszary i podmioty działań pomocowych oraz użyteczną dla całego środowiska. Nie stwierdzono natomiast istotnych statystycznie związków pomiędzy przyjętymi w badaniach zmiennymi niezależnymi a oceną pracowników dotyczącą konieczności modernizacji istniejących formalnych sieci wsparcia.

Moją intencją badawczą było także zwrócenie uwagi na rolę pracownika socjalnego jako potencjalnego organizatora sieci społecznego wsparcia. Badani nie dostrzegli jednak istotnych umiejętności organizacyjnych, warsztatowych oraz kompetencji menedżerskich, które cechują pracowników socjalnych i mogą być z powodzeniem spożytkowane w stymulowaniu relacji sieciowych już istniejących i formowaniu powiązań nowych. Najwyższą wartość punktową (4,3) zaznaczono w komponencie umiejętności interpersonalnych, najniższą natomiast w zakresie umiejętności działania w sferze publicznej (3,7). Graficzny obraz uzyskanych wyników prezentuje poniższy wykres (szczegółowe dane zawarto w tabeli 17 zamieszczonej w aneksie).

15 Poziom zbliżony do istotnego statystycznie.

Wykres 22. Pracownik socjalny jako organizator sieci społecznych



Najwyżej ocenianą umiejętnością interpersonalną było swobodne komunikowanie się (71,4%), empatia (66,4%), wspieranie syntoniczne (60,7%). Najniższe oceny w obszarze umiejętności działania w sferze publicznej związane były z brakiem umiejętności koordynowania (1,4%) oraz realizowania edukacji środowiskowej (2,1%). W przypadku budowania sieci wsparcia, ważniejsze okazały się stwierdzone powyżej deficyty niż potencjały pracowników socjalnych. Edukacja środowiskowa jako jedna z form pracy socjalnej sprzyja nie tylko rozwojowi i aktywizacji społeczności lokalnych, ale również budowaniu i rozwijaniu sieci wzajemnego wsparcia. Zastosowane metody statystyczne potwierdziły obecność istotnych zależności między wyrażaną oceną odnośnie do działania organizatorów sieci społecznych w sferze publicznej a wykształceniem i stażem zawodowym badanych pracowników. Ważność kształtowania świadomości społecznej w zakresie współdziałania w środowisku lokalnym częściej dostrzegali pracownicy z wykształceniem wyższym magisterskim i licencyjnym niż średnim (test χ^2 (df=2)=9,471414, $p=0,00878$, V Craméra 0,2601018 związek słaby) oraz legitymujący się stażem pracy nieprzekraczającym łącznie 20 lat (test χ^2 (df=2)=8,496864, $p=0,01429$, V Craméra 0,2463572 związek słaby). Konieczność umiejętności koordynacji działań istotnie częściej zauważana była przez pracowników z wykształceniem wyższym (test χ^2 (df=4)=9,817673, $p=0,04361$, V Craméra 0,1872515 związek słaby) oraz pracujących w gminnych i miejsko-gminnych ośrodkach pomocy społecznej (test χ^2 (df=2)=5,745507, $p=0,05654$,

V Craméra 0,2025817 związek słaby)¹⁶. Niska ocena zasobów indywidualnych pracowników socjalnych wynikać może z braku uczestniczenia w spotkaniach, naradach, seminariach i konferencjach, w ramach których umiejętności wystąpień publicznych byłyby kształtowane. Wiedzą na ten temat dysponują najczęściej osoby zarządzające placówkami, posiadające specjalizację z zakresu organizacji pomocy społecznej. Ich wyłączność do reprezentacji jednostek pomocy społecznej i organizacji na zewnątrz uniemożliwia, jak sądzę, włączanie się w realizację wielorakich zadań w środowisku przez podlegających im służbowo współpracowników.

7.3. Sieci wspomaganie w ocenie badanych rodziców

Badani zwracali uwagę nie tylko na umiejętności merytoryczne profesjonalistów, ale też właściwości interpersonalne pozwalające utrzymywać kontakty dawców z biorcami pomocy na określonym poziomie, tj. umożliwiającym wzajemne poznawanie, komunikowanie oraz oddziaływanie. Stosunek pracowników (terapeutów, pracowników socjalnych, asystentów rodziny) do rodziców był zazwyczaj prawidłowy. Spotykali się oni z aprobatą i zrozumieniem, w związku z tym większość z nich nie miała powodów, aby podjęte relacje w sposób wyraźny deprecjonować. O życzliwości, wyrozumiałości oraz rzeczywistym zainteresowaniu sytuacją rodziny i jej potrzebami, świadczą przykładowe wypowiedzi badanych:

Nigdy nie spotkałam się z jakimikolwiek nieprzyjemnościami ze strony osób udzielających nam pomocy. Zawsze wykazują się one dużą wyrozumiałością, empatią, akceptacją i troską. Jesteśmy w stałym kontakcie. Zawsze mogę liczyć na profesjonalną pomoc np. pedagoga czy psychologa szkolnego. Osoby pracujące w PFRON, opiece społecznej czy Caritasie zawsze są przyjaźnie nastawione, uśmiechnięte i chętnie służą radą (...). Pomoc ze strony instytucji jest bardzo ważna i przydatna szczególnie dla mojej rodziny. Dzięki nim jesteśmy w stanie zapewnić naszemu synowi rehabilitację, czy sprzęty do ćwiczeń. Ciszę się, że dzięki wolontariuszom i różnym zbiorcom pieniędzy wiele rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym jest w stanie zapewnić mu chociaż w małym stopniu lepszy komfort życia. (R31 pełna, małodzietna, duże miasto)

¹⁶ Poziom zbliżony do istotnego statystycznie.

W pracy zawodowej często spotykam się z negatywnymi postawami pracowników ośrodków pomocy społecznej – ich zasadniczością i brakiem empatii. Dlatego staram się, aby nasze stowarzyszenie było takim drugim domem, gdzie oprócz pomocy i informacji nasi członkowie znaleźli też zrozumienie i wsparcie. Uważam, że organizacje pozarządowe są w tym przypadku bardziej przyjazne (ale przy tym też wyspecjalizowane) niż instytucje samorządowe. Pracują w nich nie urzędnicy, a ludzie „czujący” misję. (R69 pełna, małodzietna, duże miasto)

Godność, to właśnie ona przez długi czas nie pozwalała mi szukać pomocy w jakiegokolwiek instytucji. Uważałam, że swoje problemy powinno się rozwiązywać bez ingerencji kogoś spoza rodziny. Teraz, sama nie wiem... Nie czuję się gorsza. Na pewno stowarzyszenie otworzyło mnie na ludzi i umocniło świadomość, że ja i moja rodzina jesteśmy nieco inni, ale nie gorsi. (R30 pełna, wielodzietna, duże miasto)

Pomoc świadczona przez instytucje przeznaczona jest przede wszystkim dla tych, którzy najbardziej jej potrzebują i najbardziej mogą na jej otrzymaniu skorzystać. Instytucje oceniają potrzeby i udzielają pomocy finansowej lub informacji. Myślę więc, że każda placówka funkcjonuje w podobny sposób i pomoc świadczona przez nich jest podobna i uczciwa. Należy też pamiętać, że każdy otrzymuje inną pomoc w zależności od swojej sytuacji. (R42 pełna, małodzietna, duże miasto)

Zdecydowana większość badanych rodziców przejawiała stosunek pozytywny, ale naznaczony mniejszym ładunkiem emocjonalnym. Badani podkreślali pełne zrozumienie ze strony pracowników ich położenia, ale traktowali ich uprzejmość jedynie jako wyraz wysokiej kultury osobistej i fasady zbudowanej ze społecznych konwenansów.

Myślę, że funkcjonują w miarę dobrze. Wiadomo też, że nie mogą wszystkim pomóc i wszystkiego zmienić. Nie mają też wielkich funduszy. Moje miasto nie jest duże i nie mamy zbyt wielu takich instytucji i organizacji tak, jak jest to w większych miastach. Tam żyje się na pewno lepiej. (R6 pełna, wielodzietna, duże miasto)

Nie mam żadnych podstaw, aby negatywnie wypowiadać się na temat instytucji pomocy społecznej. Pracownicy ośrodka, do którego chodzę są wobec mnie uprzejmi, pomagają mi rozwiązać wątpliwości prawne i inne z różnymi papierami urzędowymi. Świadczenia otrzymywane może nie są jakieś nadzwyczajnie wysokie, ale nie mają one przecież powodować naszego wzbogacenia. Oczywiście wolałabym pracować i w ogóle nie starać się o pomoc państwa. Przez 13 lat siedzę jednak w domu i opiekuję się Kasią. Nasza sytuacja finansowa byłaby inna, gdym pracowała (...). Pomoc osobom niewidomym postrzegam w dwóch kategoriach. Po pierwsze, pomoc państwa w kwestii zabezpieczenia środków finansowych. Po drugie, organizacje pozarządowe w kwestii pomocy w sferze kulturalnej i społecznej. Działania te

. w miarę się uzupełniają, jednak ciągle są niewystarczające. (R13 pełna, wielodzietna, wieś)

Cóż mogę powiedzieć o pracownikach socjalnych? Wiadomo, dla nich przyznanie zasiłków jest codziennością. To dla nich rutynowa praca i ja to rozumiem. Nie idę tam w celu otrzymania wsparcia psychologicznego, a finansowego, więc nie mogę nic zarzucić odnośnie komunikacji z pracownikami. (R84 pełna, wielodzietna, duże miasto)

W naszym kraju instytucje w bardzo małym stopniu udzielają pomocy osobom potrzebującym. Ograniczają je przepisy prawne, które są na nie z góry nałożone. Ja otrzymałam pomoc z MOPS-u i za to jestem im wdzięczna. (R37 pełna, małodzietna, duże miasto)

Wydaje mi się, że nie możemy narzekać. Pomaganie stało się rzeczą modną. Różne są czasem motywacje, ale cele zazwyczaj szczytne. Różnego rodzaju akcje i zbiórki, w które ludzie się aktywnie włączają pokazują, że jesteśmy gotowi i chętni, aby pomagać. Jedyne co mnie niepokoi w działaniu instytucji, to wszelkiego rodzaju biurokracja i „papierologia”. Czasami jak się chce coś załatwić to naprawdę trzeba mieć stalowe nerwy. (R47 pełna, małodzietna, duże miasto)

W kontaktach społecznych ważna jest motywacja i nastawienie wobec partnera. W budowaniu prawidłowej relacji niewątpliwie przeszkadzać może nadmierna koncentracja na własnej osobie i swojej rodzinie oraz aprioryczne przypisywanie złych zamiarów uczestnikom na drugim kontinuum relacji pomocowej. Rodzice sygnalizowali, że ich potrzeby i uczucia nie zawsze są właściwie interpretowane przez specjalistów, a podejmowane przez nich czynności mają wyłącznie na celu pozytywne, z punktu widzenia instytucji bądź organizacji, skuteczne wykonanie konkretnego zadania. Ten zdecydowanie bardziej urzędniczy i formalistyczny, a nie interakcyjny charakter działań pomocowych, pojawiał się dość często w ich wypowiedziach. Trudno jednak rozpoznać, czy badani rodzice nie czując się dostatecznie dobrze w roli biorców, nie przypisują nadmiernie negatywnych intencji pracownikom i nie pomniejszają znaczenia uruchamianych przez nich działań. Swoją niejednokrotnie żmudną drogę do uzyskania pomocy oraz własną zaradność matki przedstawiały w następujący sposób:

Opowiem na przykład o pionizatorze i wózku rehabilitacyjnym. Na pionizator trzeba było dołożyć 1500 zł z własnej kieszeni. A przecież w takich rodzinach jak nasza pracuje zazwyczaj tylko jedna osoba. Ceny sprzętu są kolosalne. Udało mi się przekonać jedną z firm i jej pracownicy przekazali 1% podatku na zakup wózka. Sama chodziłam po firmach i prosiłam. Pisałam podania do dyrekcji o przekazanie 1% na rehabilitację mojego synka. A pionizator? Najpierw zgłosiłam się do producenta i podał on cenę. Później poszłam do NFZ-u i oni część kwoty też zaoferowali. Potem poszłam do MOPS-u i oni też zgodnie ze swoimi tabelkami zaoferowali mi część kwoty. Brakowało mi jeszcze 1500 zł. Producent zszedł z ceny 500 zł i brakowało mi już tylko 1000 zł. Kwotę tę dała mi fundacja, w której mam założone subkonto, bo miałam na nim pieniądze z darowizn i właśnie z 1%. I tak to działa. Ja tych pieniędzy nie dostaję fizycznie do ręki. Zbieram faktury wystawione na tę fundację, np. za leki albo paliwo. Opłacam te rachunki, a oni mi później taką sumę zwracają na moje konto. O ile oczywiście zatwierdzą, że zwrot mi się należy. Słyszałam też, że za ubranka czy obuwie dla dziecka też czasem zwracają. Fundacja też pokrywa moją część za uczestnictwo w turnusie rehabilitacyjnym raz na kilka miesięcy. Gdybym miała z własnej kieszeni to zapłacić, byłaby to dla mnie zbyt duża kwota. Taki wyjazd mój i dziecka na trzy tygodnie kosztuje 4-5 tys. (R72 pełna, małodzietna, duże miasto)

Te instytucje w większości są jak zwykle urzędy. Żeby coś od nich dostać, trzeba mieć mocne zdrowie psychiczne i fizyczne. Nie wiem ile musiałam przejść kilometrów, aby zdobyć najpierw wszystkie dokumenty. Krzyczeć i rwać włosy – to jest to, co czasami człowiek chce zrobić! Nie jest lekko. Pomijając tego rodzaju przeszkody, to myślę, że nieznacznie jednak pomagają. Moja córka ma zawsze dofinansowanie do turnusów. Jeździ też do sanatoriów. Państwo pokrywa część kosztów dojazdów. Ale jak wspominałam, żeby to mieć, to trzeba się nachodzić. (R73 pełna, wielodzietna, wieś)

Współczesne instytucje pomocy bardzo opieszale i niechętnie podchodzą do wsparcia osoby chorej. Jeżeli jest się osobą z terenu miasta, to jest trochę lepsza sytuacja, ale jeśli z terenów wiejskich, to bardzo trudno liczyć na jakąkolwiek pomoc. Dowóz dziecka do szkoły kosztuje, a cały czas słyszy się, że jest brak środków i odczuwa niechęć. Aby uzyskać jakąkolwiek pomoc, trzeba mieć dużo cierpliwości i samozaparcia. (R114 niepełna, małodzietna, miasto)

Zwracam się do nich jedynie w ostateczności. Nie uważam, by działały dobrze. Jest dużo biurokracji i mało zrozumienia problemu. Mało który urzędnik umie mi konkretnie pomóc. Mało gdzie, coś jest sprawnie załatwiane. (R45 pełna, małodzietna, duże miasto)

Jeśli chodzi o same instytucje, to działają one dość sprawnie, ale sama procedura i wytyczne ustalane ogólnie przez państwo są przerażające. Nie liczy się człowiek i jego realne potrzeby tylko sztywne liczby. W przypadku różnych problemów

i potrzeb jest to po prostu krzywdzące. Wszelka biurokracja powinna być bardziej elastyczna, żeby pracownik instytucji pomocy mógł w jak najlepszym stopniu dopasować formę udzielanego wsparcia do potrzeb ludzi. (R54 pełna, wieloletnia, duże miasto)

Współpracę z kadrą instytucji i organizacji pomocy społecznej utrudnia, zdaniem badanych rodziców, traktowanie ich przez pracowników jako środka do celu, tj. osiągnięcia wysokiej sprawności zadaniowej. Rodzice zauważyli, że wielu z nich w swoich dążeniach do profesjonalnej obsługi klientów, zatracają własną autentyczność, która zdaje się być istotna w budowaniu wzajemnego zaufania, komunikowaniu oraz wyzwalaniu reakcji empatycznych.

Uważam, że instytucje pomagające rodzinom powinny działać szybciej i prężniej. Powinny być bardziej nastawione na człowieka, na jego potrzeby niż na przepisy i papiery. (R2 pełna, małopolska, miasto)

Moim zdaniem, pomoc społeczna jest potrzebna, ale powinna być ukierunkowana na zmiany w życiu potrzebujących, a nie na wyręczanie ich w życiowych obowiązkach. (R33 pełna, małopolska, miasto)

Nie narzekam na instytucje pomocowe. Dużo daje nam środków fundacja, do której jesteśmy zapisani. Otrzymujemy też pomoc psychologa, która bardzo dużo nam daje. Cieszę się, że ktoś o nas myśli i zakłada takie instytucje pomocowe. To dla nas wiele znaczy. Ale jeśli chodzi o inne placówki, to zdanie mam negatywne. Wiele osób patrzy z taką obojętnością, że niby coś mi się należy... Dziecko chore czy niepełnosprawne to nic takiego... (R82 pełna, małopolska, miasto)

Uważam, że w naszym kraju rodzice dzieci niepełnosprawnych muszą radzić sobie sami. Nazwano ich rodzicami roszczeniowymi, ale to właśnie oni muszą i dbają o przyszłość swoich dzieci. Polityka w stronę osób niepełnosprawnych jest niewystarczająca. (R94 czasowo niepełna, małopolska, wieś)

Czuję się upokorzona. Za duża jest biurokracja, nigdy nie wystarczy tylko orzeczenie o niepełnosprawności. Trzeba dostarczyć wiele różnych poświadczeń, dokumentów. Lepiej sobie radzić samemu. Brak jest zrozumienia ze strony innych. Pracownicy wciąż się czegoś doszukują i podejrzewają. Uważam, że źle odbierają ubieganie się o jakąkolwiek pomoc. Myślę, że rodzina chce wykorzystać swoją sytuację i niepełnosprawność dziecka, aby w ten sposób pozyskać dodatkowe fundusze. (R98 niepełna, małopolska, wieś)

W przypadku zaledwie kilku rodzin, oprócz wyraźnego negatywnego osądu odnośnie do relacji z pracownikami, które charakteryzował brak okazywania im zrozumienia, budowania nadziei, oraz umniejszania cierpienia, pojawiła się także wątpliwość dotycząca kompetencji kadry, a także przejrzystości procedur udzielania pomocy.

Cała ta nasza sytuacja była szokiem, bo przecież dziecko miało być zdrowe. Przez kilka dni ciągle płakałam. Dlaczego to się mi stało? Gdzie zrobiłam błąd? Co zrobiłam nie tak? Dopiero niemal po około półtora roku zaczęłam się uspokajać. Najpierw był szok i lęk. Nie wiadomo było gdzie i od kogo uzyskać jakąkolwiek pomoc. Po czterech miesiącach choroba została potwierdzona z całą pewnością. Wtedy też postanowiliśmy ubiegać się o orzeczenie o niepełnosprawności w celu uzyskania pomocy w rehabilitacji. Wiedzieliśmy już, że takie orzeczenie będzie nam potrzebne w innych celach, do przedszkola, szkoły, stymulacji ruchowej oraz zakupu sprzętu. Niestety powiatowy zespół stwierdził, że wada serca i wiotkość mięśni to nie powód do uzyskania orzeczenia. Rozżaleni tą sytuacją odwołaliśmy się do wyższej instancji. Wojewódzki zespół ds. orzekania przyznał nam całkowitą rację i orzekł wszystko to, czego nie uznała komisja powiatowa. (R72 pełna, małodziejna, duże miasto)

Na podstawie moich własnych doświadczeń widzę, że takie instytucje jak MOPS czy PCPR nie są w żadnym stopniu przygotowane do udzielania pomocy i porad w różnych chorobach. Pracownicy nie są po prostu obcy z podstawową wiedzą na ten temat. W sytuacjach, z którymi miałam do czynienia mogę stwierdzić, że w takich instytucjach brakuje kompetentnych osób do udzielenia pomocy. (R93 pełna, małodziejna, duże miasto)

Wsparcie jest niewielkie. W stosunku do potrzeb – bardzo małe. Myślę, że instytucje pomocowe nie zawsze wywiązują się do końca ze swoich obowiązków. Częściowo jest to związane z prawem obowiązującym w Polsce, które jak wiemy, pozostawia wiele do życzenia, ale również z tym, że nieraz są potrzebne znajomości, aby coś załatwić. (R36 niepełna, małodziejna, wieś)

Prawdziwe instytucje pomocowe nie istnieją w naszym kraju. Człowiek zdany jest tylko i wyłącznie na samego siebie. Ten, kto naprawdę potrzebuje pomocy, nigdy jej nie dostaje. Pomoc otrzymują tylko wybrani, mający powiązania z osobami pracującymi w instytucjach. Im pomoc jest przyznawana. Dodatkowo w instytucjach pomocowych pracują osoby niekompetentne. Pracują tam chyba jedynie przez układy polityczne i koleżeńskie. Co z tego, że jest tak wiele instytucji? I tak wszędzie trzeba za wszystko płacić. (R80 pełna, małodziejna, wieś)

Ocena zdecydowanie negatywna. Zasiłek to jałmużna, niewspółmierna do potrzeb. Wszystko trzeba załatwić samemu, wywalczyć, wydrzeć. Sama załatwiłam klasę

integracyjną. Niechęć władz jest niesamowita. Przykre to strasznie. (R90 pełna, małodzietna, duże miasto)

Ocena jakości relacji pomocowych zależy także od poziomu świadomości rodziców odnośnie do źródeł finansowania, dystrybucji świadczeń oraz ich wysokości. O ile kwestie te są przez rodziców zrozumiałe i interpretowane w szerszym społeczno-gospodarczym kontekście na korzyść instytucji, o tyle niemożność uzyskania pomocy bezzwłocznej budzi ich największe zastrzeżenia. Niedostępność niektórych form nie tylko finansowych, ale też niematerialnych, które powinny być im zaoferowane, stanowi w ich ocenie swoisty paradoks wsparcia. Brak zrealizowania w stosownym czasie wnioskowanej pomocy, uzasadnionej rzeczywistymi potrzebami dzieci i ich opiekunów, może nie tylko nie wpłynąć na dalszy rozwój rodziny i indywidualny dziecka, ale wręcz zakłócić jej funkcjonowanie i ciągłość procesu rewalidacji. Na deficyt pomocy instrumentalnej zwracali uwagę niemal wszyscy rozmówcy, których przykładowe wypowiedzi zamieszczam poniżej:

Mało pomagają. Na Ewkę mam zasiłki. Kiedyś dostawałam z opieki społecznej i pieniądze, i jakieś kołdry. Albo coś innego, ale tylko kiedy mieli. I na przykład pod koniec roku nic już nie mieli, to nic nie dostawałam. I później bez wyrównania było. To jak to tak? Takie jakieś to nieudolne było (...). Czasami u księdza dary dają. To pójdę i wezmę. Tak. Ale też co oni tam dadzą. Jakiś ryż, makarony. Wnuczki to dżemy „księdzowskie” lubią. To jak dają, to chodzę i biorę, co mają. Mogliby jakieś pieniądze dawać. (R19 niepełna, małodzietna, miasto)

Prosiłam wójta, żeby dał mi opiekunkę. Aby mi pomogła wykąpać syna, zmienić prześcieradło, aby go dopatrzyła jak będę u lekarza czy na zakupach. Stwierdził, że nie ma środków. Zabiorą mi zasiłek, bo dochód jest przekroczony, ale nikt z gminy nie przyszedł i nie zobaczył jakie są naprawdę koszty i ile trzeba opieki i pracy. Nikt nie był, żeby sprawdzić, czy dziecko w ogóle żyje. (...) Syn na turnusy się nie kwalifikuje, przyjeżdżają do domu go rehabilitować dwa razy do roku, ale jak on się bije, to i rehabilitacji nie ma. Nic mu innego nie zrobią, a wolontariuszy do opieki też nie ma. Pisałam do fundacji, bo mi nauczycielka dała adres. Ale oni chcieli nagłośnić, przyjechać z kamerą, zdjęcia robić. Syn nie chciał i ja też nie chcę sensacji. (...) Córka mi opowiadała, że są takie urzędnicy na kółkach, że można położyć osobę na łóżku albo zawieźć do wanny. Mnie ciężko syna windować kilka razy dziennie, a on nie chce, aby go karmić w łóżku. Wózek nowy też by się przydał, taki bardziej do niego przystosowany. Łazienkę w tym roku mieliśmy wyremontować razem

z PCPR-em, ale nie mają pieniędzy. Najważniejsza jest dla mnie opiekunka, żeby chociaż na chwilę mnie odciążyla. Trzeba mnie zrozumieć. To taka praca, że patrzeć, to za mało. Trzeba mi pomóc. Prosiłam wiele razy wójta, a on mi wciąż mówi, że nie ma pieniędzy i tylko odsyła do nauczycieli. A ci nauczyciele nie są mi potrzebni, bo synowi nie pomagają, tylko go drażnią. (R99 pełna, małodzietna, miasto)

Uważam, że nie zawsze współczesne instytucje pomocy wywiązują się należycie ze swoich obowiązków. Na pomoc trzeba długo czekać. (...) Instytucje dysponują małym budżetem wobec potrzeb ubiegających się o pomoc. (R38 pełna, małodzietna, miasto)

Instytucje pomocowe funkcjonują dobrze, ale za małe środki są przeznaczane na dzieci niepełnosprawne. Państwo powinno więcej wspomagać takie dzieci. Jak na razie, z tego co otrzymujemy starcza na zabezpieczenie podstawowych rzeczy dla syna. (R68 niepełna, wielodzietna, duże miasto)

Uważam, że państwo powinno bardziej finansowo wspierać osoby niepełnosprawne. Zasiłek pielęgnacyjny to są śmieszne pieniądze. Jeżeli chodzi o dofinansowanie np. aparatu słuchowego, też jest to jedynie część kwoty, którą trzeba uzupełnić z własnych środków. (R111 pełna, małodzietna, duże miasto)

Masakra! W MOPS-ie grosze płacą. Śmieszne pieniądze. Nie będę wymieniać za co i ile, bo szkoda gadać. Natalia ma raz w tygodniu zajęcia z logopedą. Jak chcę więcej, to tylko prywatnie. W ogóle wszystko „prywatnie” jest lepiej. Zanim dziecko „państwowo” przebadają, to już jest często za późno. Ja tak miałam z córką. Zapisywałam się w kolejkę na NFZ, ale prywatnie też chodziłam. Nic nie ma za darmo w tym państwie. Zero pomocy, zero wsparcia (...). Jezus Maria! Na przykład taki audiolog – pewnie do tej pory czekałabym w kolejce do niego. (R34 pełna, małodzietna, wieś)

Korzystałam z pomocy PCPR-u. uzyskałam pieniądze i mogłam wozić dziecko na rehabilitację i zajęcia z logopedą. Ania dostała dofinansowanie do zakupu komputera, ale to jest jedyna pomoc, z której mogła skorzystać. Uważam, że na 15 lat to jest zdecydowanie za mało. Nie mogę otrzymać pomocy, o którą proszę, bo nie spełniam kryteriów. Ciekawi mnie, kto i na jakiej zasadzie ustala te wszystkie kryteria? Uważam, że jeżeli przychodzę i potrzebuję materaca do rehabilitacji, to powinnam go otrzymać. Gdybym go nie potrzebowała, przecież nie prosiłabym o taką pomoc. (R48 niepełna, małodzietna, wieś)

Cóż, mamy pewną pomoc od państwa, ale czym ona jest dla rodziny? W obliczu kryzysu, podwyższania kosztów życia, powinny być także wprowadzane wyższe świadczenia dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi. Nie dziwiłam się rodzicom, którzy strajkowali w Sejmie o podwyższenie świadczeń pielęgnacyjnych. Chociaż sama nie korzystam z takiego świadczenia, bardzo ich popieram. Ponadto są bardzo duże kolejki do specjalistów, ale to już chyba konsekwencja polityki państwa.

W mojej okolicy jest trudna dostępność do sprzętu medycznego i insuliny. Trzeba jechać do miasta albo zamawiać leki przez Internet. (R20 niepełna, małodzietna, duże miasto)

Hospicjum to wspianiała sprawa. Otrzymałam naprawdę od tych ludzi ogromną pomoc i będę im wdzięczna do końca życia. Natomiast jeżeli chodzi o inne placówki, to pomoc z ich strony jest marna. Nasze państwo ludzi naprawdę potrzebujących pomocy zostawia bezczelnie samych. Bez środków do życia i bez jakichkolwiek informacji co robić. (R83 pełna, małodzietna, miasto)

Trudno mi się wypowiadać na ten temat, bo nie korzystam stale z pomocy. Z tym jest tyle załatwiania i uprzykrzania sobie życia, że to sobie już dawno darowałam. Moim zdaniem wciąż są potrzebne nie lada reformy, aby to „miało ręce i nogi”. (R85 niepełna, małodzietna, wieś)

Robią co mogą, jednak pomoc nierzadko jest nieadekwatna do potrzeb. Taki kraj, takie pieniądze. (R115 pełna, wielodzietna, miasto)

Jak wynika z narracji rodziców, ich spostrzeżenia na temat wsparcia w środowisku lokalnym dotyczą w głównej mierze nie tyle źródeł, z których ono pochodzi, ile czynników wpływających na realizację pomagania korzystnego, tj. dostosowanego do potrzeb rodzin oraz rzeczywiście wzmacniającego ich poczucie jakości życia. Jak wynika ze zgromadzonych informacji, rodziny nie sytuują w sieci formalnego wsparcia społecznego konkretnych instytucji i organizacji, jeżeli już, to czynią to zdecydowanie sporadycznie. Wyrażane przez nich oceny odnoszą się zatem do funkcjonowania sieci jako całości. Spełnia ona w ich życiu następujące role:

- 1) jako **obszar usytuowania dóbr instrumentalnych** (ocena ambivalentna) – rodzice zwracają uwagę na rozbudowane procedury udzielania pomocy (np. ciągłe przedkładanie zaświadczeń, opinii, orzeczeń), podkreślają stałość i regularność przyznanych świadczeń finansowych, ale też zbyt długotrwałe oczekiwanie na dofinansowanie ze środków PFRON oraz schematyzm działania. Obserwuje się nadrzędność dawcy nad biorcą;
- 2) jako **przestrzeń kreowania relacji międzyludzkich** (ocena pozytywna) – rodzice doświadczają ze strony pracowników zrozumienia swojej sytuacji, empatii, wyrozumiałości i troski, postrzegają

wsparcie jako ważny czynnik wpływający na poczucie zadowolenia z jakości życia. Relacje dawca–biorca cechuje wysoka kultura stosunków międzyludzkich;

- 3) jako **przestrzeń współpracy ukierunkowanej na pozorny sukces** (ocena negatywna) – rodzice wyrażają aprobujące stanowisko wobec faktu istnienia instytucji pomocowych, jednak mają wiele zastrzeżeń odnośnie do ich funkcjonowania, takich m.in. jak: brak dostosowania wsparcia do rzeczywistych potrzeb osób i rodzin, zbyt długi czas oczekiwania reorganizujący funkcjonowanie rodzin i powodujący konieczność poszukiwania form wymagających ponoszenia dodatkowych kosztów, sformalizowanie relacji wspierających i zaniechanie dbałości o respektowanie zasady etyczności rozumianej w kategoriach bezstronności i sprawiedliwości. Relacje dawca–biorca quasi egalitarne, wyraźnie rozproszone;
- 4) jako **enklawa uprzedmiotowienia rodzin** (ocena negatywna) – rodzice unikają poszukiwania pomocy, odczuwają dyskomfort w sytuacji konieczności korzystania ze wsparcia pracowników, których zaangażowanie sprowadza się do gromadzenia potrzebnej dokumentacji, a nie pochylenia się nad człowiekiem, jego problemami, przeżyciami i potrzebami. W relacjach wyraźna jest pierwszoplanowość pracowników instytucji;
- 5) jako **miejsce wsparcia doraźnego** (ocena negatywna) – rodzice korzystają z zasobów sieci wyłącznie w sytuacjach ostatecznych, zwracają uwagę na brak kompetencji pracowników, specjalistycznego przygotowania i umiejętności praktycznych w pracy z osobami niepełnosprawnymi. Relacje dawca–biorca symetryczne.

W obliczu wyraźnie pejoratywnego wartościowania przez rodziców dostępnych sieci formalnego wsparcia społecznego, nieracjonalnym byłoby traktowanie ich jako istotnego miejsca sprzyjającego wzmocnieniu poczucia jakości życia ich rodzin. Sieć wynika ze wzajemnych powiązań pomiędzy ludźmi, którą zapewniają w pewnym stopniu członkostwa w różnego typu grupach. Jak wynika z podjętych przeze mnie badań, niewielu rodziców angażuje się społecznie i aktywnie działa w lokalnych

organizacjach społecznych. Unikanie nawiązywania nowych relacji, to brak możliwości korzystania z zasobów zewnętrznych, a w następstwie niemożność budowania ekonomicznego, społecznego i kulturowego potencjału rodzin, istotnego dla poczucia zadowolenia z życia. Przyczyny takiego stanu wymagają dalszych pogłębionych badań, dotyczących np. pomiaru kapitału społecznego. W przypadku jego wysokiego poziomu znamienne jest występowanie społecznego zaufania, norm wzajemności, ukierunkowania na dobro wspólne. Wartości te oznaczają dobry klimat współpracy i stanowią wyznacznik kultury wspomagania w środowisku lokalnym. Zgromadzone wyniki utwierdzają w przekonaniu, że określanie umiejscowienia potencjalnych zasobów rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością mianem sieci, jest zdecydowanym nadużyciem. Można co najwyżej mówić o próbach dalszego przekształcania systemu pomocy społecznej i podążania w kierunku organizacji sieciowania współpracy na rzecz środowisk osób niepełnosprawnych

Zakończenie

Analiza wyników badań zawartych w poszczególnych rozdziałach tej pracy pozwala na formułowanie wniosków względem wszystkich, przedstawionych w części metodologicznej, głównych i szczegółowych problemów badawczych. Z uwagi na wykorzystaną metodę badawczą niezasadne jest ich uogólnianie na całą populację, sądzę jednak, że skupienie przede wszystkim uwagi na kwestiach najistotniejszych i dostrzeżonych tendencjach może stać się przyczynkiem do dalszych, bardziej pogłębionych analiz, rozszerzonych na zdecydowanie większą zbiorowość badawczą.

W badaniach poczucia jakości życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością przyjąłam pedagogiczne stanowisko interpretacyjne, pozwalające na jego analizę w aspekcie wspomagania rozwoju rodziny z zachowaniem dbałości o respektowanie podmiotowości i indywidualności jej członków. Moją intencją było zatem wskazanie tych obszarów, w których rodziny odczuwają poczucie niezadowolenia z życia, aby móc podjąć próbę opracowania właściwego planu ich wsparcia. Badani oceniali swoje funkcjonowanie w sferze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego, przynależności społecznej i relacji interpersonalnych, rozwoju osobistego, a także dobrostanu emocjonalnego. Subiektywna ocena jakości życia okazała się dość wysoka, niemniej jednak wyraźnie zróżnicowana w zakresie poszczególnych jej wymiarów. Największe braki w sferze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego rodzice stwierdzili przede wszystkim w zakresie niemożności zakupu sprzętu rehabilitacyjnego,

środków pomocniczych, przedmiotów ortopedycznych oraz oprzyrządowania rzeczy, z których na co dzień korzystają ich dzieci. O obniżeniu jakości życia rodzin w sferach relacji interpersonalnych i rozwoju osobistego decyduje odczuwanie niedostatku w kontaktach społecznych i współpracy w środowisku lokalnym, długi czas oczekiwania na pomoc oraz jej parcjalna postać, a także brak możliwości swobodnej realizacji potrzeb poznawczych i estetycznych za pośrednictwem płatnych form aktywności zorganizowanej. Na niższe poczucie jakości życia w sferze emocjonalnej wpływ mogły mieć m.in. takie czynniki, jak: niezadowalający stan zdrowia bądź nierokujący poprawą rodzaj niepełnosprawności, nieustanne zmęczenie i troska o przyszłość dziecka i rodziny, brak funduszy ułatwiających organizację płatnej opieki odciążającej i udział rodziców w indywidualnej terapii.

Do czynników wzmacniających poczucie jakości życia badani zaliczali najczęściej wspomaganie finansowe rodziny, pomoc lekarzy specjalistów, zaradność własną, wsparcie uzyskiwane od innych rodziców wychowujących dzieci niepełnosprawne w postaci podtrzymania duchowego, rozmowy, empatycznego zrozumienia.

Wśród pozytywnych wzmocnień, rodziny wymieniały także motywowanie ich przez pracowników wielorakich instytucji edukacyjno-kulturalnych i pomocowych do poszukiwania i systematycznego rozwijania własnych zdolności, sił i możliwości sprawczych. Naczelny **wartościami najczęściej wybieranymi** przez badanych, jako elementy współtworzące jakość ich życia, były wartość życia rodzinnego oraz wartość miłości. Wśród naczelnych wartości rodzice nie wymienili w ogóle hedonizmu, patriotyzmu, eschatologii, cwaniactwa, mizantropii i cynizmu. Ważnym odniesieniem w ich życiu okazała się natomiast wiara w Boga, która dla większości z nich była oparciem w trudnych chwilach, ukojeniem cierpienia, ale też nadzieją w przezwyciężeniu problemów. Większość badanych rodzin **nie ujawniała potrzeby** zbyt **znacznych zmian** w dotychczasowej sytuacji, traktując stan obecny jako spełniający ich oczekiwania. Dość znaczna grupa rodziców w swoich życiowych dążeniach skupiała

uwagę na polepszeniu warunków ekonomicznych oraz indywidualnym położeniu dzieci z niepełnosprawnością. Inne cele dotyczyły w szczególności poprawy w zakresie spędzania czasu wolnego, relacji międzyludzkich i rozwoju w sferze zawodowej. Badane rodziny niechętnie angażowały się w działalność społeczną. Spośród trzech wyodrębnionych typów rodzin, dwa obrazowały wyraźnie skoncentrowanie badanych wyłącznie na własnym życiu.

Osobny typ rodzin znamionował środowiska, w których rodzice odczuwają największą potrzebę dążenia do zmiany własnej sytuacji życiowej w różnych jej wymiarach i na poziomie analogicznym angażują się w działania prospołeczne. Grupa ta stanowiła około jedną trzecią badanych. Na podstawie analizy wypowiedzi badanych rodziców wyodrębniłam sześć typów rodzin, mianowicie „w trakcie zmiany”, „w łączności z przeszłością”, „w ustawicznym pietyzmie”, „z przyswojoną codziennością”, „w biernym oczekiwaniu” oraz „w kruchej rzeczywistości”. W przypadku badanych rodzin dominowały środowiska potwierdzające wysokie poczucie jakości życia, rzadko pojawiał się typ rodzin „w biernym oczekiwaniu”, zaś jedynie sporadycznie typ „w kruchej rzeczywistości”. To zdecydowanie optymistyczny obraz rodzin, ukazujący ich życie nie tylko w kontekście zagrożeń i trudności, które wynikają z niepełnosprawności dziecka, ale przede wszystkim odzwierciedlający nowy typ środowisk rodzinnych – przepełnionych nadzieją, wiarą, optymizmem i troską o dalszy rozwój wszystkich członków. Czynnikiem najczęściej różnicującym poczucie jakości życia w poszczególnych jego wymiarach było wykształcenie oraz aktywność zawodowa rodziców.

Biorąc pod uwagę obiektywne warunki życia, m.in. stwierdzoną niewielką wysokość dochodów, odczuwanie niedostatków w relacjach społecznych i deficyty w zakresie psychoemocjonalnego funkcjonowania rodziny, subiektywnie wyrażone przez rodziców **dość wysokie oceny odnośnie do jakości życia** wskazują na występowanie w badanych środowiskach swoistego paradoksu zadowolenia. Polega on na postrzeganiu przez badanych swojego życia w kategoriach pozytywnych, pomimo

funkcjonowania w obiektywnie niekorzystnych warunkach¹. Prawdopodobnie wysoki stan *resilience* przejawiający się w posiadaniu trwałych zasobów (indywidualnych, rodzinnych i zewnętrznych) projektuje ich motywację do poszukiwania alternatywnych potencjałów niezbędnych w ich dalszym rozwoju. Stwierdzone w badaniach **zdecydowanie afirmatywne typy jakości życia rodzin**, mogą oznaczać ich pozytywną adaptację do sytuacji trudnej, głównie dzięki posiadaniu umiejętności pozwalających na realizację zadań na trzech poziomach, tj. w odniesieniu całej rodziny, własnej osoby oraz dziecka z niepełnosprawnością. Warto zatem w przyszłych badaniach, głównie psychologicznych, skupić uwagę także na mechanizmach sprzyjających ich prawidłowemu funkcjonowaniu i posiadaniu w efekcie poczucia wysokiej jakości życia, pomimo występowania trudności.

Treść drugiego głównego problemu badawczego odnosiła się do rodzinnych zasobów wsparcia społecznego. Stale korzystają z niego niemal wszystkie badane rodziny, ale obserwuje się wyraźne zróżnicowanie w zakresie rozmiarów sieci i intencjonalności relacji podejmowanych w jej obrębie.

Całkowita liczebność sieci wsparcia badanych rodzin obejmowała 490 osób, w tym 80,6% stanowili członkowie podgrupy wsparcia nieformalnego, a 19,4% wsparcia formalnego. W obszarze spostrzeganego wsparcia pierwotnego największy udział badani przypisują małżonkom, rodzicom ze strony matek, średni – przyjaciółom, najmniejszy – rodzeństwu ojców. Zdecydowanie rzadziej w porównaniu z kontaktami o charakterze nieformalnym, badani nawiązywali relacje w płaszczyźnie wsparcia formalnego. Potencjalnym źródłem ich wsparcia są najczęściej pedagodzy, najrzadziej natomiast pracownicy socjalni. W przypadku wsparcia formalnego stwierdzono występowanie słabo rozwiniętych sieci i niewielką liczbę relacji w niej zachodzących.

¹ Zob. T. Pasikowski, H. Sęk, *Quality of Life, Health Experiences...*

Na podstawie przeprowadzonych analiz można stwierdzić, iż badane rodziny najczęściej oczekują (w kolejności od liczby najczęstszych wskazań) wsparcia medycznego, finansowego, informacyjnego, pedagogicznego oraz emocjonalnego, tj. kształtującego poczucie zadowolenia z życia w sferze dobrobytu materialnego oraz dobrostanu fizycznego i emocjonalnego. Uzyskane wyniki badań pozwalają ujawnić **występowanie harmonii pomiędzy wsparciem aktualnie oczekiwanym przez badane rodziny, a rzeczywiście otrzymywanym**. Rodzice dostrzegają, aczkolwiek z różnym natężeniem, pozytywne znaczenie dostępnych zasobów w przypadku wszystkich badanych komponentów jakości życia. Czasami można też było odnieść wrażenie, że niektóre rodziny nie potrafiły w sposób właściwy otrzymywanej pomocy spożytkować. Łączy się to z ich niskimi oczekiwaniami w niektórych wymiarach życia i jednocześnie wysoką subiektywną oceną jego jakości. W wyniku obliczeń, potwierdzono **wystąpienie najczęstszych istotnych statystycznie zależności między formami oczekiwanego przez rodziny wsparcia a wykształceniem rodziców**. Oznacza to, że rodzice wykształceni i posiadający wiedzę na temat funkcjonowania rodziny, częściej dostrzegają i artykułują występowanie wielorakich potrzeb i starają się dążyć do optymalizowania jakości życia. W ocenie globalnej dotyczącej otrzymywanego wsparcia, badane rodziny potwierdzają, że czują się zazwyczaj przynajmniej **częściowo rozumiane przez ofiarodawców**, co sprzyja wyrażaniu aprobaty wobec relacji wspomagających. W przypadku badanych środowisk rodzinnych **otrzymywane wsparcie nie motywuje do podejmowania działań własnych**, zwłaszcza w sferze materialnej.

Moją intencją badawczą było także zwrócenie uwagi na związek pomiędzy uzyskiwaniem wsparcia a gotowością rodziców do podejmowania działań na rzecz innych osób oczekujących pomocy. Jak wynika z podjętych badań, otrzymywane przez rodziny **wsparcie nie jest przez nie odwzajemniane**. Może to mieć związek z tradycjami rodzinnymi w zakresie udzielania wsparcia. W rodzinach pochodzenia większości badanych osób wprawdzie wyraźnie akcentowana była powinność niesienia

pomocy osobom w sytuacji trudnej, ale też w zbliżonej liczebnie grupie pomoc sprowadzała się wyłącznie do działań w obrębie własnych kręgów rodzinnych lub nie była podejmowana w ogóle. Na podstawie zaobserwowanych tendencji w rodzinnych transferach wsparcia społecznego, wyodrębniłam kilka charakterystycznych jego typów, mianowicie wsparcie „autentyczne”, „domocentryczne”, „uwarunkowane pobudkami religijnymi”, „doraźne”, „syntoniczne”, „rozumiejące”, „altruistyczne” oraz „wewnątrzrodzinne”².

Ostatni problem badawczy dotyczył kultury działań wspomagających. Zgodnie z przyjętymi założeniami teoretycznymi, mianowicie koncepcją sił społecznych oraz teorią ekologii humanistycznej U. Bronfenbrennera, wskazującymi konieczność dostrzegania związków i zależności pomiędzy człowiekiem a poszczególnymi składnikami jego środowiska³, uwagę skupiono także na zbadaniu formalnych sieci wsparcia społecznego.

W badaniach kultury organizacyjnej wykorzystałam narzędzie Organizational Culture Assessment Instrument OCAI⁴. Dominującym typem w badanych instytucjach pomocy społecznej okazała się kultura hierarchii, na drugim miejscu uplasował się typ kultury klanu. Oznacza to, że badani pracownicy postrzegają swoje miejsca pracy jako wysoce sformalizowane, zorientowane na sprawy wewnętrzne i przestrzeganie reguł, nieco rzadziej na pracę zespołową i korzystną atmosferę współpracy. W trakcie diagnozowania pożądanego typu kultury organizacyjnej stwierdziłam hierarchię odwrotną. Świadczyć to może o refleksyjności i emocjonalnej gotowości pracowników socjalnych do działań opartych na wzajemnym zaufaniu i otwartości. Trudnością w realizacji zadania może okazać się jednak zbyt hermetyczność ich grupy zawodowej. Jak ujawniły wyniki badań, zdecydowanie częściej można było dostrzec zorientowanie na współpracę z innymi pracownikami socjalnymi z wyraźnym

2 Wyodrębnione typy zostały szczegółowo przedstawione w rozdziale 6.2.

3 A. Olubiński, *Siły społeczne – szanse i mity...*, s. 140.

4 K.S. Cameron, R. E. Quinn, *Kultura organizacyjna – diagnoza...*, s. 32-33.

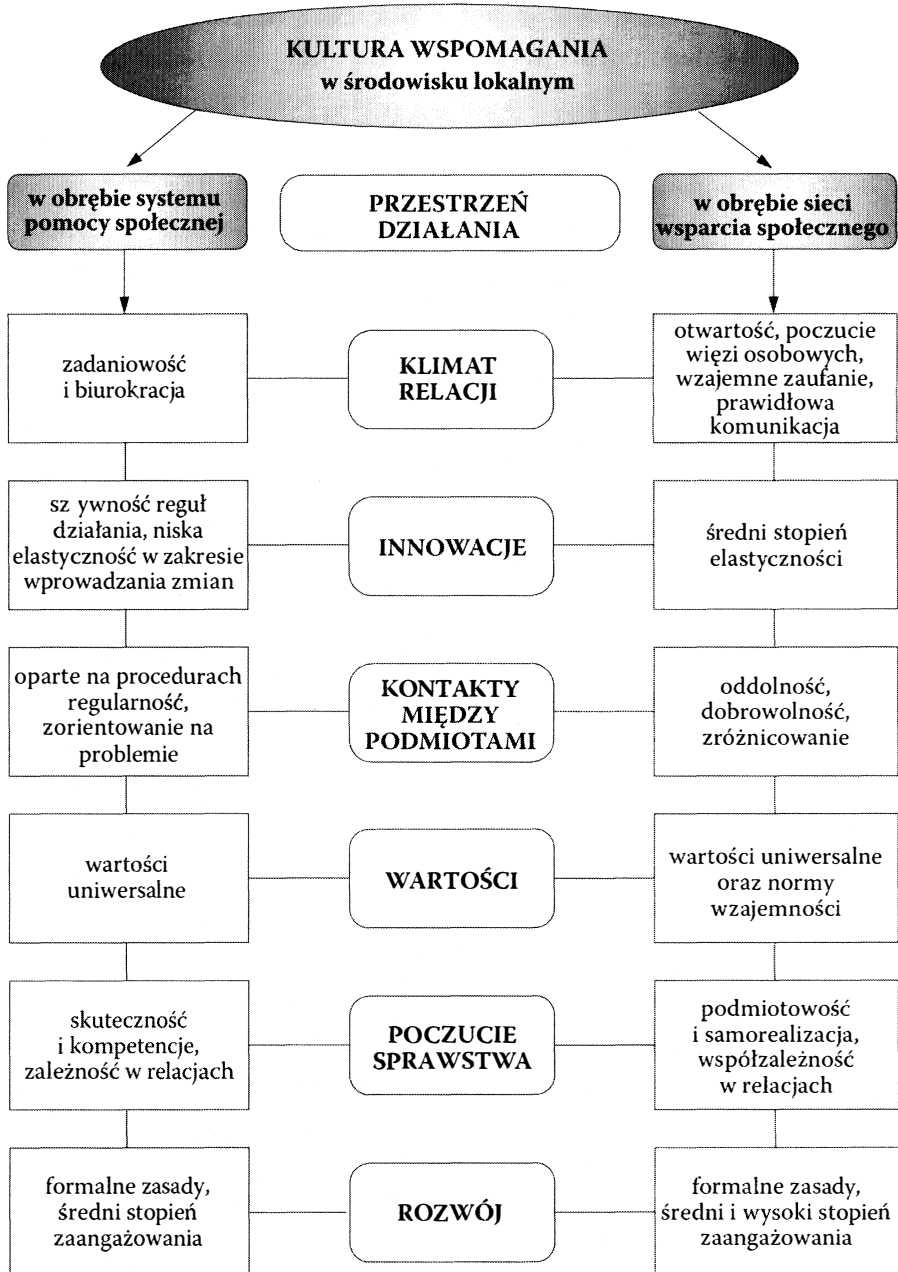
waloryzowaniem ich swoistych cech, niż poszukiwanie wspólnych związków z innymi służbami społecznymi. Sieci wsparcia, do których należą badani profesjonaliści są nadal fragmentaryczne, dopiero kształtujące się, typowo jednorodne. Również przez samych pracowników zostały one ocenione na poziomie przeciętnym. Optymistyczne zdają się być natomiast wypowiedzi badanych na temat nieuchronności dokonania przekształceń w zakresie ich liczebności oraz jakości dotychczasowych relacji. Stanowisko takie wyrażali głównie pracownicy zatrudnieni w instytucjach z wyraźnie dominującą kulturą hierarchii, ale wyraźnie niepostrzegający formalnej organizacji jako fundamentu budowaniu sieci społecznych kontaktów.

Moim zamierzeniem badawczym było również rozpoznanie podstawowych uwarunkowań kultury działań społecznych. Najwyżej ocenianą właściwością kultury relacji pomocowych w środowisku lokalnym okazały się wartości wspólnoty pomocowej, takie jak: wzajemny szacunek, uczciwość partnerów, rzeczywista współpraca, odpowiedzialność, zaufanie oraz respektowanie godności wszystkich osób w sieci. Porządkując czynniki w układzie hierarchicznym za naczelną przesłankę w budowaniu kultury wspomagania badani przyjęli klimat instytucji oraz konieczność ustawicznego dążenia do jej rozwoju. Na podstawie uzyskanych wyników badań można było dokonać następującego grupowania w obrębie typów kultury wspomagania (schemat 5).

Jak wynika z podjętych badań, dominującą kategorią kultury wspomagania jest kultura systemowa, ukierunkowana typowo zadaniowo. W przypadku kultury sieciowej zaobserwowane zostały jedynie dwie jej cechy, tj. otwartość pracowników socjalnych na inne osoby, poczucie więzi psychicznych, wzajemne zaufanie oraz waloryzowanie wartości uniwersalnych. W opinii badanych rodziców sieć i kultura wspomagania w środowisku lokalnym oceniane są zazwyczaj niekorzystnie i jawią się jako „przestrzeń współpracy ukierunkowanej na pozorny sukces”, „enklawa uprzedmiotowienia rodzin” oraz „miejsce wsparcia doraźnego”⁵.

5 Wyodrębnione typy zostały szczegółowo przedstawione w rozdziale 7.3.

Schemat 5. Typy kultury wspomagania



Źródło: badania własne.

Na podstawie uzyskanych wyników badań dotyczących aktualnego stanu sieci społecznego wsparcia można stwierdzić, iż jest on w fazie tworzenia i wymaga potraktowania sieciowania jako ważnego innowacyjnego paradygmatu środowiskowej pracy socjalnej. Podstawowym zadaniem organizatorów sieci jest zatem inicjowanie i wspieranie takich zbiorów relacji, które pozwalałyby na budowanie wzajemnych powiązań w jednej przestrzeni pomiędzy: a) poszczególnymi osobami; b) rodzinami; c) lokalnymi instytucjami i organizacjami; d) osobami i rodzinami oraz instytucjami i organizacjami. Z podjętych eksploracji wynika, że badani nie dostrzegali istotnych umiejętności organizacyjnych, warsztatowych oraz kompetencji menedżerskich, które cechują pracowników socjalnych i mogą być wykorzystywane w kreowaniu relacji sieciowych. O ile działania bezpośrednio podejmowane na rzecz rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością leżą w gestii instytucji gminnych i powiatowych, o tyle działania na rzecz organizowania szkolenia zawodowego kadr pomocy społecznej oraz inspirowania i promowania nowych rozwiązań w zakresie pomocy społecznej są głównym obszarem działań podejmowanych na poziomie samorządu wojewódzkiego. W tym kontekście ważne jest, aby wsparcie udzielane w ramach sieci obejmowało równocześnie rodziny, ale też zasilało pracowników socjalnych. Ponieważ sieci w badanym środowisku są w stadium tworzenia, proponuję zwrócenie uwagi na elementy ważne w ich konstytuowaniu, do których zaliczam:

- ustalenie podziału zadań w obszarze sieciowania (kogo sieciować, po co sieciować, kto ma sieciować, na jakim obszarze sieciowanie powinno nastąpić);
- stworzenie warunków do spotkań sieciujących i innych zdarzeń związanych z realizacją zadań sieci;
- stałą analizę problemów związanych z funkcjonowaniem sieci (jednostek, rodzin, instytucji);
- wyłonienie odpowiedzialnego lidera sieci oraz zadbanie o jej widoczność;

- uwzględnienie elementów sieciowania (formalnego i nieformalnego) w projektach socjalnych i harmonogramach pracy poszczególnych instytucji;
- inicjowanie spotkań, seminariów, konferencji, które będą sprzyjały komunikacji między potencjalnymi podmiotami sieci;
- stałą wymianę doświadczeń z zakresu sieciowania, w tym w formie wizyt studyjnych;
- stałe badanie i monitorowanie bieżących efektów sieciowania oraz wdrażanie rekomendacji praktycznych.

Przeprowadzone przeze mnie badania dotyczyły jednego z wielu obszarów związanych z problematyką funkcjonowania rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością. Wiedza naukowa stanowiąca wynik badań, formułuje ogólne pojęcia, opierając się na spostrzeżeniach i obserwacji faktów empirycznych, stanowiących podstawę do dalszych badań⁶. Udzielone w tej pracy odpowiedzi na sformułowane problemy badawcze można przyjąć jako inspirację do badań dalszych, bardziej pogłębionych, które należałoby kontynuować w obszarze pedagogiki społecznej i pedagogiki rodziny. Pozwoliłyby one na poznanie procesu wspomagania nie tylko w aspekcie niwelowania czynników zagrażających rozwojowi rodzin, ale przede wszystkim uwzględniłyby ich podmiotową rolę, aktywność, postawy prospołeczne oraz aspiracje w rozwiązywaniu własnych problemów życiowych i nawiązywaniu interakcji ze środowiskiem. Subiektywne oceny zadowolenia z jakości życia są zmienne, nie ulegają petryfikacji, ważne zatem staje się ciągle rozpoznawanie tendencji i kierunków zmian wartościowania przez rodziny poszczególnych wymiarów swojego życia. W obliczu dotychczasowych analiz podejmowanych w płaszczyźnie pedagogiki społecznej, sądzę, że istnieje również potrzeba badań o charakterze interdyscyplinarnym dotyczących przygotowania pracowników instytucji pomocy społecznej i organizacji pozarządowych do wykorzystywania metody sieciowania w organizowaniu wsparcia w środowisku lokalnym.

⁶ J. Gnitecki, *Zarys metodologii badań...*; S. Nowak, *Metodologia badań socjologicznych...*

Bibliografia

- Adamczak M., Sęk H., *Znaczenie jakości życia w nowoczesnej opiece psychologicznej pacjentów onkologicznych*, [w:] J. Meyza (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie, Warszawa 1997.
- Adamski F., *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2007.
- Adler N.J., *International Dimension of Organizational Behavior*, Kent Publishing Comp., Boston 1986.
- Albińska E., *Typy odpowiedzialności*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 3, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2004.
- Al-Khamisy D., Gosk U., *Wsparcie społeczne osoby niepełnosprawnością w modelu dialogowym*, [w:] J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełności*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2015.
- Anasz W., *Człowiek i godność ludzka w świadomości aksjologicznej młodzieży polskiej po roku 1998*, [w:] S. Folaron (red.), *Wartości humanistyczne a problemy współczesnego świata*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Częstochowa 1993.
- Aniszewska G. (red.), *Kultura organizacyjna w zarządzaniu*, PWE, Warszawa 2007.
- Antonovsky A., *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, tłum. H. Grzegołowska-Klarkowska, Fundacja IPN, Warszawa 2005.
- Antonucci T.C., Depner Ch.E., *Social Support and informal helping relationships*, [w:] T.A. Wills (red.), *Basic Processes in Helping Relationships*, Academic Press, New York 1982.
- Argyle M., Martin M., *The psychological causes of happiness*, [w:] F. Strack, M. Argyle, N. Schwarz (red.), *Subjective well-being. An interdisciplinary perspective*, Pergamon Press, Oxford 1991.
- Argyle M., *The psychology of happiness*, Methuen, London 1987.
- Babbie E., *Podstawy badań społecznych*, PWN, Warszawa 2008.
- Bach M., Rioux M.H., *Social well-being: A framework for quality of life research*, [w:] R. Renwick, I. Brown, M. Nagler (red.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation*, Sage Publications, London 1996.

- Bańka A. (red.), *Psychologia jakości życia*, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań 2005.
- Bańka A., Czynniki „wypalenia się” zawodowego u pracowników zajmujących się pomaganiem innym ludziom, [w:] A. Bańka (red.), *Bezrobocie. Podręcznik pomocy psychologicznej*, Wydawnictwo Print-B, Poznań 1992.
- Bańka A., *Jakość życia w psychologicznych koncepcjach życia i pracy*, [w:] A. Bańka, R. Derbis (red.), *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*, Gemini, Poznań – Częstochowa 1994.
- Baran B. (red.), *Filozofia dialogu*, Społeczny Instytut Wydawniczy Znak, Kraków 1991.
- Barbier J.M., *Działanie w kształceniu i pracy socjalnej*, tłum. G. Karbowska, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 2006.
- Barbier J.M., *Leksykon analizy aktywności*, tłum. E. Marynowicz-Hetka, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2016.
- Bartlett H.M., *Grundlagen beruflicher Sozialarbeit*, Freiburg im Breisgau 1976.
- Bartkowski J., *Kapitał społeczny i jego oddziaływanie na rozwój w ujęciu socjologicznym*, [w:] M. Herbst (red.), *Kapitał ludzki i kapitał społeczny a rozwój regionalny*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2007.
- Bartkowski J., *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Kraków 2014.
- Bauman T., *Pedagogika społeczna wobec zmian w myśleniu o kształceniu i wychowaniu*, [w:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 1995.
- Bauman Z., *Życie na przemiał*, Wydawnictwo Literackie, Warszawa 2003.
- Beckman L.J., Houser B.B., *The consequences of childlessness on the social-psychological well-being of older women*, „Journal of Gerontology” 1982, nr 37.
- Bejze B., Herbut J. (red.), *Leksykon filozofii klasycznej*, Wydawnictwo TN KUL, Lublin 1997.
- Bell R.A., LeRoy J.B., Stephenson J.J., *Evaluating the mediating effects of social support upon life events and depressive symptoms*, „Journal of Community Psychology” 1982, nr 10.
- Berger J., Zelditch Jr. M., Anderson B. (red.), *Sociological Theories in Progress*, Houghton, Mifflin, New York 1972.
- Bielecki J., *Osobowość młodzieży niepełnosprawnej z zaburzeniami wzroku, słuchu, ruchu i mowy*, Pallotinum, Warszawa 1990.
- Bieluga-Czechowska M., *Poczucie jakości życia studentów pracy socjalnej i kierunków ekonomicznych: Analiza porównawcza*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2012.
- Bilska E., *Jak Feniks z popiołów czyli syndrom wypalenia zawodowego*, „Niebieska Linia” 2004, nr 4.

- Bishop G.D., *Psychologia zdrowia*, tłum. L. Śliwa, Wydawnictwo Astrum, Wrocław 2000.
- Biskup D., Ostasiewicz W. (red.), *Metodologia pomiaru jakości życia*, Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej im. Oskara Langego, Wrocław 2002.
- Blau P.M., *Wymiana jako podstawowa siła życia*, [w:] M.M. Kempny, J. Szmątka (red.), *Współczesne teorie wymiany społecznej. Zbiór tekstów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1992.
- Blau P.M., *Wymiana nagród społecznych*, [w:] M.M. Kempny, J. Szmątka (red.), *Współczesne teorie wymiany społecznej. Zbiór tekstów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1992.
- Boczar K., *Młodzież umysłowo upośledzona w rodzinie i w środowisku pracy*, Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa 1982.
- Bogunia-Borowska M., *Życie w dobrym społeczeństwie. Wartości jako fundament dobrego społeczeństwa*, [w:] M. Bogunia-Borowska (red.), *Fundamenty dobrego społeczeństwa. Wartości*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2015.
- Boraiko C., Beardsley T., Wright E., *Ascident investigations. One element of an effective safety culture*, "Safety Management" 2008, September.
- Borkowska T., *Pedagogia ograniczeń ludzkiej egzystencji*, Wydawnictwo IBE, Warszawa 1998.
- Borthwick-Duffy S.A., *Quality of life and quality of care in mental retardation*, [w:] L. Rowitz (red.), *Mental retardation in the year 2000*, Springer-Verlag, Berlin 1992.
- Borthwick-Duffy S.A., *Quality of life of person with severe or profound mental retardation*, [w:] R.L. Schalock (red.), *Quality of Life: perspectives and issues*, American Association on Mental Retardation, Washington 1990.
- Borzyszkowska H., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i społeczeństwie*, [w:] A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1984.
- Borzyszkowska H., *Dziecko upośledzone w rodzinie*, [w:] A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1980.
- Bourdieu P., *Ökonomisches Kapital, kulturelles Kapital, soziales Kapital*, [w:] R. Kreckler (red.), *Soziale Ungleichheiten. Sonderband 2 der sozialen Welt*, Schwartz, Göttingen 1983.
- Bowling A., Brazier J., *"Quality of Life" in Social Science and Medicine*, "Social Science and Medicine" 1995, nr 41.
- Brammer L.M., *Kontakty służące pomaganiu. Procesy i umiejętności*, tłum. J. Mieścicki, SPP PTP, Warszawa 1984.
- Bronfenbrenner U., *Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Natürliche und geplante Experimente*, Verlag Klett-Cotta, Stuttgart 1981.
- Bronfenbrenner U., *Ökologische Sozialisationsforschung*. [w:] C.F. Graumann, E.D. Lantermann, *Ökologische Psychologie*, Enke, Stuttgart 1990.

- Bronfenbrenner U., *The ecology of human development. Experiments by nature and design*, Harvard University Press, Cambridge 1979.
- Brown M., Gordon W.A., *Quality of Life as a Construct in Health and Disability Research*, "The Mount Sinai Journal of Medicine" 1999, nr 66.
- Brzezińska A., *Społeczna psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa 2000.
- Brzeziński J., *Elementy metodologii badań psychologicznych*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1984.
- Buber M., *Ja i Ty. Wybór pism filozoficznych*, tłum. J. Doktor, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1992.
- Buber M., *Problem człowieka*, tłum. J. Doktor, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1993.
- Buczowski P., Cichocki R. (red.), *Podmiotowość: możliwość, rzeczywistość, konieczność*; Redakcja Wydawnictw Ośrodka Analiz Społecznych ZMW, Poznań 1989.
- Buczyński F.L., *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1999.
- Burow O.A., *Synergia jako naczelną zasadą pedagogiki humanistycznej*, [w:] B. Śliwerski (red.), *Edukacja alternatywna, dylematy teorii i praktyki*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 1992.
- Butrym M., *Potencjał społeczności lokalnej. W poszukiwaniu możliwości aktywizacji wsi*, [w:] A. Majchrowska, M. Wszędyrówny (red.), *Wąwolnica – lokalny program promocji zdrowia. Krótki raport sprzed dekady*, Wydawnictwo Liber Duo, Lublin 2010.
- Cackowski Z., *Trud i sens ludzkiego życia*, Książka i Wiedza, Warszawa 1981.
- Calman K.C., *The Quality of life in cancer patients – an hypothesis*, "Journal of Medical Ethics" 1984, nr 10.
- Cameron K.S., Quinn R.E., *Kultura organizacyjna – diagnoza i zmiana. Model wartości konkurujących*, Wolters Kluwer, Warszawa 2015.
- Castells M., *End of Millennium*, Mass.: Wiley-Blackwell, Wydawnictwo 2, Oxford-Cambridge 2000.
- Castells M., Fernandez M., Qiu J. L., Sey A., *The Mobile Communication Society*, University of Southern California, Annenberg Research Network on International Communication, Los Angeles 2004.
- Castells M., *Global Governance and Global Politics*, "PS, Bulletin of the American Political Science Association" 2005, (styczeń).
- Castells M., *Informacjonalizm i społeczeństwo sieciowe*, tłum. K. Pietrowicz, „Przegląd Polityczny” 2004, nr 64.
- Castells M., *Informationalism and the Network Society*, [w:] P. Himanen, *The Hacker Ethic and the Spirit of Informationalism*, Random House, New York 2001, Wydawnictwo polskie: M. Castells, *Społeczeństwo sieci*, tłum. M. Marody, K. Pawluś,

- J. Stawiński, S. Szymański, (red.) M. Marody, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
- Castells M., *Koniec tysiąclecia*, tłum. J. Stawiński, S. Szymański, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
- Castells M., *The Rise of the Network Society*, Blackwell Publishing, Oxford 2000.
- Chmielewska-Muciek D., *Diagnoza kultury organizacyjnej ośrodków pomocy społecznej w województwie lubelskim*, [w:] M. Węgrzyn, M. Łyszczak, D. Wasilewski (red.), *Determinanty funkcjonowania podmiotów leczniczych w Polsce. Nowe wyzwania*, Wydawnictwo UE we Wrocławiu, Wrocław 2013.
- Chmielewska-Muciek D., *Kultura organizacyjna ośrodków pomocy społecznej w województwie lubelskim*, „Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Oeconomica” 2013, nr 282.
- Ciczkowski W., *Modele badawcze w pedagogice*, [w:] W.A. Ciczkowski (red.), *Prace promocyjne z pedagogiki. Skrypt dla uczestników seminariów: licencjackiego, magisterskiego i doktoranckiego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2000.
- Ciczkowski W., *Teoria sił społecznych a inne koncepcje promujące podmiotowość*, [w:] *Pedagogika społeczna w Polsce. Między stagnacją a zaangażowaniem*, E. Górnikowska-Zwolak, A. Radzewicz-Winnicki, A. Czerkawski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1999.
- Cieślak R., Elias A., *Wsparcie społeczne a osobowość*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2004.
- Costa P.T., McCrae R.R., Zonderman A.B., *Environmental and dispositional influence on wellbeing: Longitudinal follow-up of an American national sample*, “British Journal of Psychology” 1987, nr 78.
- Costa P.T., McCrae R.R., *Influence of extraversion and neuroticism on subjective wellbeing: Happy and unhappy people*, “Journal of Personality and Social Psychology” 1980, nr 38.
- Cudak H., *Rola ośrodków nieszkolnych w kształtowaniu kultury pedagogicznej rodziców*, WSP im. J. Kochanowskiego, Kielce 1997.
- Cudowska A., *Twórcze orientacje życiowe: zdrowie i dobrostan*, Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku, Białystok 2017.
- Cummins R.A., *Living with support in the community: predictors of satisfaction with life*, “Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews” 2001, nr 7.
- Cummins R.A., *Moving from the quality of life concept to a theory*, “Journal of Intellectual Disability Research” 2005, nr 49.
- Czapiński J., Panek T., *Diagnoza społeczna 2005. Warunki i jakość życia Polaków*, Wydawnictwo Wizja Press&IT, Warszawa 2006.

- Czapiński J., *Psychologia szczęścia: przegląd badań i zarys teorii cebulowej*, „Akademos”, Warszawa 1992.
- Czapiński J., *Psychologiczne teorie szczęścia*, [w:] J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna*, PWN, Warszawa 2004.
- Czapiński J., *Szczęście – złudzenie czy konieczność?*, [w:] M. Kofta, T. Szustrowa (red.), *Złudzenia, które pozwalają żyć*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1991.
- Czechowska-Bieluga M., *Poczucie jakości życia studentów pracy socjalnej i kierunków ekonomicznych. Analiza porównawcza*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2012.
- Czechowska-Bieluga M., *Poczucie zadowolenia z życia pracowników socjalnych w socjopedagogicznej perspektywie uwarunkowań pełnionej roli zawodowej*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2013.
- Czekaj K., Gorlach K., Leśniak M., *Labirynty współczesnego społeczeństwa*, Wydawnictwo Śląsk, Warszawa 1996.
- Daszykowska J., *Jakość życia w perspektywie pedagogicznej*, Oficyna Wydawnictwo „Impuls”, Kraków 2010.
- Dąbrowski Z., *Pedagogika opiekuńcza w zarysie*, cz. 1-2, Wydawnictwo UWM, Olsztyn 2000.
- De Walden-Gałuszko K., *Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia*, [w:] J. Meyza (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie, Warszawa 1997.
- De Walden-Gałuszko K., *Problemy psychoonkologiczne rodziny*, [w:] K. de Walden-Gałuszko (red.), *Psychoonkologia*, Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000.
- De Neve K.M., *Happy as an extraverted clam? The role of personality for subjective well-being*, “Current Directions in Psychological Science” 1999, nr 8.
- Denzin N.K., *The Research Act. Theoretical Introduction to Sociological Methods*, Prentice Hall, New Jersey 1989.
- Derbis R., *Doświadczenie codzienności. Poczucie jakości życia. Swoboda działania. Odpowiedzialności. Wartości osób bezrobotnych*, Wydawnictwo WSP, Częstochowa 2000.
- Derbis R., *Szczęście w życiu biednych i bogatych*, [w:] R. Derbis (red.), *Jakość rozwoju a jakość życia*, Wydawnictwo WSP, Częstochowa 2000.
- Derbis R., *Znaczenie pracy dla jakości życia*, [w:] A. Bańka, R. Derbis (red.), *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*, ŚCEDs, Poznań 1995.
- Diener E., Suh E., Oishi S., *Recent studies on subjective well-being*, “Indian Journal of Clinical Psychology” 1998, nr 24.
- Dobrzycka E., *Dziecko w szpitalu – środowiskowe aspekty zagrożeń*, [w:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 1995.

- Dobrzyńska M.B., Dobrzyński G., *Środowisko a pełnia życia*, [w:] Z.M. Kozak, S. Kyć (red.), *Humanizm ekologiczny, cz. 3, Jakość życia wymiar ekologiczny*, Wydawnictwo Uczelniane Politechniki Lubelskiej, Lublin 1994.
- Dołhasz M., Fudaliński J., Kosała M., Smutek H., *Podstawy zarządzania. Koncepcje-strategie-zastosowania*, PWN, Warszawa 2009.
- Dryżałowska G., *Podmiotowość w Pedagogice Specjalnej*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Suwalsko-Mazurskiej w Suwałkach” 1999, nr 1.
- Dryżałowska G., *Pokochaj mnie mamo! Czyli dwadzieścia dziewięć kroków do akceptacji niepełnosprawności dziecka*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2008.
- Du Pasquier A.L., *Polityka społeczna Szwajcarii*, [w:] M. Kolankiewicz, A. Zielińska (red.), *Polityka społeczna, służby socjalne i kształcenie pracowników socjalnych w Europie*, tłum. E. Orlecka, Wydawnictwo Edukacyjne „Żak”, Warszawa 1998.
- DuBois B, Krogsrud Miley K., *Praca socjalna zawód, który dodaje sił*, t. 1, tłum. K. Czekał, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1999.
- Dunajska A., Dunajska D., Klein B., *Asystentura w pomocy społecznej*, Verlag Dashofer, Warszawa 2011.
- Duraj-Nowakowa K., *Metodologiczna wizja systemu zadań społeczno-edukacyjnych*, [w:] K. Marzec-Holka (red.), *Pracownicy socjalni i wolontariusze a możliwości reformy pomocy społecznej*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Bydgoszcz 1998.
- Dyczewski L., *Rodzina polska i kierunki jej przemian*, ODISS, Warszawa 1981.
- Dykcik W., *Postępowe zmiany w kulturze, etyce, polityce i prawie w zaspokajaniu potrzeb osób niepełnosprawnych oraz ich społeczno-pedagogiczne następstwa (oczekiwania na dobroczynność, inercja, apatia czy konfrontacyjna roszczeniowość*, [w:] T. Żółkowska (red.), *Pedagogika specjalna-aktualne osiągnięcia i wyzwania*, Oficyna In Plus, Szczecin 2005.
- Dyrda M.J., *Pedagogika społeczna. O aspiracjach, jakości i sensie życia*, Oficyna Wydawnicza ASPRA-JR, Warszawa 2009.
- Dziuba D., Kucyper K., *Rodzina dziecka niepełnosprawnego*, [w:] A. Radziejewicz-Winnicki (red.), *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku (zagadnienia wybrane)*, Zespół Szkół Poligraficzno-Mechanicznych, Katowice 1992.
- Eiser C., Morse R., *The Measurement of Quality of Life in Children: Past and Future Perspectives*, „Developmental and Behavioral Pediatrics” 2001, nr 22.
- Felce D., *Defining and Applying the Konzept of Quality of Life*, „Fornal of Intellectual Disability” 1997, nr 41.
- Felce D., Perry J., *Assessment of Quality of Life*, [w:] R.L. Schalock (red.), *Quality of Life*, t. 1: *Conceptualisation and Measurement*, American Association on Mental Retardation, Washington 1996.

- Felce D., Perry J., *Quality of Life: Its Definition and Measurement*, "Research in Developmental Disabilities" 1995, nr 16.
- Felce D., Perry J., *Quality of life: the scope of the term and its breadth of measurement*, [w:] R.I. Brown (red.), *Quality of Life form Peple With Disabilities. Models, Research and Practice*, Stanley Thornes (publishers) Ltd., Cheltenham 1997.
- Fletcher G., Simpson J., Thomas G., *The measurement of perceived relationship quality components: A confirmatory factor analytic approach*, "Personality and Social Psychology Bulletin" 2000, nr 3.
- Franks P., Campbell T.L., Schields C.G., *Social relationships and health. The relative roles of family functioning and social support*, "Social Science and Medicine" 1992, nr 34(7).
- Frączek Z., Szluz B. (red.), *Koncepcje pomocy człowiekowi w teorii i praktyce*, Wydawnictwo UR, Rzeszów 2006.
- Frykowski M., *Kapitał społeczny jako sieć wsparcia mieszkańców wsi i małych miast województwa łódzkiego*, [w:] J. Grotowska-Leder (red.), *Sieci wsparcia społecznego jako przejaw integracji i dezintegracji społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2008.
- Fukuyama F., *Wielki wstrząs. Natura ludzka a odbudowa porządku społecznego*, Bertelsmann Media, Warszawa 2000.
- Furnham A., *Work and leisure satisfaction*, [w:] F. Strack, M. Argyle, N. Schwarz (red.), *Subjective well-being. An interdisciplinary perspective*, Pergamon Press, Oxford 1991.
- Gajdzica Z., *Strategie ilościowe i jakościowe w komplementarnej diagnozie jakości życia osób z lekkim upośledzeniem umysłowym – metodologiczne wnioski z badań*, [w:] Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.), *Jakość życia a niepełnosprawność: konteksty psychopedagogiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006.
- Galas B., *Zdolności i zainteresowania a poziom i treść aspiracji młodzieży*, „Psychologia Wychowawcza” 1986, nr 4.
- Gałkowski T., *Dzieci specjalnej troski. Psychologiczne podstawy rehabilitacji u dzieci upośledzonych umysłowo*, Państwowe Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa 1979.
- Garczyński S., *O radości*, Nasza Księgarnia, Warszawa 1983.
- Gaś Z.B., *Młodzieżowe programy wsparcia rówieśniczego*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa 1995.
- Germain C.B., *Social work practice: people and environments*, Columbia University Press, New York 1979.
- Giza-Poleszczuk A., Marody M., *Przemiany więzi społecznych. Zarys teorii zmiany społecznej*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa 2004.
- Głódkowska J., *Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacje w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania*

- i wsparcia*, [w:] J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnowprawności*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2015.
- Główczak M., Kasperek B., Meder J., Spindorow K., *Wstępna ocena jakości życia pacjentów przewlekle chorych z rozpoznaniem schizofrenii*, „Psychiatria Polska” 1997, nr 3.
- Gnitecki J., *Zarys metodologii badań w pedagogice empirycznej*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Tadeusza Kotarbińskiego, Zielona Góra 1993.
- Godawa G., *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną. Studium tanatopedagogiczne*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2016.
- Golinowska S., *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych. Ocena działań instytucji*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2004.
- Golinowska S., Topińska I., *Pomoc społeczna – zmiany i warunki skutecznego działania*, CASE-Centrum Analiz Społeczno-Ekonomicznych. Fundacja Naukowa, Warszawa 2002.
- Gordon E. W., *Basic constructs for an integrative and generative conception of social work*. [w:] G. Hearn (red.), *The general systems approach. Contributions toward an holistic conception of social work*, Council on Social Work Education, New York 1969.
- Gouldner A. W., *Norma wzajemności. Preliminaria*, [w:] M. M. Kempny, J. Szmataka (red.), *Współczesne teorie wymiany społecznej. Zbiór tekstów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1992.
- Górniewicz J., *Kategorie pedagogiczne*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn 2001.
- Górnikowska-Zwolak E., *Aktywność i aktywizacja*, [w:] A. Radziejewicz-Winnicki (red.), *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku (zagadnienia wybrane)*, Zespół Szkół Poligraficzno-Mechanicznych, Katowice 1992.
- Górnikowska-Zwolak E., Radziejewicz-Winnicki A. (red.), *Pedagogika społeczna – między stagnacją a zaangażowaniem*, Wydawnictwo UŚ, Katowice 1999.
- Grewiński M., Szarfenberg R., *Sytuacja w pomocy społecznej w województwach mazowieckim i łódzkim w opinii pracowników socjalnych – raport z badań*, [w:] M. Bąkiewicz, M. Grewiński (red.), *Praca socjalna w środowisku lokalnym*, WSP TWP, Warszawa 2009.
- Grochans E., Wieder-Huszla S., Jurczak A., Stanisławska M., Janic E., *Wsparcie emocjonalne jako wyznacznik jakości opieki pielęgniarskiej*, „Problemy Higieny i Epidemiologii” 2009, nr 90(2).
- Grotowska-Leder J., *Wsparcie społeczne w perspektywie teorii socjologicznych – kontekst więzi społecznej, sieci społecznych, sieci wymiany społecznej*, [w:] J. Grotowska-Leder (red.), *Sieci wsparcia społecznego jako przejaw integracji i dezintegracji społecznej*, Wydawnictwo UŁ, Łódź 2008.
- Grzegorzczak A., *Życie jako wyzwanie*, Wydawnictwo IFIS Warszawa 1993.
- Guzy-Steinke H., *Relacja wzajemności w perspektywie pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz 2013.

- Hall C.S., Lindzey G., *Teorie osobowości*, tłum. J. Radzicki, M. Zagrodzki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1994.
- Hałas E., *Symbole w interakcji*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2001.
- Hamburger F., *Pedagogika społeczna*, [w:] B. Śliwerski (red.), *Pedagogika: subdyscypliny wiedzy pedagogicznej*, t. 3, tłum. M. Wojdak-Piątkowska, GWP, Gdańsk 2006.
- Harley T., Govles A., Dickinson L.M., Perez M. I. de, *Stress, coping and health: a comparison on Mexican immigrants, Mexican-American, and non-Hispanic whites*, "Journal of Immigrant and Minority Health" 2005, nr 7 (3).
- Harrison R., *Understanding Your Organization's Character*, "Harvard Business Review" May-June 1972.
- Hartman A., Laird J., *Family-centered social work practice*, Free Press, New York 1983.
- Hastings R.P., Taunt H.M., *Positive perceptions in families of children with developmental disabilities*, "American Journal on Mental Retardation" 2002, nr 107.
- Headey B., Wearing A., *Personality, life events, and subjective well-being: toward a dynamic equilibrium model*, "Journal of Personality and Social Psychology" 1989, nr 57.
- Hearn G., *Introduction*, [w:] *The general systems approach. Contributions toward an holistic conception of social work*, G. Hearn (red.), Council on Social Work Education, New York 1969.
- Hebel K., Bieniaszewski L. *Wsparcie społeczne i pomoc instytucjonalna dla osób po udarze mózgu*, „Forum Medycyny Rodzinnej” 2008, nr 2(1).
- Hejnicka-Bezwińska T., *Pedagogika ogólna*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008.
- Herriger N., *Empowerment in der sozialen Arbeit*, Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln, 2010.
- Heszen-Niejodek I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
- Hobfoll S.E., *Stres, kultura i społeczność. Psychologia i filozofia stresu*, tłum. M. Kacmajor, GWP, Gdańsk 2006.
- Hofstede G., *Kultury i organizacje. Zaprogramowanie umysłu*, tłum. M. Durska, PWE, Warszawa 2000.
- Huebner E.S., Valois R.F., Suldo S.M., Smith L.C., McKnight C.G., Seligson J.L., Zullig K.J., *Perceived Quality of Life: An Neglected Component of Adolescent Health Assessment and Intervention*, "Journal of Adolescent Health" 2004, nr 34.
- Hupcey J.E., *Clarifying the social support theory-research linkage*, "Journal of Advanced Nursing" 1998, nr 27.
- Izdebska J., *Dziecko osamotnione w rodzinie. Kontekst pedagogiczny*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2004.
- Izdebska J., *Dziecko w rodzinie i środowisku rówieńczym. Wybrane zagadnienia i źródła z pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2003.

- Izdebska J., *Dziecko w rodzinie u progu XXI wieku. Niepokoje i nadzieje*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2000.
- Izdebska J., *Rodzina – podstawowe środowisko życia dziecka*, [w:] J. Izdebska (red.), *Dziecko w rodzinie i w środowisku rówieśniczym. Wybrane zagadnienia i źródła z pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2003.
- Jabłkowski P., *Teoretyczne i metodologiczne aspekty programu badawczego wskaźników jakości życia mieszkańców Poznania*, [w:] R. Derbis (red.), *Jakość życia. Od wykluczonych do elity*, Wydawnictwo Akademii J. Długosza, Częstochowa 2008.
- Jackowska E., *Środowisko rodzinne a przystosowanie społeczne dziecka w młodym wieku szkolnym*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1980.
- Janiszewska-Nieścioruk Z., Maciarz A., Ochonczyński H. (red.), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i w środowisku lokalnym*, Lubuskie Towarzystwo Naukowe, Zielona Góra 2001.
- Janke A.W. (red.), *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku. Rozwój, przedmiot, obszary refleksji i badań*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2004.
- Janke A.W., *O należne rodzinie miejsce w refleksji pedagogicznej i pedagogiach edukacyjnych*, [w:] *Rodzina i wychowanie w rodzinie*, „Studia Pedagogiczne” 1996, z. 32, Bydgoszcz.
- Janke A.W., *Wychowanie rodzinne przedmiotem pedagogicznej refleksji*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke (red.), *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2004.
- Janowski A., *Aspiracje młodzieży szkół średnich*, PWN, Warszawa 1977.
- Jaroszyński P., *Kultura*, [w:] E. Balawajder, M. Fijołek (red.), *Encyklopedia „Białych Plam”*, t. 10, Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, Radom 2003.
- Jaworowska-Obłój Z., Skuza B., *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny” 1986, nr 3.
- Jelonkiewicz I., Kosińska-Dec K., *Poczucie koherencji a style radzenia sobie ze stresem: empiryczna analiza kierunku zależności*, „Przegląd Psychologiczny” 2001, nr 44(3).
- Jundziłł I., *Kultura pedagogiczna społeczeństwa*, „Nowa Szkoła” 1977, nr 2.
- Junik W. (red.), *Resilience. Teoria-badania-praktyka*, Wydawnictwo Edukacyjne Parpamedia, Warszawa 2011.
- Juros A., *Poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością a obraz gminy*, [w:] A. Juros, W. Otrębski (red.), *Integracja osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej*, FŚCEDS, Lublin 1997.
- Kaczmarek Ł.D., *Kwestionariusz sprężystości psychicznej – polska adaptacja Ego Resilience Scale*, „Czasopismo Psychologiczne” 2011, nr 17.
- Kahn A.J., *Social Policy and Social Services*, Random House, New York 1973, za: T. Kaźmierczak, M. Łuczyńska, *Wprowadzenie do pomocy społecznej*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998.

- Kamiński A., *Funkcje pedagogiki społecznej. Praca socjalna i kulturalna*, PWN, Warszawa 1974.
- Kamiński A., *Pojęcie sił ludzkich*, „Człowiek w Pracy i w Osiedlu” 1978, nr 5 (85) XVIII.
- Kamiński A., *Środowisko wychowawcze – kłopoty definicyjne*, [w:] A. Kamiński, *Studia i szkice pedagogiczne*, PWN, Warszawa 1978.
- Kamiński A., *Wstęp*, [w:] H. Radlińska, *Pedagogika społeczna*, Ossolineum, Wrocław – Warszawa – Kraków, 1961.
- Kamiński T., *Praca socjalna i charytatywna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa 2004.
- Kaniasty K., Norris F.H., *Wzlot i upadek utopii: mobilizacja i deterioracja wsparcia społecznego w sytuacjach klęsk żywiołowych*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2004.
- Kantowicz E., *Koncepcja refleksyjnej praktyki w kształceniu pracowników socjalnych i wolontariuszy*, [w:] B. Kromolicka (red.), *Praca socjalna w organizacjach pozarządowych. Z problemów działania i kształcenia*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2005.
- Kargulowa A., *Kilka uwag na temat przesłanek metodologicznych pedagogiki społecznej*, „Forum Oświatowe” 1995, nr 1-2.
- Karwowska M., *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003.
- Kawa M., *Standardy etyczne w pracy analityka zachowania wspierającego rozwój osób z zaburzeniami rozwoju*, [w:] P. Tomaszewski, K. Bargiel-Matusiewicz, E. Pisula (red.), *Kulturowe i społeczne aspekty niepełnosprawności*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2015.
- Kawczyńska-Butrym Z. (red.), *Pielegnowanie a systemy społecznego wsparcia*, Akademia Medyczna, Lublin 1992.
- Kawczyńska-Butrym Z. (red.), *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Glob, Olsztyn 2001.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, „Śląsk”, Katowice 1998.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Promocja zdrowia i praca socjalna – analogie, związki i doświadczenia*, [w:] K. Marzec-Holka, (red.), *Pracownicy socjalni i wolontariusze a możliwości reformy pomocy społecznej*, Wydawnictwo WSP, Bydgoszcz 1998.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Rodziny osób niepełnosprawnych. Raport z badań*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1994.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Rodziny zależne od pomocy – wsparcie z zewnątrz – wykorzystanie zasady domina i synergii (DiS) oraz zasobów rodziny*, [w:] D. Trawkowska (red.), *Pomoc społeczna wobec rodzin. interdyscyplinarne rozważania o publicznej trosce o dziecko i rodzinę*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2011.

- Kawczyńska-Butrym Z., *Współczesna rodzina – wyzwania dla pracy socjalnej*, [w:] W. Szymczak (red.), *Współczesne wyzwania i metody pracy socjalnej*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2009.
- Kawula S., Brągiel J., Janke A.W. (red.), *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Adam Marszałek, Toruń 2014.
- Kawula S., *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych. Szkice o współczesnym wychowaniu*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2004.
- Kawula S., *Czynniki i sieć wsparcia społecznego w życiu człowieka*, [w:] S. Kawula (red.), *Pedagogika społeczna. Dokonania-aktualność-perspektywy*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2001.
- Kawula S., *Kształcenie pedagogów społecznych w Polsce: założenia i realizacja*, [w:] J. Piekarski, A. Głowała, J. Mielczarek (red.), *Pedagogika. Zeszyty Naukowe*, t. 4, cz. I, PWSZ, Płock 2005.
- Kawula S., *Kultura pedagogiczna rodziców jako czynnik stymulacji rozwoju i wychowania młodego pokolenia*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke (red.), *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2004.
- Kawula S., *Pedagogika społeczna – uwagi o przedmiocie i użyteczności dyscypliny*, [w:] W. Theiss, M. Winiarski (red.), *Pedagogika społeczna. Tradycja i współczesne konteksty*, specjalny numer 4 „Pedagogiki Społecznej”, Warszawa 2007.
- Kawula S., *Poziom wychowawczego funkcjonowania rodziny*, „Problemy Rodziny” 1970, nr 6.
- Kawula S., *Rodzina społecznego i indywidualnego ryzyka*, [w:] S. Kawula (red.), *Pedagogika społeczna. Dokonania-aktualność-perspektywy*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2001.
- Kawula S., *Spirala życzliwości – o wsparcia do samorozwoju*, [w:] E. Kantowicz (red.), *Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia*, WSP, Olsztyn 1997.
- Kawula S., *Studia z pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo WSP w Olsztynie, Olsztyn 1996.
- Kawula S., *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1996, nr 1.
- Każmierczak T., Bąbska B., Popłońska-Kowalska M., Rymśa M., *Środowiskowe role zawodowe pracownika socjalnego*, Fundacja Instytut Rozwoju Spraw Publicznych, Centrum Wsparcia Aktywności Lokalnej CAL, Warszawa 2013.
- Każmierczak T., Rymśa M. (red.), *Kapitał społeczny. Ekonomia społeczna*, Fundacja Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2007.
- Keupp H., *Ressourcen als gesellschaftlich ungleich verteiltes Handlungspotential*, [w:] H. Schemmel, J. Schaler (red.), *Ressourcen – Ein Hand – und Lesebuch zur therapeutischen Arbeit*, Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie, Tübingen 2003.

- King L.A., Eells J.E., Burton Ch.M., *Pojęcie dobrego życia – w ujęciu szerokim i wąskim*, [w:] P.A. Linley, S. Joseph (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce*, tłum. A. Jaworska-Surma, PWN, Warszawa 2007.
- King L.A., Pennebaker J.W., *What's so great about feeling good?*, "Psychological Inquiry" 1998, nr 9.
- Kirke D.M., *Analiza sieci społecznych*, [w:] M. Gray, S. Webb (red.), *Praca socjalna. Teorie i metody*, tłum. B. Maliszewska, PWN, Warszawa 2012.
- Klonowicz T., *Discontented people: reactivity and locus of control as determinants of subjective well-being*, "European Journal of Personality" 2001, nr 15.
- Kłoskowska A., *Wartości, potrzeby i aspiracje kulturalne małej społeczności miejskiej*, „Studia Socjologiczne” 1970, nr 3.
- Kmiecik-Baran K., *Skala wsparcia społecznego. Teoria i właściwości psychometryczne*, „Przegląd Psychologiczny” 1995, nr 38.
- Knecht A., Schubert F.Ch., *Ressourcen – Einführung in Merkmale, Theorien und Konzeptionen*, [w:] A. Knecht, F.Ch. Schubert (red.), *Ressourcen im Sozialstaat und in der Sozialen Arbeit*, Kohlhammer, Stuttgart 2012.
- Kocowski T., *Potrzeby człowieka: koncepcja systemowa*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1982.
- Kondracka-Szala M., *Wsparcie społeczne osób stygmatyzowanych. Wirtualne grupy samopomocowe*, Difin, Warszawa 2015.
- Konecki K., *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, PWN, Warszawa 2000.
- Koot H.M., *The study of quality of life: concepts and methods*, [w:] H.M. Koot, J.L. Wallander (red.), *Quality of life in Child and Adolescent Illness: Concepts, Methods and Findings*, Brunner-Routledge, Hove 2001.
- Kościelska M., *Trudne macierzyństwo*, WSiP, Warszawa 1998.
- Kowalik S., *Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne*, [w:] A. Bańka, R. Derbis (red.), *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*, ŚCEDs, Poznań 1995.
- Kowalik S., *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2007.
- Kowalik S., *Psychologiczne wymiary jakości życia*, [w:] A. Bańka, R. Derbis (red.), *Mysł psychologiczna w Polsce odrodzonej*, Wydawnictwo Gemini, Poznań 1993.
- Kowalik S., *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1999.
- Kowalski S., *Socjologia wychowania w zarysie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1990.
- Kozielecki J., *Człowiek wielowymiarowy*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 1998.
- Kozielecki J., *Koncepcje psychologiczne człowieka*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 1995.

- Koźmiński A.K., Latusek-Jurczak D., *Rozwój teorii organizacji. Od systemu do sieci*, Wydawnictwo Poltext, Warszawa 2017.
- Krasiejko I., *Asystent rodziny – profesjonalista, ale nie cudotwórca*, „Praca Socjalna” 2012, nr 4.
- Krasiejko I., Ciczowska-Giedziun M., *Refleksyjność i refleksyjny praktyk w pracy socjalno-wychowawczej z rodziną*, [w:] I. Krasiejko, M. Ciczowska-Giedziun (red.), *Praca socjalno-wychowawcza z rodziną w ujęciu wybranych koncepcji. Analiza metodycznego działania z osobami potrzebującymi pomocy*, IRSS, Warszawa 2014.
- Krasiejko J., *Metodyka pracy socjalnej z indywidualnym klientem*, „Praca Socjalna” 2005, nr 1.
- Krasnodębski M., *Człowiek i paideia*, Wydawnictwo Szkoły Wyższej Przymierza Rodzin w Warszawie, Warszawa 2008.
- Krause A., *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Impuls, Kraków 2011.
- Kromolicka B., *Dylematy etyczne pracownika socjalnego – komunikat z badań*, [w:] K. Marzec-Holka (red.), *Spółczeństwo, demokracja, edukacja: nowe wyzwania w pracy socjalnej*, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2000.
- Kromolicka B., *Obraz pracownika socjalnego w świetle jego przygotowania zawodowego*, [w:] K. Marzec-Holka, (red.), *Pracownicy socjalni i wolontariusze a możliwości reformy pomocy społecznej*, Wydawnictwo WSP, Bydgoszcz 1998.
- Kromolicka B., *Wolontariat w pomocy społecznej*, [w:] A. Żukiewicz (red.), *Praca socjalna w służbie ludziom*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2012.
- Kromolicka B., *Wstęp*, [w:] B. Kromolicka (red.), *Wolontariat w obszarze humanistycznych wyzwań opiekuńczych*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2005.
- Kruk A.M., *Instytucje społeczne. Organizacja, zarządzanie, wybrane aspekty prawne i gospodarcze*, Wydawnictwo APS, Warszawa 2010.
- Krzysińska-Żach B., *Pracownik socjalny wobec zagrożeń współczesnego człowieka*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Suwalsko-Mazurskiej w Suwałkach” 2003, nr 8.
- Krzyszkowski J., *Elementy organizacji i zarządzania w pomocy społecznej*, OKSPiS Centrum AV, Częstochowa 2010.
- Kulesza M., *Rodzinne zasoby w pedagogice społecznej i praktyce psychopedagogicznej*, Difin, Warszawa 2016.
- Kurcz A., *Poczucie tożsamości zawodowej*, [w:] J. Brągiel, A. Kurcz (red.) *Pracownik socjalny. Wybrane problemy zawodu w okresie transformacji społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2002.
- Kurcz A., *Przygotowanie pracowników socjalnych do pomocy dziecku i rodzinie*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2000, nr 10.
- Kurowska K., Frąckowiak M., *Wsparcie społeczne a radzenie sobie w przewlekłej chorobie na przykładzie cukrzycy typu 2*, „Diabetologia Praktyczna” 2010, nr 11(3).

- Kwak A., *Rodzina w dobie przemian. Małżeństwo i kohabitacja*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2008.
- Lachewicz K., *Wybrane aspekty poczucia jakości życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.), *Jakość życia a niepełnosprawność: konteksty psychopedagogiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006.
- Langford C.P., Bowsher J., Maloney J.P., Lillis P.P., *Social support: a conceptual analysis*, „Journal of Advanced Nursing” 1997, nr 25.
- Lehman A.F., *A quality of life interview for the chronically mentally ill*, „Evaluation and Program Planning” 1988, nr 11.
- Lenrow P., *Dilemmas of professional helping*, [w:] L. Wispe (red.), *Altruism, sympathy and helping. Psychology and psychological principles*, Academic Press, New York 1978.
- Lepalczyk I., *Niektóre pojęcia z problematyki socjalnej*, [w:] I. Lepalczyk (red.), *Problem kształcenia pracowników społecznych*, TWWP, Warszawa 1981.
- Leś E., *Zarys historii dobroczynności i filantropii w Polsce*, Prószyński i S-ka, Warszawa 2001.
- Letzring T.D., Block J., Funder D.C., *Ego-Control and Ego-Resiliency: Generalization of Self-Report Scales Based on Personality Descriptions from Acquaintances, Clinicians and the Self*, „Journal of Research in Personality” 2005, nr 4(39).
- Lewowicki T., *O pojmowaniu planów życiowych oraz społeczno-kulturowych uwarunkowaniach tych planów*, [w:] Z. Jasiński, T. Lewowicki, J. Nikitorowicz (red.), *Plany życiowe młodzieży z terenów pograniczy*, Opolska Oficyna Wydawnicza, Opole 2004.
- Lin N., *Social Capital. A Theory of Social Structure and Action*, Cambridge University Press, Cambridge 2001.
- Lisowski A., *Badanie potrzeb społecznych*, Interart, Warszawa 1996.
- Luthar S.S., Cicchetti D., *The construct of resilience: Implications for interventions and social policies*, „Development and Psychopathology” 2000, nr 12.
- Luthar S.S., Zelazo L.B., *Research on resilience. An integrative review*, [w:] S.S. Luthar (red.), *Resilience and Vulnerability. Adaptation in the Context of Childhood Adversities*, Cambridge University Press, Cambridge 2003.
- Łobocki M., *Teoria wychowania w zarysie*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2004.
- Łuczyńska M., *Instytucje pomocy społecznej*, [w:] M. Łuczyńska, T. Kaźmierczak, *Wprowadzenie do pomocy społecznej*, „Śląsk”, Katowice 1998.
- Łukaszewski W., *Osobowość: struktura i funkcje regulacyjne*, PWN, Warszawa 1974.
- Maciarz A., *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2004.
- Maciarz A., *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2001.

- Maciarz A., *Wspomaganie rodziny w wypełnianiu podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dziecka*, [w:] R. Kostecki, A. Maciarz (red.), *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych*, WSP, Zielona Góra 1993.
- Maciaszkowa J., *Z teorii i praktyki pedagogiki opiekuńczej*, WSiP, Warszawa 1990.
- Maciuszek J., *Jakość życia a nieuniknioność ludzkiego cierpienia*, [w:] A. Bańka, R. Derbis (red.), *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*, Gemini, Poznań – Częstochowa 1994.
- Majchrowska A., *Pracownik socjalny w systemie pomocy społecznej. Koncepcja roli zawodowej*, „Roczniki Nauk Społecznych” 2005, t. 33, z. 1.
- Malim T., Birch A., Wadeley A., *Wprowadzenie do psychologii*, tłum. J. Bobryk, J. Suchec-ki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1995.
- Marek T., *Analiza skupień w badaniach empirycznych. Metody SAHN*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1989.
- Mariański J., *Kryzys moralny czy transformacja wartości*, [w:] P. Sztompka (red.), *Imponderabilia wielkiej zmiany. Mentalność, wartości i więzi społeczne czasów transformacji*, PWN, Warszawa – Kraków 1999.
- Mariański J., *Między nadzieją a zwątpieniem. Sens życia w świadomości młodzieży szkolnej*, Wydawnictwo KUL, Lublin 1998.
- Marsden P.V., Lin N. (red.), *Social Structure and Network Analysis*, Sage, London 1982.
- Marshall G. (red.), *Słownik socjologii i nauk społecznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.
- Marynowicz-Hetka E., *Akademickie studia pedagogiczne (nienauczycielskie) w reformującej się szkole wyższej – problemy do dyskusji*, „Kwartalnik Pedagogiczny” 1998, nr 3-4.
- Marynowicz-Hetka E., *Dziecko w rodzinie problemowej. Pomoc w rozwoju*, Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa 1987.
- Marynowicz-Hetka E., *Instytucjonalna pomoc wspierająca rozwój dziecka i rodziny. Diagnoza i terapia socjalno-wychowawcza. Synteza tematu*, [w:] I. Lepalczyk, E. Marynowicz-Hetka (red.), *Instytucjonalna pomoc dziecku i rodzinie. Diagnozy i propozycje*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1988.
- Marynowicz-Hetka E., *Kategoria działania społecznego w pedagogice społecznej – sens i znaczenie działania społecznego*, [w:] E. Marynowicz-Hetka (red.), *Pedagogika społeczna. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2006.
- Marynowicz-Hetka E., *Orientowanie działania – rama konceptualna pojmowania kultury praktyki*, [w:] E. Marynowicz-Hetka, L. Filion, D. Wolska-Prylińska (red.), *Kultura praktyki przedstawicieli profesji społecznych – podejścia mediacyjne w działaniu społecznym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2014.
- Marynowicz-Hetka E., Piekarski J., *Od działania społecznego do projektu socjalnego*, [w:] E. Marynowicz-Hetka, J. Piekarski (red.), *Wokół problemów działania społecznego. Wybór tekstów i przykładów projektów działania*, „Śląsk”, Katowice 1998.

- Marynowicz-Hetka E., *Wprowadzenie w problematykę – wymiary pedagogiki społecznej (humanistyczny, społeczno-kulturowy, aksjologiczny)*, [w:] E. Marynowicz-Hetka (red.), *Pedagogika społeczna: podręcznik akademicki*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006.
- Marynowicz-Hetka E., *Zamiast zakończenia – w sprawie kształcenia do profesji społecznych*, [w:] E. Marynowicz-Hetka (red.), *Badanie-działanie-kształcenie czyli o przydatności dyscyplin społecznych dla doskonalenia praktyki profesji społecznych w dziedzinie oświaty, kultury i pracy socjalnej*, Łódzkie Towarzystwo Naukowe, Łódź 2002.
- Marynowicz-Hetka E., *Zintegrowany paradygmat działania pedagoga społecznego w kierunku transwersalności pedagogiki społecznej*, [w:] B. Kromolicka (red.), *Pedagog społeczny w meandrach środowiska lokalnego*, Wydawnictwo Ars Atelier, Szczecin 2008.
- Marzec-Holka K., *Instytucja społecznych kuratorów sądowych w świetle badań*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 1994.
- Marzec-Holka K., *Partycypacja społeczna na poziomie edukacji: perspektywa kapitału społecznego*, [w:] A. Matysiak-Błaszczuk, E. Włodarczyk (red.), *Pedagogika w społeczeństwie – społeczeństwo w pedagogice: księga jubileuszowa poświęcona profesorowi Jerzemu Modrzewskiemu w 70. rocznicę urodzin*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2016.
- Masten A., Powell J.L., *A resilience framework for research, policy and practice*, [w:] S.S. Luthar (red.), *Resilience and Vulnerability. Adaptation in the Context of Childhood Adversities*, Cambridge University Press, Cambridge 2003.
- Maszke A.W., *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2004.
- Materne J., *Pedagogika socjalna. Systematyzacja zagadnień i pojęć*, Wydawnictwo Mater, Szczecin 1999.
- Matuszewicz Cz., *Psychologia wartości*, PWN, Warszawa – Poznań 1975.
- Mazur J., *Duch pracy socjalnej w kontekście pytania o człowieka*, [w:] W. Szymczak (red.), *Współczesne wyzwania i metody pracy socjalnej*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2009.
- McCubbin H.I., Figley C.R., *Stress and the Family: Coping with Normative Transitions*, Brunner-Mazel, New York 1983.
- Mead G.H., *Umysł, osobowość i społeczeństwo*, tłum. Z. Wolińska, PWN, Warszawa 1975.
- Mellibruda J., *Ja – Ty – My. Psychologiczne możliwości ulepszania kontaktów międzyludzkich*, Instytut Wydawniczy „Nasza Księgarnia”, Warszawa 1986.
- Minczakiewicz E.M., *Poczucie sensu życia a jakość funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa*, [w:] M. Ledzińska, G. Rudkowska, L. Wrona

- (red.), *Psychologia współczesna. Oczekiwania i rzeczywistość*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2005.
- Misiak W., *Narodowe cechy kultury organizacyjnej w biznesie*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2004.
- Modrzejewska-Świgulska M., *Twórczość codzienna w narracjach pedagogów*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2014.
- Modrzewski J., *Studia i szkice socjopedagogiczne*. Aktualia, Poznań – Kalisz 2011.
- Moździeż A., *Modernizacja lokalnych środowisk wychowawczych w mieście średnim*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Olsztyn 1997.
- Mullen E.J., Dumpson J.R., *Evaluation of social intervention*, Jossey-Bass, San Francisco 1972.
- Muszyński H., *Wstęp do metodologii pedagogiki*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1971.
- Namysłowska I., Siewierska A., *Miejsce terapii rodzin w leczeniu schizofrenii*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii” 1993, nr 2.
- Nikitorowicz J., *Uczeń w sytuacjach szkolno-domowych*, Filia Uniwersytetu Warszawskiego w Białymstoku, Białystok 1990.
- Nocuń A., Szmagalski J., *Podstawowe umiejętności w pracy socjalnej i ich kształcenie. Porozumiewanie się, rozwiązywanie problemów i konfliktów*, „Interart”, Warszawa 1996.
- Nowak M., *Podstawy pedagogiki otwartej: ujęcie dynamiczne w inspiracji chrześcijańskiej*, Redakcja Wydawnictw KUL, Lublin 1999.
- Nowak M., *Teorie i koncepcje wychowania*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008.
- Nowak S., *Metodologia badań socjologicznych*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1970.
- Obuchowska I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Zarys problemów*, [w:] R. Ossowski (red.), *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 1993.
- Obuchowska I., Krawczyński M., *Chore dziecko*, Nasza Księgarnia, Warszawa 1991.
- Obuchowski K., *Osobowość wobec zmian cywilizacji, czyli o ludziach roli, uczenia się i o autorach siebie*, [w:] J. Brzeziński, H. Sęk (red.), *Kolokwia Psychologiczne tom 10. Psychologia w obliczu zachodzących przemian społeczno-kulturowych*, Instytut Psychologii PAN, Warszawa 2002.
- Obuchowski K., *Psychologia dążeń ludzkich*, PWN, Warszawa 1966.
- Ochojska D., Radochoński M., *Choroba w rodzinie: style zmagania się z sytuacją trudną*, „Problemy Rodziny” 1997, nr 5-6.
- Ochonczenko H., *Liderzy środowiska lokalnego wobec potrzeb osób niepełnosprawnych*, Lubuskie Towarzystwo Naukowe, Zielona Góra 2000.

- Ogińska-Bulik N., *Doświadczanie sytuacji traumatycznych a zjawisko potraumatycznego rozwoju u młodzieży*, „Psychologia Rozwojowa” 2010, nr 15(3).
- Ogińska-Bulik N., Juczyński Z., *Skala pomiaru prężności – SPP-25*, „Nowiny Psychologiczne” 2008, nr 3.
- Okun B.F., *Skuteczna pomoc psychologiczna*, tłum. J. Suchecki, Instytut Psychologii Zdrowia, Warszawa 2002.
- Okun M.A., Stock W.A., Haring M.J., Witter R.A., *Health and subjective well-being: A meta-analysis*, “International Journal of Aging and Human Development” 1984, nr 19.
- Olech A., *Etos zawodowy pracowników socjalnych. Wartości, normy, dylematy etyczne*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 2006.
- Olechnicki K., P. Załęcki, *Słownik socjologiczny*, Graffiti BC, Toruń 1997.
- Olechnowicz H., *U źródeł rozwoju dziecka: o wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego: praca zbiorowa*, WSiP, Warszawa 1999.
- Oleś M., *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i chorobie*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2010.
- Oleś M., Steuden S., Klonowski P., Chmielnicka E., Gajda T., Puchalska-Wasył M., Sobol M., *Metody badania jakości życia i psychospołecznego funkcjonowania chorych z zaburzeniami widzenia*, [w:] P. Oleś, S. Steuden, J. Toczółowski (red.), *Jak świata mniej widzę: zaburzenia widzenia a jakość życia*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2002.
- Oleś P., *Jakość życia w zdrowiu i chorobie*, [w:] P. Oleś, S. Steuden, J. Toczółowski (red.), *Jak świata mniej widzę: zaburzenia widzenia a jakość życia*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2002.
- Oleś P.K., *Wprowadzenie do psychologii osobowości*, Scholar, Warszawa 2003.
- Olubiński A., *Praca socjalna. Aspekty humanistyczne i pedagogiczne. Teoria i praktyka*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2004.
- Olubiński A., *Siły społeczne – szanse i mity*, [w:] A. Przeclawska, W. Theiss (red.), *Pedagogika społeczna. Pytania o XXI wiek*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 1999.
- Olubiński A., *Siły społeczne jako kluczowa kategoria pedagogiki społecznej*, [w:] S. Kawula (red.), *Pedagogika społeczna. Dokonania-aktualność-perspektywy*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2001.
- Olubiński A., *Wsparcie społeczne w pracy socjalno-wychowawczej (zarys problematyki)*, [w:] E. Kantowicz (red.), *Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia*, WSP, Olsztyn 1997.
- Olubiński A., *Zasady aktywizacji sił społecznych w pracy socjalno-wychowawczej*, [w:] S. Kawula (red.), *Pedagogika społeczna. Dokonania – aktualność – perspektywy*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2001.

- Opora R., *Ewolucja niedostosowania społecznego jako rezultat zmian w zakresie odporności psychicznej i zniekształceń poznawczych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2009.
- Osorio A.R., *Polityka i służby społeczne w Hiszpanii*, [w:] M. Kolankiewicz, A. Zielińska (red.), *Polityka społeczna służby socjalne i kształcenie pracowników socjalnych w Europie*, tłum. E. Orlecka, Żak, Warszawa 1998.
- Ossowski S., *Dzieła*, t. 3: *Z zagadnień psychologii społecznej*, PWN, Warszawa 1967.
- Ossowski S., *O osobliwościach nauk społecznych*, PWN, Warszawa 1962.
- Ostaszewski K., *Druga strona ryzyka*, „Remedium” 2005, nr 2.
- Ostrouch-Kamińska J., *Aspekty psychologiczne i pedagogiczne szczęścia*, [w:] U. Ostrowska (red.), *Aspekty aksjologiczne w edukacji*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn 2000.
- Ostrowska A., *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993-2013*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2015.
- Otapowicz D., Sakowicz-Boboryko A., Bilewicz M., Wyrzykowska-Koda D., *Autonomia osób z niepełnosprawnością*, Trans Humana, Białystok 2016.
- Otrębski W., *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy. Psychospołeczne korelaty poziomu kompetencji zawodowej osób z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym*, TN KUL, Lublin 2001.
- Otrębska-Popiołek K., *Człowiek w sytuacji pomocy. Psychologiczna problematyka przyjmowania i udzielania pomocy*, Wydawnictwo UŚ, Katowice 1991.
- Otrębski W., *Poczucie jakości życia osób z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym*, [w:] P. Francuz, P. Oleś, W. Otrębski (red.), *Studia z psychologii w KUL*, Redakcja Wydawnictw KUL, Lublin 2001.
- Palak Z., Pomarańska E., *Percepcja własnej sytuacji a poczucie jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym*, [w:] Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006.
- Palka S., *Pedagogika w stanie tworzenia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
- Paluch A.K., *Malinowski*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1981.
- Parchomiuk M., Byra S., *Rodzaj niepełnosprawności a poczucie jakości życia*, [w:] Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.), *Jakość życia a niepełnosprawność: konteksty psychopedagogiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006.
- Pasikowski T., Sęk H., *Quality of Life, Health Experiences and Sense of Coherence*, [w:] J. Rodriguez-Martin (red.), *Health Psychology and Quality of Life Research*, Health Psychology Department Press, Alicante 1995.
- Paszewicz E., *Struktura teorii socjologicznych. Behawioryzm, psychoanaliza, psychologia humanistyczna*, PWN, Warszawa 1983.

- Pawlak D., *Sztuka pomagania. Pracownik socjalny w praktyce pomagania*, „Tematy” 1998, nr 5.
- Peccei A., *Przyszłość jest w naszych rękach*, tłum. I. Wojnar, PWN, Warszawa 1987.
- Pecyna M.B., *Rodzinne uwarunkowania zachowania dziecka – w świetle psychologii klinicznej*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1998.
- Phillipson Ch., *Social Networks and Social Support in Later Life*, [w:] Ch. Phillipson, G. Allan, D. Morgan (red.), *Social Networks and Social Exclusion. Sociological and Policy Perspectives*, Ashgate, Burlington 2004.
- Piekut-Brodzka D.M., *Aspekty etyczne pracy socjalnej i pomocy społecznej*, „Praca i Zabezpieczenie Społeczne” 1993, nr 8.
- Pierce G.R., Sarason I.G., Sarason B.R., *General and relationship based perceptions of social support: Are two constructs better than one?*, „Journal of Personality and Social Psychology” 1991, nr 61.
- Pieter J., *Poznanie środowiska wychowawczego*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Warszawa 1960.
- Pietrasieński Z., *Jakość życia a jakość osoby. Perfekcyjne kształcenie i zaniedbane wychowanie*, „Psychologia Jakości Życia” 2003, t. 2, nr 2.
- Pietrasieński Z., *Kierowanie własnym rozwojem*, Iskry, Warszawa 1977.
- Pietrzyk A., *Tak choroba w rodzinie. Psycholog o raku*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006.
- Pilch T. (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 3, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2004.
- Pilch T., Bauman T., *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2010.
- Pilch T., Lepalczyk I. (red.), *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 1995.
- Pilch T., Smolińska-Theiss B. (red.), *Pedagogika społeczna – poszukiwania i rozstrzygnięcia*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich-Wydawnictwo PAN, Wrocław 1984.
- Pilch T., *Strategia badań ilościowych*, [w:] S. Palka (red.), *Podstawy metodologii badań w pedagogice*, GWP, Gdańsk 2010.
- Pilch T., *Środowisko lokalne – struktura, funkcje, przemiany*, [w:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 1995.
- Pilch T., *Zasady badań pedagogicznych*, Wydawnictwo „Żak” Warszawa 1995.
- Pilch T., *Organizacja procesu badawczego w pedagogicznych badaniach środowiskowych*, [w:] T. Pilch, R. Wroczyński (red.), *Metodologia pedagogiki społecznej*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1974.
- Pilecka W., *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje rodzinne – model transakcyjny*, [w:] M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: socjalizacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995.

- Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002.
- Pisula E., Danielewicz D., *Badania nad rodzicami i rodzeństwem osób z niepełnosprawnością – problemy metodologiczne oraz kierunki poszukiwań*, [w:] D. Danielewicz, E. Pisula (red.), *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka*, Wydawnictwo APS, Warszawa 2011.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 1998.
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2007.
- Podgórecki A., *Tok postępowania celowościowego*, [w:] E. Marynowicz-Hetka, J. Piekarski (red.), *Wokół problemów działania społecznego. Wybór tekstów i przykładów projektów działania*, Śląsk, Katowice 1998.
- Podgórecki J., *Osobowość pracownika socjalnego*, [w:] J. Brągiel, I. Mudrecka (red.), *Problemy kształcenia i doskonalenia zawodowego pracowników socjalnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 1998.
- Pommersbach J., *Wsparcie społeczne a choroba*, „Przegląd Psychologiczny” 1988, nr 31.
- Poon B.T., Zaidman-Zait A., *Social support for parents of deaf children: moving toward contextualized understanding*, “Journal of Deaf Studies and Deaf Education” 2014, nr 19(2).
- Popiołek K. (red.), *Psychologia pomocy. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1996.
- Popiołek K., *Wsparcie społeczne – zarys problematyki*, [w:] K. Popiołek (red.), *Psychologia pomocy. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1996.
- Poprawa R., *Osobiste zasoby człowieka w radzeniu sobie ze stresem*, [w:] L. Szewczyk (red.), *Radzenie sobie i pomoc innym w zdrowiu i chorobie*, Neurocentrum, Lublin 1997.
- Poprawa R., *Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem*, [w:] G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Elementy psychologii zdrowia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1996.
- Porzak R., *Choroba somatyczna i jej wpływ na funkcjonowanie rodziny*, [w:] B. Gaś (red.), *Psychologia wychowawcza stosowana. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995.
- Pospiszyl I., *Przemoc w rodzinie jako obszar zainteresowania pracy socjalnej*, [w:] L. Malinowski, M. Orłowska (red.), *Praca socjalna służbą człowiekowi*, Wydawnictwo Edukacyjne „Żak”, Warszawa 1998.
- Przeclawska A. (red.), *Relacje między ludźmi jako przedmiot badań pedagogicznych*, Uniwersytet Warszawski, Warszawa 1993.

- Przeclawska A., Theiss W. (red.), *Pedagogika społeczna. Pytania o XXI wiek*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 1999.
- Przeclawska A., Theiss W., *Pedagogika społeczna: nowe zadania i szanse*, [w:] A. Przeclawska (red.), *Pedagogika społeczna. Kręgi poszukiwań*, Wydawnictwo Żak, Warszawa 1996.
- Przeclawska A., *Wychowanie jako spotkanie – kilka pytań zamiast wstępu*, [w:] A. Przeclawska (red.), *Relacje między ludźmi jako przedmiot badań pedagogicznych*, Uniwersytet Warszawski, Warszawa 1993.
- Pszczółowski T., *Mała encyklopedia prakseologii i teorii organizacji*, Ossolineum, Wrocław 1978.
- Pszczółowski T., *Zasady sprawnego działania*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1976.
- Putnam R.D., *Samotna gra w kręgle. Upadek i odrodzenie wspólnot lokalnych w Stanach Zjednoczonych*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008.
- Raat H., Landgraf J.M., Bonsel G.J., Gemie R.J., Essink-Bot M.L., *Reliability and validity of the child health questionnaire-child form (CHQ-CF87) in a Dutch adolescent population*, “Quality of Life Research” 2002, nr 11.
- Rabenda-Bajkowska L., *Jakość życia w koncepcjach teoretycznych i w badaniach*, „Studia Socjologiczne” 1979, nr 3.
- Radlińska H., *Pedagogika społeczna*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1961.
- Radlińska H., *Pracownik społeczny*, [w:] H. Radlińska, *Pisma pedagogiczne*, t. 1: *Pedagogika społeczna*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1961.
- Radlińska H., *Współczesne formy oświaty pozaszkolnej*, [w:] H. Radlińska, *Pedagogika społeczna*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1961.
- Radlińska H., *Wybór pism. Istota i zakres służby społecznej*, [w:] W. Theiss, *Radlińska*, Państwowe Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa 1984.
- Radwan-Pragłowski J., Frysztański K., *Społeczne dzieje pomocy człowiekowi. Od filantropii greckiej do pracy socjalnej*, „Śląsk”, Katowice 1998.
- Radzewicz-Winnicki A. (red.), *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku (zagadnienia wybrane)*, Zespół Szkół Poligraficzno-Mechanicznych, Katowice 1992.
- Radzewicz-Winnicki A., *Modernizacja niedostrzeganych obszarów rodzimej edukacji*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Katowice 1995.
- Radzewicz-Winnicki A., *Pedagogika społeczna w obliczu realiów codzienności*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008.
- Rappaport J., *Studies In empowerment: Introduction to the issue*, “Prevention in Human Services” 1984, nr 3.
- Ratajczak Z., *Psychologia pracy i organizacji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.

- Ratajczak Z., *W pogoni za jakością życia. O psychologicznych kosztach radzenia sobie w sytuacji kryzysu ekonomicznego*, [w:] Z. Ratajczak (red.), *Zmiany społeczne. Zagrożenia i wyzwania dla jednostki. Kolokwia psychologiczne, tom 2*, Instytut Psychologii PAN, Warszawa 1993.
- Ratzinger J., *Zum Personverständnis in der Dogmatik*, [w:] J. Speck (red.), *Das Personverständnis in der Pädagogik und ihren Nachbarwissenschaften. I Teil eines Kongreßberichtes*, ohne Verlagsangabe, Bochum 1996.
- Reamer F.G., *Ethical Dilemmas In Social Service*, Columbia University Press, New York 1982.
- Reber A.S., *Słownik psychologii*, tłum. B. Janasiewicz-Kruszyńska, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa 2000.
- Reykowski J., *Motywacja, postawy prospołeczne a osobowość*, PWN, Warszawa 1986.
- Reykowski J., *Osobowość a trwały stres*, [w:] H. Larkowa (red.), *Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1971.
- Robinson B.E., Lyn Rhoden J., *Pomoc psychologiczna dla dzieci alkoholików*, tłum. J. Szymankiewicz i in., Wydawnictwo Edukacyjne PARPA, Warszawa 2000.
- Rogers C.R., *A theory of therapy, personality and interpersonal relationship, as developed in the client - centered framework*, [w:] S. Koch (red.), *Psychology: A study of a science*, t. 3, McGraw-Hill, New York 1959.
- Rubacha K., *Budowanie teorii pedagogicznych*, [w:] Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006.
- Rubacha K., *Metody zbierania danych w badaniach pedagogicznych*, [w:] Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006.
- Ruciński St., *Wychowanie jako wprowadzenie w życie wartościowe*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1988.
- Rutkowiak J. (red.), *Pytanie – dialog – wychowanie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1992.
- Rutkowiak J., *Odmiany myślenia o edukacji*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 1995.
- Rutkowska A., *Pedagodzy społeczni – wolontariusze organizacji pozarządowych działających w środowisku lokalnym*, [w:] K. Marzec-Holka, (red.), *Pracownicy socjalni i wolontariusze a możliwości reformy pomocy społecznej*, Wydawnictwo WSP, Bydgoszcz 1998.
- Rybczyńska D., *Jakość życia młodzieży z rodzin ubogich*, WSP, Zielona Góra 1998.
- Rybczyńska D., Olszak-Krzyżanowska B., *Aksjologia pracy socjalnej – wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 1995.

- Rybicki P., *Struktura społecznego świata. Studia z teorii społecznej*, PWN, Warszawa 1979.
- Sadowska S., *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2005.
- Sahlins M.D., *Socjologia wymiany w społeczeństwach pierwotnych*, [w:] M.M. Kempny, J. Szmatka (red.), *Współczesne teorie wymiany społecznej. Zbiór tekstów*, tłum. K. Gorlach, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1992.
- Sakowicz-Boboryko A., *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Trans Humana Wydawnictwo Uniwersyteckie, Białystok 2005.
- Sakowicz-Boboryko A., *Wspieranie rodziców w rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową: w kręgu odpowiedzialności*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2016.
- Sałustowicz P., *Efektywność, skuteczność i jakość działań w pomocy społecznej – uwagi wstępne*, [w:] L. Leońska (red.), *Efektywność, skuteczność i jakość działań w pomocy społecznej*, MOPR, Poznań 2005.
- Sarason I.G., *Life stress, self – preoccupation and social support*, [w:] I.G. Sarason, C.D. Spielberger (red.), *Stress and anxiety*, Hemisphere, Washington 1980.
- Sathe V., *Implications of Corporate Culture*, „Organizational Dynamics” 1983, nr 12.
- Schalock R.L. (red.), *Quality of Life*, t. 1, *Conceptualisation and Measurement*, American Association on Mental Retardation, Washington 1996.
- Schalock R.L., *The concept of quality of life: what we know and do not know*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2004, nr 48.
- Schalock R.L., *Three Decades of Quality of Life*, „Focus on Autism and Other Developmental Disabilities” 2000, nr 15.
- Sęk H. *O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego*, [w:] I. Cierpiałkowska, H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001.
- Sęk H., Cieślak R., *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, tłum. J. Suchecki, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2004.
- Sęk H., *Jakość życia a zdrowie*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” 1993, nr 2.
- Sęk H., *Orientacja patogenetyczna i salutogenetyczna w psychologii klinicznej*, [w:] H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006.
- Sęk H., Pasikowski T., *Stres życiowy studentów – poczucie koherencji i mechanizmy radzenia sobie. Badania porównawcze i podłużne*, [w:] H. Sęk, T. Pasikowski (red.), *Zdrowie – stres – zasoby*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001.
- Sęk H., *Podstawowe rodzaje pomocy psychologicznej*, [w:] H. Sęk (red.), *Spółeczna psychologia kliniczna*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1991.

- Sęk H., *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2004.
- Sęk H., *Spoleczno-kliniczne podstawy teoretyczne różnych form pomocy psychologicznej*, [w:] H. Sęk (red.), *Spoleczna psychologia kliniczna*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1991.
- Sęk H., *Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym?* „Przegląd Psychologiczny” 1986, nr 29.
- Sęk H., *Wsparcie społeczne jako kategoria zasobów*, [w:] Z. Juszczynski, N. Ogińska-Bulik (red.), *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, 2003.
- Sękowska Z., *Pedagogika specjalna. Zarzys*, PWN, Warszawa 1982.
- Sękowska Z., *Pedagogika w lecznictwie*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1976.
- Sękowska Z., *Znaczenie rodziny w rewalidacji dziecka niepełnosprawnego*, [w:] M. Chodkowska (red.); *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995.
- Sękowski A., *Postawy społeczne a poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych*, [w:] Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006.
- Sikora A., Witecki K., *Środowisko rodzinne a poziom intelektualny młodzieży*, Nasza Księgarnia, Warszawa 1971.
- Sikora P., *Profesjonalizacja pracy socjalnej w warunkach transformacji systemu pomocy społecznej w województwie opolskim*, [w:] J. Brągiel, A. Kurcz (red.), *Pracownik socjalny. Wybrane problemy zawodu w okresie transformacji społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2002.
- Sikorski Cz., *Kultura organizacyjna. Efektywnie wykorzystaj możliwości swoich pracowników*, Wydanie II poprawione, Wydawnictwo C.H. Beck, Warszawa 2006.
- Sikorski Cz., *Sztuka kierowania. Szkice o kulturze organizacyjnej*, IWZZ, Warszawa 1986.
- Sikorski Cz., *Zachowania ludzi w organizacji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1999.
- Silverman D.D., *Prowadzenie badań jakościowych*, tłum. J. Ostrowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011.
- Skorny Z., *Aspiracje młodzieży oraz kierujące nimi prawidłowości*, Ossolineum, Wrocław-Warszawa- Kraków-Gdańsk 1980.
- Skrzypek E., *Czynniki kształtujące jakość życia*, <http://idn.org.pl/Lodz/Mken/Mken%202001/Referaty%202001/14.pdf>, [dostęp: 22.11.2018].

- Slany K., *Alternatywne formy życia małżeńsko-rodzinnego*, Wydawnictwo Nomos, Kraków 2002.
- Sloper P., Turner S., *Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability*, "Journal of Child Psychology and Psychiatry" 1993, nr 34.
- Smolińska-Theiss B., *Siły ludzkie w teorii pedagogiki społecznej*, [w:] T. Pilch, B. Smolińska-Theiss (red.), *Pedagogika społeczna – poszukiwania i rozstrzygnięcia*, Wydawnictwo PAN, Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk – Łódź 1984.
- Smolińska-Theiss B., Theiss W., *Badania jakościowe. Przewodnik po labiryncie*, [w:] S. Palka (red.), *Podstawy metodologii badań w pedagogice*, GWP, Gdańsk 2010.
- Smrokowska-Reichmann A., *Przywróć ci siły. Koncepcja empowerment w pracy socjalnej*, „Wspólne Tematy” 1999, nr 4.
- Soulet M.H., *Działanie społeczne i jego wymiar pedagogiczny na przykładzie pracy socjalnej z rodziną*, [w:] E. Marynowicz-Hetka, J. Piekarski, D. Urbaniak-Zajac (red.), *Pedagogika społeczna i praca socjalna. Przegląd stanowisk i komentarze*, Interart, Warszawa 1996.
- Sowa J., Wojciechowski F., *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*, Wydawnictwo Oświatowe FOSZE, Rzeszów 2001.
- Spratt T., Higgins K., *Prawne regulacje opieki nad dzieckiem i praktyka pracy socjalnej w Irlandii Północnej*, [w:] D. Iwaniec, J. Szmagałski (red.), *Zaburzenia rozwojowe dzieci krzywdzonych emocjonalnie. Rozpoznanie i interwencja psychospołeczna w doświadczeniach brytyjskich i polskich*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2002.
- Stainton Rogers W., *Promocja lepszego dzieciństwa: konstrukcje troski o dziecko*, [w:] M. J. Kehily (red.), *Wprowadzenie do badań nad dzieciństwem*, tłum. M. Kościelniak, Wydawnictwo WAM, Kraków 2008.
- Stake R.E., *Studium przypadku*, [w:] L. Korporowicz (red.), *Ewaluacja w edukacji*, tłum. H. Grzegołowska, Oficyna Naukowa, Warszawa 1997.
- Stalder F., *Manuel Castells. Teoria społeczeństwa sieci*, tłum. M. Król, Wydawnictwo UJ, Kraków 2012.
- Stelmaszuk Z.W., *Podejście ekologiczne*. [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 4, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2005.
- Stelmaszuk Z.W., *Sieć społeczna a rozwój kompetencji jednostki*, [w:] A. Przeclawska (red.), *Pedagogika społeczna. Kręgi poszukiwań*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 1996.
- Stoneman Z., *Siblings of children with disabilities: Research themes*, „Mental Retardation: A Journal of Practices, Policy and Perspectives” 2005, nr 43.

- Straś-Romanowska M., *Jakość życia w perspektywie psychologicznej*, [w:] J. Patkiewicz (red.), *Jakość życia dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w Polsce i w krajach Unii Europejskiej*, Studio Wydawniczo-Topograficzne „Typoscript”, Wrocław 2004.
- Strelau J. (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 2, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2000.
- Strelau J., *Psychologia temperamentu*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1998.
- Suchodolski B. (red.), *Alternatywna pedagogika humanistyczna*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1990.
- Suchodolski B., *Wychowanie i strategia życia*, WSiP, Warszawa 1983.
- Suchodolski B., *Wychowanie mimo wszystko*, WSiP, Warszawa 1990.
- Sułkowski Ł., *Kulturowa zmienność organizacji*, PWE, Warszawa 2002.
- Surzykiewicz J., *Holizm*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 2, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2003.
- Swift C., Levin G., *Empowerment. An emerging mental health technology*, “Journal of Primary Prevention” 1987, nr 8.
- Syrek E. (red.), *Jakość życia w chorobie. Społeczno-pedagogiczne studium indywidualnych przypadków*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001.
- Syrek E., *Zdrowie i wychowanie a jakość życia: perspektywy i humanistyczne orientacje poznawcze*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2008.
- Szatur-Jaworska B., *Teoretyczne podstawy pracy socjalnej*, [w:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 1995.
- Szewczuk W. (red.), *Słownik psychologiczny*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1985.
- Szlendak T., *Socjologia rodziny. Ewolucja, historia, zróżnicowanie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.
- Szluz B., *Wokół pojęcia pomocy i wsparcia społecznego*, [w:] Z. Frączek, B. Szluz (red.), *Koncepcje pomocy człowiekowi w teorii i praktyce*, Wydawnictwo UR, Rzeszów 2006.
- Szmagalski J., *Deinstytucjonalizacja w pomocy społecznej – zadania dla pracy socjalnej*, [w:] K. Marzec-Holka (red.) *Społeczeństwo. Demokracja. Edukacja. Nowe wyzwania w pracy socjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2000.
- Szmagalski J., *Siły ludzkie*, [w:] D. Lalak, T. Pilch (red.), *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 1999.
- Szmagalski J., *Stres i wypalenie zawodowe pracowników socjalnych*, IRSS, Warszawa 2009.

- Szmagalski J., *Teoria pracy socjalnej a ideologia i polityka społeczna – przykład amerykański*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1994.
- Szmatka J., *Struktury bliskiego i dalekiego dystansu*, „Studia Socjologiczne” 1984, nr 2.
- Szpura J., *Sytuacja dzieci specjalnej troski w rodzinie*, [w:] J. Danecki (red.), *Kwestie społeczne w doświadczeniu lokalnym*, Dom Wydawniczy „Elipsa”, Warszawa 1997.
- Sztompka P., *Struktura społeczna jako podstawowa kategoria analizy teoretycznej w marksizmie*, [w:] W. Adamek, *Elementy socjologii dialektycznej*, PWN, Warszawa – Poznań 1981.
- Sztumski J., *Wstęp do metod i technik badań społecznych*, PWN, Warszawa 1984.
- Szukalski P., *Rodzinne sieci wsparcia seniorów w starzejących się społeczeństwach – kilka refleksji*, [w:] J. Grotowska-Leder (red.), *Sieci wsparcia społecznego jako przejaw integracji i dezintegracji społecznej*, Wydawnictwo UŁ, Łódź 2008.
- Szwed R., *Metody statystyczne w naukach społecznych*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2012.
- Szymanowska J., *Dzieciństwo w niepełnosprawności. Wymiar pedagogiczny*, Heliodor, Warszawa 2010.
- Szymanowska J., *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym jako podmiot polityki społecznej*, [w:] J. Izdebska, A. Popławska (red.), *W trosce o współczesną rodzinę. Teoria, badania, wsparcie. Ujęcie interdyscyplinarne*, NWSP w Białymstoku, Białystok 2013.
- Szymanowska J., *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym w sieci społecznego wsparcia*, [w:] T. Biernat, K. Kuziak, J.A. Malinowski (red.), *Rodzina w pracy socjalnej – pomoc w sytuacjach trudnych i kryzysowych*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2016.
- Szymanowska J., *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Pomoc i wsparcie społeczne*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2008.
- Szymanowska J., *Trudne rodzicielstwo – problemy macierzyństwa i ojcostwa w obliczu niepełnosprawności dziecka*, [w:] J. Szymanowska (red.), *Wyzwania współczesnego dzieciństwa i rodzicielstwa. Praca socjalna w perspektywie działań wychowawczych*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2014.
- Szymanowska J., *Wsparcie społeczne w przekazie międzypokoleniowym rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] M. Halicka, J. Szymanowska, K. Winiecka (red.), *Starość i starzenie się w ujęciu interdyscyplinarnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2018.
- Szymczak M. (red.), *Słownik języka polskiego. Tom I*, PWN, Warszawa 1978.
- Śliwerski B. (red.), *Pedagogika alternatywna – dylematy teorii*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 1995.
- Śliwerski B., *Współczesne teorie i nurty wychowania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.

- Świętochowski W., *Choroba przewlekła w systemie rodziny*, [w:] I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny*, PWN, Warszawa 2014.
- Tabin M. (red.), *Słownik socjologii i nauk społecznych*, tłum. P. Świeboda, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2005.
- Tabin M., *Słownik socjologii i nauk społecznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004.
- Tatarkiewicz W., *O szczęściu*, PWN, Warszawa 1990.
- The WHOQOL Group, *The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties*, "Social Science and Medicine" 1998, nr 41.
- Theiss W., *Radlińska*, Państwowe Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa 1984.
- Theiss W., *Trudności i zagrożenia w funkcjonowaniu środowisk wychowawczych współczesnej Polski*, [w:] ks. K. Franczak, ks. J. Niewęglowski (red.), *Wychowanie wobec zachodzących przemian*, Salezjański Instytut Wychowania Chrześcijańskiego, Warszawa 1995.
- Thomése F., van Tilbury T., van Groenou M.B., Knipscheer K., *Network Dynamics in Later Life* [w:] M.L. Johnson (red.), *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*, Cambridge University Press, Cambridge-Mew York 2005.
- Tobiasz-Adamczyk B., Brzyski P., *Uwarunkowania rodzinne jako psychospołeczne zasoby jakości życia kobiet na początku wieku starszego*, [w:] J.T. Kowaleski, P. Szukalski (red.), *Starość i starzenie się jako doświadczenie jednostek i zbiorowości ludzkich*, Zakład Demografii Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2006.
- Tomaszewski T. (red.), *Psychologia*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1982.
- Tomaszewski T., *Człowiek i otoczenie*, [w:] T. Tomaszewski (red.), *Psychologia*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1982.
- Tomaszewski T., *Ślady i wzorce*, WSiP, Warszawa 1984.
- Trafiałek E., *Pracownik socjalny wobec wyzwań aktywnej polityki społecznej*, [w:] A. Kaniós, M. Czechowska-Bieluga (red.), *Praca socjalna. Kształcenie-działanie-konteksty*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.
- Trafiałek E., *Środowisko społeczne i praca socjalna. Zarys problematyki*, „Śląsk”, Katowice 2001.
- Trawkowska D., *Portret współczesnego pracownika socjalnego. Studium socjologiczne*, Wydawnictwo „Śląsk”, Katowice 2006.
- Trawkowska D., *Praca socjalna w lokalnych strategiach rozwiązywania problemów społecznych – refleksje z obserwowania praktyki*, [w:] M. Grewiński, A. Karwacki (red.), *Strategie w polityce społecznej*, Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej, Warszawa 2009.

- Trempała E., *Instytucje i placówki wychowania równoległego*, [w:] T. Pilch, B. Smolińska-Theiss (red.), *Pedagogika społeczna – poszukiwania i rozstrzygnięcia*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1984.
- Trempała E., *Pedagogiczna działalność wychowawców nieprofesjonalnych w środowisku lokalnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 1988.
- Trzebińska E., Łuszczynska A., *Psychologia jakości życia*, „Psychologia Jakości Życia” 2002, nr 1.
- Turner J.H., Maryński A., *Analiza sieciowa*, [w:] J.H. Turner, *Struktura teorii socjologicznej*, tłum. G. Woroniecka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004.
- Turner J.H., *Sieciowe ujęcie wymiany – Emerson*, [w:] J.H. Turner, *Struktura teorii socjologicznej*, tłum. G. Woroniecka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004.
- Turner J.H., *Teorie sieci wymian*, [w:] J.H. Turner, *Struktura teorii socjologicznej*, tłum. G. Woroniecka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004.
- Turowski J., *Socjologia. Wielkie struktury społeczne*, Wydawnictwo TNKUL, Lublin 1994.
- Twardowski A., *Problemy akceptacji dziecka niepełnosprawnego przez rodzinę*, [w:] R. Osowski (red.), *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 1993.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1999.
- Tyszka Z., *Rodzina w świecie współczesnym – jej znaczenie dla jednostki i społeczeństwa*, [w:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 1995.
- Tyszka Z., *Rodzina we współczesnym świecie*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2002.
- Tyszkowa M., *Czynniki determinujące pracę szkolną dziecka*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1964.
- Tyszkowa M., *Rozwój dziecka w rodzinie i poza rodziną*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 1985.
- Urbaniak-Zajac D., *O niektórych aspektach procesu profesjonalizacji pracy socjalnej w Polsce i Niemczech. Społeczne nastawienie działań oraz wiedza jako przesłanka racjonalizacji praktyki zawodowej*, [w:] E. Marynowicz-Hetka, A. Wagner, J. Piekarski (red.), *Profesje społeczne w Europie. Z problemów kształcenia i działania*, „Śląsk”, Katowice 2001.
- Urbaniak-Zajac D., Piekarski J., *Badania jakościowe – uwagi wprowadzające*, [w:] D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski, *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych. Studia i materiały*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2001.
- Ustawa z dnia 11 lutego 2016 r. o pomocy państwa w wychowaniu dzieci (t. j. Dz. U. z 2018 r. poz. 2134).

- Ustawa z dnia 12 marca 2014 r. o pomocy społecznej (t.j. Dz. U. z 2018 r. poz. 1508, z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 16 sierpnia 1923 r. o opiece społecznej (Dz. U. nr 92, poz. 726).
- Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, (t.j. Dz.U. z 2016 r., poz. 1518 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz. U. z 2016 r. poz. 1860);
- Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (t.j. Dz. U. z 2018 r. poz.998 z późn. zm.).
- Vasta R., Haith M.M., Miller S.A., *Psychologia dziecka*, tłum. A. Matczak, WSiP, Warszawa 1995.
- Veenhoven R., *Questions on happiness: classical topics, modern answers, blind spots*, [w:] F.Strack, M. Argyle, N. Schwarz (red.), *Subjective well-being. An interdisciplinary perspective*, Pergamon Press, Oxford 1991.
- Veenhoven R., *Szczęście jako cel polityki społecznej: zasada największego szczęścia*, [w:] P.A. Linley, S. Joseph (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce*, tłum. A. Jaworska-Surma, PWN, Warszawa 2007.
- Walsh F., *Family Resilience: A Framework for Clinical Practice*, “Family Process” 2003, nr 1 (42).
- Walsh F., *Family Resilience: Strengths Forged Through Adversity*, [w:] F. Walsh (red.), *Normal Family Processes: Growing Diversity and Complexity*, Guilford Press, New York 2003.
- Wawryniuk S., *Siły społeczne środowiska w osiedlach mieszkaniowych*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 1990.
- Whittaker J.K., Schinke S.P., Gilchrist L.D., *The ecological paradigm in child, youth, and family services: Implication for policy and practice*. “Social Service Review” 1986, nr 60.
- Wielgosz E., *Wychowanie dzieci niepełnosprawnych somatycznie*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1999.
- Wilk J., *Pedagogika rodziny. Zagadnienia wybrane*, Wydawnictwo Poligrafia Salezjańska, Lublin 2002.
- Winiarski M., *Pedagogika społeczna humanistycznie zorientowana*, [w:] S. Kawula (red.), *Pedagogika społeczna. Dokonania-aktualność-perspektywy*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2001.
- Winiarski M., *Relacje międzypodmiotowe w sytuacjach życiowych człowieka – w kontekście pedagogiki społecznej*, [w:] K. Wojnowski, M. Marcinkowski (red.), *O przestrzeni edukacyjnej. Chaos – Żywioły – Ład*, Wydawnictwo UAM, Poznań – Kalisz 2009.

- Winiarski M., *Rodzina – szkoła – środowisko lokalne. Problemy edukacji środowiskowej*, Instytut Badań Edukacyjnych, Warszawa 2000.
- Winiarski M., *Wsparcie społeczne – pomoc – opieka w kontekście pedagogiki społecznej*, [w:] E. Kantowicz (red.), *Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia*, WSP, Olsztyn 1997.
- Wojciechowski F., *Środowisko rodzinno- wychowawcze dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1984.
- Wołoszyn S., *Nauki o wychowaniu w Polsce w XX wieku. Próba syntetycznego zarysu na tle powszechnym*, Wydawnictwo Strzelec, Kielce 1998.
- Woronowicz B.T., *Pomagać skuteczniej. „Remedium”* 1994, nr 9.
- Woynarowska B., *Edukacja zdrowotna. Podręcznik akademicki, cz. I*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
- Woynarowska B., *Jakość życia*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku. Tom II*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2003.
- Woźniak Z., *Jakość w pomocy społecznej – możliwości i ograniczenia pomiaru*, [w:] L. Leońska (red.), *Efektywność, skuteczność i jakość działań w pomocy społecznej*, MOPR, Poznań 2005.
- Wódz K., *Praca socjalna w środowisku zamieszkania*, „Śląsk”, Katowice 1998.
- Wroczyński R., *Pedagogika społeczna*, PWN, Warszawa 1979.
- Wyczasany J., *Pedagogika upośledzonych umysłowo – wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2002.
- Wysocka E., *Wybrane formy opieki i pomocy*, [w:] E. Marynowicz-Hetka, J. Piekarski, E. Cyrańska (red.), *Pedagogika społeczna jako dyscyplina akademicka. Stan i perspektywy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 1998.
- Zaborowski Z., *Problemy psychologii życia*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2001.
- Zachariasz A.L., *Kultura. Jej status i poznanie. Wprowadzenie do relatywistycznej teorii kultury*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1999.
- Zaidman-Zait A., *Parenting a child with a cochlear implant: Acritical-incident study*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education” 2014, nr 12.
- Zakrzewska-Manterys E., *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Semper, Warszawa 1995.
- Zalewska A., *Cele życiowe licealistów i studentów w zależności od reaktywności i płci*, „Psychologia Wychowawcza” 1997, nr 1.
- Zalewska A., *Dwa światy: emocjonalne i poznawcze oceny jakości życia i ich uwarunkowania u osób o wysokiej i niskiej reaktywności*, Wydawnictwo SWPS Academica, Warszawa 2003.

- Zieleniewski J., *Organizacja i zarządzanie*, PWN, Warszawa 1969.
- Ziemska M., *Rodzina a osobowość*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1985.
- Znaniński F., *Socjologia wychowania*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001.
- Żółkowska T., *Kierunki rehabilitacji osób niepełnosprawnych w Danii*, [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause, *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2004.
- Żukiewicz A., *Role zawodowe pracownika socjalnego*, „Praca Socjalna”, 2001, nr 4.
- Żyta A., *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2004.

Spis tabel, schematów, wykresów

Spis tabel

Tabela 1. Typy kapitału społecznego sprzyjające budowaniu kultury wspomagania osób z niepełnosprawnością	166
Tabela 2. Liczba badanych rodzin i dzieci z niepełnosprawnością	200
Tabela 3. Charakterystyka badanych pracowników socjalnych	203
Tabela 4. Obiektywny i subiektywny aspekt definiowania jakości życia według S.H. Filipp i D. Ferringa	209
Tabela 5. Walory i wady korzystania z zasobów zewnętrznych w sferze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego	212
Tabela 6. Poczucie dobrostanu fizycznego a wysokość dochodu i miejsce zamieszkania rodzin	212
Tabela 7. Poczucie dobrostanu fizycznego a aktywność zawodowa rodziców	214
Tabela 8. Poczucie dobrostanu fizycznego a wykształcenie rodziców	214
Tabela 9. Poczucie jakości życia w sferze kontaktów społecznych a wysokość dochodu, wykształcenie rodziców oraz rodzaj niepełnosprawności dziecka	220
Tabela 10. Korzystanie z zasobów społecznych w sferze przynależności społecznej i relacji interpersonalnych	221
Tabela 11. Korzystanie z zasobów zewnętrznych w sferze rozwoju osobistego	226
Tabela 12. Wybory rodzin w zakresie wartości naczelnych	234
Tabela 13. Statystyki opisowe dla dążeń rodzin oraz aktywności społecznej	263
Tabela 14. Odczuwanie potrzeb a aktywność społeczna rodzin	264
Tabela 15. Doświadczenia rodzin a poczucie zadowolenia z jakości życia	280
Tabela 16. Oczekiwanie wsparcia a wykształcenie rodziców	292
Tabela 17. Źródła wzmocnień rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością	310
Tabela 18. Ocena otrzymywanego wsparcia społecznego	312

Tabela 19. Diagnoza kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej (dane w procentach)	318
Tabela 20. Typy relacji w sieciach wsparcia pracowników socjalnych (dane w procentach)	327
Tabela 21. Korzystanie z Internetu i aktywność w organizacjach społecznych	332
Tabela 22. Ocena istniejących sieci wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością a wykształcenie i doświadczenie zawodowe pracowników socjalnych	338

Spis schematów

Schemat 1. Relacyjne ujęcie wsparcia	21
Schemat 2. Wzajemne powiązania międzysystemowe	70
Schemat 3. Koncepcja ekologii humanistycznej U. Bronfenbrennera	73
Schemat 4. Cechy wspólne reprezentantów służb społecznych działających na rzecz osób z niepełnosprawnością	337
Schemat 5. Typy kultury wspomagania	359

Spis wykresów

Wykres 1. Wykształcenie i sytuacja zawodowa rodziców	201
Wykres 2. Wysokość dochodu w przeliczeniu na członka rodziny	207
Wykres 3. Subiektywne poczucie jakości życia w sferze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego	208
Wykres 4. Rodzaje deficytów w sferze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego	210
Wykres 5. Możliwości rozwiązywania problemów rodziny w sferze przynależności społecznej i relacji interpersonalnych	218
Wykres 6. Potrzeby rodzin w sferze rozwoju osobistego	224
Wykres 7. Rodzaje czynności w czasie wolnym	224
Wykres 8. Stan emocjonalny rodziców	229
Wykres 9. Działalność prospołeczna badanych rodzin	256

Wykres 10. Dążenia rodzin a aktywność społeczna.....	262
Wykres 11. Liczebność sieci wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością.....	284
Wykres 12. Wsparcie spostrzegane rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością.....	287
Wykres 13. Cechy demograficzne członków rodzinnych sieci wsparcia.....	291
Wykres 14. Otrzymywanie wsparcia przez rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością.....	307
Wykres 15. Potrzeby rodzin a otrzymywane wsparcie społeczne.....	309
Wykres 16. Otrzymywanie wsparcia a aktywność społeczna rodzin.....	313
Wykres 17. Profil kultury organizacyjnej instytucji pomocy społecznej (dane procentowe).....	317
Wykres 18. Cechy badanych instytucji a typ kultury obecnej.....	321
Wykres 19. Cechy badanych instytucji a typ kultury pożądanej.....	322
Wykres 20. Częstotliwość relacji wspierających.....	329
Wykres 21. Czynniki wpływające na budowanie kultury wspomaganiania.....	330
Wykres 22. Pracownik socjalny jako organizator sieci społecznych.....	340

Aneks

Tabela 1. Poczucie jakości życia w zakresie możliwości rozwoju osobistego a wysokość dochodu i miejsce zamieszkania rodzin

Kategoria odpowiedzi		Dochód rodziny [zł]			Miejsce zamieszkania			Ogółem
		<=500	501-800	>800	duże miasto	małe miasto	wieś	
Wysokie	N	12	17	31	33	15	12	60
	%	7,74	10,97	20,00	21,29	9,68	7,74	38,71
Przeciętne	N	23	32	5	16	24	20	60
	%	14,84	20,65	3,23	10,32	15,48	12,90	38,71
Niskie	N	19	14	2	7	15	13	35
	%	12,26	9,03	1,29	4,52	9,68	8,39	22,58
Ogółem	N	54	63	38	56	54	45	155
	%	34,84	40,65	24,52	36,13	34,84	29,03	100,00

Tabela 2. Statystyki opisowe dla poczucia jakości życia w zakresie możliwości rozwoju osobistego oraz wysokości dochodu i miejsca zamieszkania

Statystyka	Dochód rodziny [zł]			Miejsce zamieszkania		
	Chi-kwadr.	df	p	Chi-kwadr.	df	p
Chi ² Pearsona	41,91640	df=4	p=0,00000	15,55433	df=4	p=0,00368
Chi ² NW	42,20623	df=4	p=0,00000	15,61585	df=4	p=0,00358
Fi	0,5200273			0,3167815		
Współczynnik kontyngencji	0,4613718			0,3019912		
V Craméra	0,3677148			0,2239984		
tau b i c Kendalla	b=-0,387016	c=-0,378106		b=0,2452286	c=,2414984	

Tabela 3. Ocena możliwości rozwoju osobistego a struktura i wielkość rodziny

Kategoria odpowiedzi		Struktura rodziny		Wielkość rodziny		Ogółem
		pełna	niepełna	małodzietna	wielodzietna	
Wysokie	N	52	8	46	14	60
	%	33,55	5,16	29,68	9,03	38,71
Przeciętne	N	46	14	43	17	60
	%	29,68	9,03	27,74	10,97	38,71
Niskie	N	19	16	21	14	35
	%	12,26	10,32	13,55	9,03	22,58
Ogółem	N	117	38	110	45	155
	%	75,48	24,52	70,97	29,03	100,00

Tabela 4. Statystyki opisowe dla oceny możliwości rozwoju osobistego oraz struktury i wielkości rodziny

Statystyka	Struktura rodziny			Wielkość rodziny		
	Chi-kwadr.	df	p	Chi-kwadr.	df	p
Chi ² Pearsona	12,59875	df=2	p=0,00184	3,003451	df=2	p=0,22275
Chi ² NW	12,08002	df=2	p=0,00238	2,924047	df=2	p=0,23177
Fi	0,2851005			0,1392017		
Współczynnik kontyngencji	0,2741753			0,1378723		
V Craméra	0,2851005			0,1392017		
tau b i c Kendalla		c=0,2514048		b=0,1247245	c=0,1290323	

Tabela 5. Ocena możliwości rozwoju osobistego a wykształcenie rodziców

Kategoria odpowiedzi		Wykształcenie matki			Wykształcenie ojca			Ogółem
		zawodowe	średnie	wyższe	zawodowe	średnie	wyższe	
Wysokie	N	9	21	30	16	19	25	60
	%	5,81	13,55	19,35	10,32	12,26	16,13	38,71
Przeciętne	N	19	30	11	26	24	10	60
	%	12,26	19,35	7,10	16,77	15,48	6,45	38,71
Niskie	N	15	15	5	24	9	2	35
	%	9,68	9,68	3,23	15,48	5,81	1,29	22,58
Ogółem	N	43	66	46	66	52	37	155
	%	27,74	42,58	29,68	42,58	33,55	23,87	100,00

Tabela 6. Statystyki opisowe dla oceny możliwości rozwoju osobistego oraz wykształcenia rodziców

Statystyka	Wykształcenie matek			Wykształcenie ojców		
	Chi-kwadr.	df	p	Chi-kwadr.	df	p
Chi ² Pearsona	22,05866	df=4	p=0,00020	24,67531	df=4	p=0,00006
Chi ² NW	21,99552	df=4	p=0,00020	25,21686	df=4	p=0,00005
Fi	0,3772452			0,3989932		
Współczynnik kontyngencji	0,3529645			0,3705844		
V Craméra	0,2667526			0,2821308		
tau b i c Kendalla	b=-0,312933	c=-0,305806		b=-0,339659	c=-0,330780	

Tabela 7. Ocena możliwości rozwoju osobistego a aktywność zawodowa rodziców

Kategoria odpowiedzi		Aktywność zawodowa matki				Aktywność zawodowa ojca				Ogółem
		aktywna	opieka nad dzieckiem	bezrobotna	gospodarstwo rolne	aktywny	opieka nad dzieckiem	bezrobotny	gospodarstwo rolne	
Wysokie	N	43	8	3	6	53	1	0	6	60
	%	27,74	5,16	1,94	3,87	34,19	0,65	0,00	3,87	38,71
Przeciętne	N	31	11	10	8	48	3	0	9	60
	%	20,00	7,10	6,45	5,16	30,97	1,94	0,00	5,81	38,71
Niskie	N	13	10	12	0	24	2	4	5	35
	%	8,39	6,45	7,74	0,00	15,48	1,29	2,58	3,23	22,58
Ogółem	N	87	29	25	14	125	6	4	20	155
	%	56,13	18,71	16,13	9,03	80,65	3,87	2,58	12,90	100,00

Tabela 8. Statystyki opisowe dla oceny możliwości rozwoju osobistego oraz aktywności zawodowej rodziców

Statystyka	Aktywność zawodowa matek			Aktywność zawodowa ojców		
	Chi-kwadr.	df	p	Chi-kwadr.	df	p
Chi ² Pearsona	24,01643	df=6	p=0,00052	16,69596	df=6	p=0,01047
Chi ² NW	26,92504	df=6	p=0,00015	15,07851	df=6	p=0,01965
Fi	0,3936302			0,3282010		
Współczynnik kontyngencji	0,3662754			0,3118356		
V Craméra	0,2783386			0,2320731		
tau b i c Kendalla	b=0,2039277	c=0,1934235		b=0,1602152	c=0,1113840	

Tabela 9. Poczucie dobrobytu materialnego a wysokość dochodu i miejsce zamieszkania rodzin

Kategoria odpowiedzi		Dochód rodziny [zł]			Miejsce zamieszkania			Ogółem
		<=500	501-800	>800	duże miasto	małe miasto	wieś	
Wysokie	N	27	36	32	43	33	19	95
	%	17,42	23,23	20,65	27,74	21,29	12,26	61,29
Przeciętne	N	17	21	5	9	15	19	43
	%	10,97	13,55	3,23	5,81	9,68	12,26	27,74
Niskie	N	10	6	1	4	6	7	17
	%	6,45	3,87	0,65	2,58	3,87	4,52	10,97
Ogółem	N	54	63	38	56	54	45	155
	%	34,84	40,65	24,52	36,13	34,84	29,03	100,00

Tabela 10. Statystyki opisowe dla poczucia dobrobytu materialnego oraz wysokości dochodu i miejsca zamieszkania rodzin

Statystyka	Dochód rodziny [zł]			Miejsce zamieszkania		
	Chi-kwadr.	df	p	Chi-kwadr.	df	p
Chi ² Pearsona	13,78714	df=4	p=0,00801	12,62578	df=4	p=0,01326
Chi ² NW	14,77295	df=4	p=0,00520	12,81925	df=4	p=0,01219
Fi	0,2982436			0,2854061		
Współczynnik kontyngencji	0,2858034			0,2744471		
V Craméra	0,2108901			0,2018126		
tau b i c Kendalla	b=-0,245346	c=-0,217648		b=0,2480079	c=0,2217690	

Tabela 11. Poczucie dobrobytu materialnego a wykształcenie rodziców

Kategoria odpowiedzi		Wykształcenie matki			Wykształcenie ojca			Ogółem
		zawodowe	średnie	wyższe	zawodowe	średnie	wyższe	
Wysokie	N	20	43	32	31	35	29	95
	%	12,90	27,74	20,65	20,00	22,58	18,71	61,29
Przeciętne	N	13	19	11	22	14	7	43
	%	8,39	12,26	7,10	14,19	9,03	4,52	27,74
Niskie	N	10	4	3	13	3	1	17
	%	6,45	2,58	1,94	8,39	1,94	0,65	10,97
Ogółem	N	43	66	46	66	52	37	155
	%	27,74	42,58	29,68	42,58	33,55	23,87	100,00

Tabela 12. Statystyki opisowe dla poczucia dobrobytu materialnego oraz wykształcenia rodziców

Statystyka	Wykształcenie matek			Wykształcenie ojców		
	Chi-kwadr.	df	p	Chi-kwadr.	df	p
Chi ² Pearsona	10,77010	df=4	p=0,02927	14,24414	df=4	p=0,00656
Chi ² NW	9,864458	df=4	p=0,04277	14,76832	df=4	p=0,00521
Fi	0,2635992			0,3031463		
Współczynnik kontyngencji	0,2548923			0,2901091		
V Craméra	0,1863927			0,2143568		
tau b i c Kendalla	b=-0,185053	c=-0,164204		b=-0,264065	c=-0,233507	

Tabela 13. Poczucie dobrobytu materialnego a aktywność zawodowa rodziców

Kategoria odpowiedzi		Aktywność zawodowa matki				Aktywność zawodowa ojca				Ogółem
		aktywna	opieka nad dzieckiem	bezrobotna	gospodarstwo rolne	aktywny	opieka nad dzieckiem	bezrobotny	gospodarstwo rolne	
Wysokie	N	61	17	11	6	82	3	2	8	95
	%	39,35	10,97	7,10	3,87	52,90	1,94	1,29	5,16	61,29
Przeciętne	N	20	9	8	6	33	3	0	7	43
	%	12,90	5,81	5,16	3,87	21,29	1,94	0,00	4,52	27,74
Niskie	N	6	3	6	2	10	0	2	5	17
	%	3,87	1,94	3,87	1,29	6,45	0,00	1,29	3,23	10,97
Ogółem	N	87	29	25	14	125	6	4	20	155
	%	56,13	18,71	16,13	9,03	80,65	3,87	2,58	12,90	100,00

Tabela 14. Statystyki opisowe dla poczucia dobrobytu materialnego oraz aktywności zawodowej rodziców

Statystyka	Aktywność zawodowa matek			Aktywność zawodowa ojców		
	Chi-kwadr.	df	p	Chi-kwadr.	df	p
Chi ² Pearsona	10,60985	df=6	p=0,10121	15,51681	df=6	p=0,01660
Chi ² NW	9,852822	df=6	p=0,13099	13,79339	df=6	p=0,03203
Fi	0,2616307			0,3163992		
Współczynnik kontyngencji	0,2531113			0,3016599		
V Craméra	0,1850009			0,2237280		
tau b i c Kendalla	b=0,2111029	c=0,1818106		b=0,1964247	c=0,1239958	

Tabela 15. Statystyki opisowe dla 3 skupień dążeń rodzin oraz aktywności

Kategoria odpowiedzi	Skupienie 1			Skupienie 2			Skupienie 3		
	Srednie	Odch. stand.	Warianc.	Srednie	Odch. stand.	Warianc.	Srednie	Odch. stand.	Warianc.
Dobrobyt materialny i dobrostan fizyczny	1,000000	0,000000	0,000000	0,000000	0,000000	0,000000	0,920000	0,274048	0,075102
Przynależność społeczna i relacje interpersonalne	0,373134	0,487288	0,237449	0,394737	0,495355	0,245377	0,800000	0,404061	0,163265
Rozwój osobisty	0,328358	0,47316	0,223881	0,263158	0,446258	0,199147	0,620000	0,490314	0,240408
Dobrostan emocjonalny	0,656716	0,478389	0,228856	0,526316	0,506009	0,256046	0,700000	0,462910	0,214286
Dobrobyt materialny i dobrostan fizyczny (dawca)	0,208955	0,409631	0,167797	0,394737	0,495355	0,245377	0,680000	0,471212	0,222041
Przynależność społeczna i relacje interpersonalne (dawca)	0,253731	0,43843	0,192221	0,289474	0,459606	0,211238	0,820000	0,388088	0,150612
Rozwój osobisty (dawca)	0,089552	0,287694	0,082768	0,210526	0,413155	0,170697	0,400000	0,494872	0,244898
Dobrostan emocjonalny (dawca)	0,089552	0,287694	0,082768	0,131579	0,34257	0,117354	0,840000	0,370328	0,137143

Tabela 16. Czynniki wpływające na budowanie kultury wspomagania (statystyki opisowe)

Czynniki		Średnia	Moda	Liczność mody	Odchylenie standardowe	Współczynnik zmienności
Klimat instytucji	zasady etyki	4,400000	5,0	74	0,727665	16,537840
	zgodność celów	4,057143	4,0	76	0,802616	19,782800
	umiejętność współdziałania	4,192857	4,0	72	0,757660	18,070270
	prawidłowa komunikacja	4,557143	5,0	88	0,637796	13,995510
	więzi osobowe	3,564286	4,0	56	0,968650	27,176570
	więzi rzeczowe	3,285714	4,0	54	0,976602	29,722670
	zaufanie	4,250000	5,0	66	0,857678	20,180660
	wiedza	4,257143	4,0	64	0,762157	17,903030
	otwartość na zmiany	4,142857	4,0	74	0,735252	17,747470
	motywowanie klientów	4,257143	Wielokr.	59	0,733293	17,225000
	motywowanie współpracowników	4,007143	4,0	72	0,843907	21,060060
Wprowadzanie działań innowacyjnych	realizacja projektów własnych	3,650000	4,0	78	0,888981	24,355650
	realizacja we współpracy	3,764286	4,0	79	0,853353	22,669720
	realizacja projektów zewnętrznych	3,507143	4,0	78	0,885506	25,248650
	udostępnianie projektów własnych	3,378571	4,0	66	0,999769	29,591460
	współpraca w realizacji	3,764286	4,0	82	0,861743	22,892590
Interakcje międzyorganizacyjne	charakter formalny	3,628571	4,0	80	0,780545	21,511070
	charakter nieformalny	3,500000	4,0	69	0,772737	22,078200
	oddolność i dobrowolność	3,728571	4,0	77	0,863678	23,163790
	zorientowanie na problemie	3,892857	4,0	81	0,801944	20,600390
	zorient. na wielu problematach	3,835714	4,0	73	0,827675	21,578120
	niesystematyczność	3,457143	4,0	60	0,868070	25,109470
	regularność	3,707143	4,0	65	0,826681	22,299690
	elastyczność	3,728571	4,0	73	0,880180	23,606370
	zróżnicowanie form	3,992857	4,0	78	0,753853	18,880030
	egalitarność	4,278571	5,0	62	0,778006	18,183770

cd. Tabela 16.

Wartości wspólnoty pomocowej w środowisku lokalnym	godność	4,264286	Wielokr.	61	0,801175	18,788010
	lojalność	4,235714	4,0	63	0,773767	18,267690
	miłość	3,150000	Wielokr.	44	1,156309	36,708220
	odpowiedzialność	4,407143	5,0	67	0,666748	15,128800
	pracowitość	4,328571	5,0	64	0,743730	17,181890
	prawość	4,271429	4,0	67	0,747589	17,502090
	przyjaźń	3,628571	4,0	57	0,977023	26,925820
	przyzwoitość	4,078571	4,0	78	0,778006	19,075450
	solidarność	3,950000	4,0	79	0,859354	21,755800
	sprawiedliwość	4,250000	4,0	74	0,690376	16,244140
	szacunek	4,421429	5,0	72	0,700132	15,834980
	uczciwość	4,371429	5,0	70	0,761888	17,428800
	wolność	3,807143	4,0	68	0,896808	23,555940
	wrażliwość	4,028571	4,0	73	0,776849	19,283490
	współpraca	4,385714	5,0	68	0,695160	15,850560
	zaufanie	4,371429	5,0	65	0,671548	15,362200
życzliwość	4,314286	4,0	67	0,700316	16,232480	
Poczucie sprawstwa społecznego pracowników socjalnych	skuteczność	4,100000	4,0	72	0,751976	18,340870
	kompetencje	4,292857	4,0	74	0,673191	15,681650
	podmiotowość	3,878571	4,0	72	0,852148	21,970670
	samorealizacja	4,178571	4,0	74	0,751668	17,988640
Rozwój instytucji pomocy społecznej	modyfikowanie działań	4,092857	4,0	66	0,794735	19,417600
	superwizja	3,778571	4,0	60	1,032339	27,320890
	doskonalenie zawodowe	4,242857	5,0	62	0,855548	20,164440
	współpraca krajowa	3,892857	4,0	78	0,845610	21,722100
	współpraca zagraniczna	3,035714	3,0	53	1,068925	35,211640
	udostępnianie praktyk	3,885714	4,0	82	0,730484	18,799230
	korzystanie z praktyk	4,057143	4,0	83	0,717424	17,682980

Tabela 17. Pracownik socjalny jako organizator sieci społecznych (statystyki opisowe)

Czynniki		Średnia	Moda	Liczność mody	Odchylenie standardowe	Współczynnik zmienności
Umiejętności interpersonalne	komunikacja	4,678571	5,0	100	0,553184	11,823780
	motywowanie	4,392857	5,0	71	0,696305	15,850850
	asertywność	4,342857	4,0	64	0,686681	15,811740
	wspieranie	4,557143	5,0	85	0,603007	13,232130
	mediacje i negocjacje	4,185714	4,0	60	0,764177	18,256800
	perswazja	3,935714	4,0	80	0,741481	18,839810
	monitorowanie	4,271429	4,0	64	0,820974	19,220120
	gratyfikowanie	3,671429	4,0	70	0,885071	24,106990
	empatia	4,600000	5,0	93	0,654811	14,235010
Umiejętności w zakresie budowania sieci społecznych	stwarzanie warunków	4,157143	4,0	72	0,751702	18,082190
	komunikacja	4,142857	4,0	76	0,735252	17,747470
	podtrzymywanie aktywności	3,985714	4,0	85	0,786447	19,731650
	budowanie metasieci	3,671429	4,0	73	0,909129	24,762270
	katalizowanie	3,992857	4,0	84	0,763336	19,117550
	zasilanie informacjami	4,014286	4,0	77	0,822225	20,482470
Umiejętności działania w sferze publicznej	wystąpienia publiczne	3,485714	4,0	60	0,925154	26,541300
	prowadzenie spotkań	3,592857	4,0	66	0,896808	24,960870
	komunikacja i edukacja	3,835714	4,0	79	0,818937	21,350310
	koordynowanie	3,985714	4,0	76	0,813428	20,408590
Umiejętności warsztatowe	planowanie działań	4,092857	4,0	79	0,718676	17,559280
	budowanie relacji	4,164286	4,0	71	0,745352	17,898680
	stosownie metody grupowej	3,857143	4,0	79	0,725402	18,806710
	opracowywanie biuletynów	3,200000	3,0	63	0,915101	28,596910
	udział w projektach	3,657143	4,0	61	0,927373	25,357850
	fundraising	3,628571	4,0	60	1,013171	27,922040
	prowadzenie superwizji	3,714286	4,0	66	0,946677	25,487460
	korzystanie z IT	3,950000	4,0	81	0,789545	19,988480
	podnoszenie kwalifikacji	4,446043	5,0	72	0,661275	14,873340

KWESTIONARIUSZ WYWIADU Z RODZICEM DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NA TEMAT JAKOŚCI ŻYCIA

METRYCZKA

Data wywiadu:

Wywiadu udzielił(a):

Płeć dziecka niepełnosprawnego:

Wiek dziecka niepełnosprawnego:

Miejsce zamieszkania: Duże miasto Małe miasto Wieś

Struktura rodziny: pełna

niepełna, powód

czasowo niepełna, powód

Wielkość rodziny: małodzietna wielodzietna

Osoby wspólnie gospodarujące:

Lp.	Stopień pokrewieństwa w stosunku do badanego	Wiek	Wykształcenie	Zawód	Miejsce wykonywania pracy (bez podawania nazwy miejscowości) lub nauki (zaznaczyć szkoła masowa, z oddziałami integracyjnymi itp.)	Wymiar czasu pracy (pełny etat, ½ etatu, ¾ etatu, ¼ etatu)	Charakter pracy (jednozmianowy, dwuzmianowy, wielozmianowy)
1.							
2.							
3.							

Dyspozycje do wywiadu część I.

1. Przeciętna miesięczna wysokość dochodów netto na jednego członka w rodzinie.
2. Ocena subiektywna w zakresie warunków ekonomicznych rodziny, mieszkaniowych, realizacji potrzeb indywidualnych.
3. Sytuacja zdrowotna członków rodziny oraz sposoby radzenia sobie.
4. Rodzaj niepełnosprawności dziecka, wiek dziecka, w którym ujawniła się choroba (lub niepełnosprawność), rokowania, stan aktualny, reakcje emocjonalne.
5. Zaopatrzenie dziecka niepełnosprawnego w sprzęt, przedmioty ortopedyczne oraz przystosowanie mieszkania do jego potrzeb.
6. Realizacja funkcji ekspresyjnej i towarzyskiej.
7. Organizacja podziału obowiązków w rodzinie oraz podejmowania decyzji.
8. Organizacja czasu wolnego, udział członków rodziny w formach odpłatnych.

9. Korzystanie z literatury dotyczącej problematyki niepełnosprawności oraz innych źródeł.
10. Przynależność do organizacji społecznych.
11. Kontakty z innymi rodzicami znajdującymi się w podobnej sytuacji.
12. Poszukiwanie informacji na temat niepełnosprawności. Proszę uszeregować zaznaczone odpowiedzi rosnąco.
- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> inni rodzice dzieci chorych | <input type="checkbox"/> dziadkowie |
| <input type="checkbox"/> media | <input type="checkbox"/> pracownicy organizacji pozarządowych |
| <input type="checkbox"/> lekarze rodzinni | <input type="checkbox"/> kapłan |
| <input type="checkbox"/> prasa, literatura specjalistyczna | <input type="checkbox"/> psycholog |
| <input type="checkbox"/> lekarze specjaliści | <input type="checkbox"/> nauczyciel, pedagog |
| <input type="checkbox"/> samodzielnie podejmuję decyzje | <input type="checkbox"/> pracownicy instytucji samorządowych |
| <input type="checkbox"/> inne, jakie? | |
13. Powody zmartwień, rozdrażnienia, gniewu i kłótni w rodzinie związanych z chorobą lub niepełnosprawnością dziecka.
14. Atmosfera życia rodzinnego.
15. Stany emocjonalne w związku z sytuacją trudną. Proszę uszeregować zaznaczone odpowiedzi rosnąco
- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> brak energii życiowej | <input type="checkbox"/> bezradność w sprawach życiowych i rodzinnych |
| <input type="checkbox"/> chęć działania | <input type="checkbox"/> życzliwość i zrozumienie dla innych |
| <input type="checkbox"/> rezygnacja | <input type="checkbox"/> łatwość komunikowania się i nawiązywania kontaktów z innymi |
| <input type="checkbox"/> optymizm | <input type="checkbox"/> częste popadanie w konflikty z otoczeniem |
| <input type="checkbox"/> zmęczenie | <input type="checkbox"/> nieuzasadniona agresja i złość |
| <input type="checkbox"/> spokój | <input type="checkbox"/> niechęć do ludzi |
| <input type="checkbox"/> pewność siebie | <input type="checkbox"/> zaburzenie snu |
| <input type="checkbox"/> zadowolenie z siebie | <input type="checkbox"/> radość z życia |
| <input type="checkbox"/> inne, jakie? | |
16. Poczucie jakości życia – w przeszłości i obecnie: a) sfera moralna, b) sfera emocjonalna, c) sfera edukacyjna, d) sfera społeczna, e) sfera zawodowa, f) sfera materialna, g) sfera zdrowotna, h) sfera szczęścia osobistego
17. Poczucie własnej wartości i godności.
18. Wartości moralne, społeczne, duchowe, do których badany zmierza i zmierzał.
19. Poczucie sensu życia (wymiar refleksyjny, radość życia, pełnienie roli autorytetu, bycie osobą znaczącą, samorealizacja).
20. Dążenie do szczęścia innych osób.
21. Aspiracje (dążenia, ambicje) życiowe – w przeszłości, obecnie, przewidywania na przyszłość: a) sfera kulturalna, b) sfera moralna, c) sfera społeczna, d) sfera edukacyjna, e) sfera ekonomiczna, f) sfera rekreacyjna, g) sfera zawodowa, h) sfera zainteresowań, i) inne.

22. Aktywność prospołeczna.

23. Subiektywna analiza i ocena potrzeb w sferze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego, przynależności społecznej i relacji interpersonalnych, rozwoju osobistego i dobrostanu emocjonalnego.

Dyspozycje do wywiadu część II.

1. Oczekiwanie wsparcia w związku z chorobą (lub niepełnosprawnością) dziecka.
Proszę uszeregować zaznaczone odpowiedzi rosnąco.

- pomocy finansowej; pomocy w znalezieniu pracy;
- pomocy materialnej; pomocy w przekwalifikowaniu zawodowym;
- porady prawnej; porady w rozwiązaniu problemów rodzinnych lub osobistych;
- porady medycznej; pomocy w nawiązaniu kontaktów z otoczeniem lub ich poprawy;
- porady pedagogicznej; zapewnienia opieki nad sobą, dzieckiem lub inną osobą w rodzinie;
- informacji; wsparcia emocjonalnego;
- interwencji dokonanej na Pana(i) rzecz przez pracownika w innych urzędach lub organizacjach;
- pomocy w nabyciu sprzętu rehabilitacyjnego;
- pomocy w rozwiązaniu problemów związanych z nadużywaniem alkoholu lub innymi uzależnieniami;
- innej, jakiej?

2. Podstawowe źródła wsparcia rodziny w związku z chorobą (lub niepełnosprawnością) dziecka.

W pierwszej kolejności proszę podać osoby, z którymi badani są w bardzo bliskim częstym kontakcie, następnie osoby, z którymi utrzymują kontakt bliski, ale rzadki, na koniec osoby dość bliskie, ale w niewystarczającym stopniu.

Lp.	Osoba wspomagająca, która była obecna w sieci wsparcia rodziny w ostatnim roku	Wiek	Płeć	Jak ważna jest ta osoba dla rodziny			Jak ważna jest rodzina dla tej osoby		
				Bardzo ważna	Ważna	Niezbyst ważna	Bardzo ważna	Ważna	Niezbyst ważna
1.									
2.									
3.									

3. Korzystanie z instytucji i organizacji pomocy społecznej (forma, częstotliwość).

.....

4. Źródła wsparcia w sferze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego, przynależności społecznej i relacji interpersonalnych, rozwoju osobistego i dobrostanu emocjonalnego.

5. Odczucia w związku z korzystaniem z pomocy w sferze dobrobytu materialnego i dobrostanu fizycznego, przynależności społecznej i relacji interpersonalnych, rozwoju osobistego i dobrostanu emocjonalnego.

- a. instytucje samorządowe
- b. organizacje pozarządowe
- c. wolontariuszy
- d. małżonka
- e. własne dzieci
- f. rodziców własnych bądź małżonka
- g. rodzeństwo własne lub małżonka
- h. dalszych krewnych
- i. znajomych
- j. sąsiadów
- k. przyjaciół
- l. reprezentantów szkoły dziecka
- m. współpracowników w miejscu pracy własnym lub małżonka
- n. inne osoby, jakie?

6. Trudności i pozytywne elementy w otrzymywaniu pomocy.

7. Opinia na temat funkcjonowania współczesnych instytucji pomocy.

KWESTIONARIUSZ WYWIADU Z RODZICEM DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NA TEMAT WSPARCIA SPOŁECZNEGO

Dyspozycje do wywiadu

1. Tradycje i zwyczaje dotyczące udzielania i otrzymywania pomocy w rodzinie pochodzenia oraz w rodzinie obecnej.
2. Doświadczenia i odczucia badanych rodziców związane z ich relacjami z osobami udzielającymi im wsparcia oraz z osobami, którym sami udzielają pomocy.
3. Komunikowanie się z osobami udzielającymi badanym rodzinom wsparcia oraz z osobami, którym badane rodziny udzielają pomocy.
4. Zdolność i umiejętność badanych rodziców w rozwiązywaniu osobistych problemów i problemów rodziny.
5. Poczucie zrozumienia ze strony osób wspierających.
6. Akceptacja oferowanej pomocy.
7. Motywowanie rodziców do działań.
8. Związek wspierania człowieka w sytuacji trudnej z wiarą.

KWESTIONARIUSZ ANKIETY NA TEMAT KULTURY WSPOMAGANIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

CZĘŚĆ I.

OCENA KULTURY ORGANIZACYJNEJ INSTYTUCJI POMOCY SPOŁECZNEJ

1. Jaka jest ogólna charakterystyka instytucji?		STAN OBECNY	STAN POŻĄDANY
A	Instytucja jest miejscem osobistego spotkania. Przypomina wielką rodzinę. Ludzie mocno się angażują.		
B	Dominującymi cechami instytucji są energia i przedsiębiorczość. Ludzie chętnie podejmują ryzyko.		
C	W instytucji liczą się przede wszystkim wyniki. Główną troską jest jak najlepsze wykonywanie zadań. Pracownicy są bardzo ambitni i nastawieni na osiągnięcia.		
D	W instytucji obowiązuje ścisła hierarchia i kontrola. Tym, co robią ludzie, zazwyczaj rządzą formalne procedury.		
Ogółem		100 pkt	100 pkt
2. Jaki jest styl przywództwa w instytucji?		STAN OBECNY	STAN POŻĄDANY
A	Przywództwo powszechnie utożsamia się ze służeniem radą i pomocą oraz roztaczaniem opieki.		
B	Przywództwo powszechnie utożsamia się z przedsiębiorczością, nowatorstwem i podejmowaniem ryzyka.		
C	Przywództwo powszechnie utożsamia się ze stanowczością, ekspansywnością, orientacją na wyniki.		
D	Przywództwo powszechnie utożsamia się z koordynowaniem, sprawnym organizowaniem, stwarzaniem harmonijnych warunków do osiągnięcia dobrych wyników.		
Ogółem		100 pkt	100 pkt
3. Jaki jest styl zarządzania pracownikami?		STAN OBECNY	STAN POŻĄDANY
A	Preferuje się pracę zespołową, dąży do powszechnej zgody i uczestnictwa.		
B	Preferuje się samodzielne podejmowanie ryzyka, innowacyjność, swobodę i oryginalność.		
C	Preferuje się ostrą rywalizację, stawiane są wysokie wymagania i liczą się przede wszystkim osiągnięcia.		
D	Preferuje się bezpieczeństwo zatrudnienia, podporządkowanie, przewidywalność i niezmiennosc stosunków.		
Ogółem		100 pkt	100 pkt
4. Co zapewnia spójność instytucji?		STAN OBECNY	STAN POŻĄDANY
A	Spójność jest zapewniona przez lojalność i wzajemne zaufanie. Wysoko ceni się zaangażowanie w sprawy organizacji.		
B	Spójność jest zapewniona przez zaangażowanie w innowacje i rozwój. Kładzie się nacisk na szukanie nowych dróg.		

C	Spójność jest zapewniona przez nacisk na wyniki i osiągnięcie celów. Powszechnymi motywami działania są ekspansywność i chęć zwyciężania.		
D	Spójność jest zapewniona przez formalne zasady i regulaminy. Najważniejsze jest sprawne funkcjonowanie.		
Ogółem		100 pkt	100 pkt
5. Na co kładzie się największy nacisk w instytucji?		STAN OBECNY	STAN POŻĄDANY
A	Zwraca się uwagę na rozwój osobisty. Obserwuje się duże zaufanie, otwartość i współuczestnictwo.		
B	Zwraca się uwagę na zdobywanie nowych zasobów i podejmowanie nowych wyzwań. Ceni się szukanie nowatorskich rozwiązań i możliwości.		
C	Zwraca się uwagę na działania konkurencyjne i wyniki. Liczy się osiągnięcie ambitnych celów i zwyciężanie.		
D	Zwraca się uwagę na trwałość i niezmienność. Ważne są sprawność, kontrola i praca bez zakłóceń.		
Ogółem		100 pkt	100 pkt
6. Jakie są kryteria sukcesu w instytucji?		STAN OBECNY	STAN POŻĄDANY
A	Za miarę sukcesu uważa się rozwój zasobów ludzkich, pracę zespołową, zaangażowanie pracowników i troskę o ludzi.		
B	Za miarę sukcesu uważa się wytwarzanie najbardziej oryginalnych i nowatorskich produktów oraz osiągnięcie pozycji lidera w dziedzinie innowacyjności.		
C	Za miarę sukcesu uważa się wygraną i pokonywanie konkurentów. Najważniejsze jest osiągnięcie pozycji lidera w środowisku lokalnym.		
D	Za miarę sukcesu uważa się sprawność działania. Najważniejsze są: pewność udzielania pomocy, dotrzymywanie harmonogramów, niskie koszty działania.		
Ogółem		100 pkt	100 pkt

CZĘŚĆ II.

OCENA KULTURY WSPOMAGANIA W ŚRODOWISKU LOKALNYM

1. Jak Pan(i) interpretuje pojęcie kultura wspomaganie w środowisku lokalnym?
2. Czy byłby(byłyby) Pan(i) uprzejmy(a) podzielić się spostrzeżeniami z własnych doświadczeń związanych z pełnieniem roli podmiotu wspierającego osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny?
3. Proszę zaznaczyć „X” przy każdym z wymienionych czynników wpływających na kulturę wspomaganie, zgodnie z kryterium: zdecydowanie nie ma wpływu –1, nie ma wpływu –2, jest obojętny –3, ma wpływ –4, zdecydowanie ma wpływ –5.

CZYNNIKI WPŁYWAJĄCE NA KULTURĘ WSPOMAGANIA W ŚRODOWISKU LOKALNYM						
Klimat instytucji		1	2	3	4	5
1.	Przestrzeganie zasad etyki zawodowej					
2.	Zgodność celów					
3.	Umiejętność współdziałania w dążeniu do realizacji celów					
4.	Prawidłowa komunikacja					
5.	Poczucie więzi emocjonalnej z osobami współpracującymi					
6.	Poczucie więzi rzeczowej z osobami współpracującymi					
7.	Wzajemne zaufanie					
8.	Dzielenie się wiedzą					
9.	Otwartość na zmiany					
10.	Motywowanie klientów do zmiany					
11.	Motywowanie współpracowników do zmiany					
Wprowadzanie działań innowacyjnych		1	2	3	4	5
1.	Wprowadzanie w instytucji własnych projektów					
2.	Wprowadzanie w instytucji własnych projektów przy współpracy z podmiotami zewnętrznymi					
3.	Wprowadzanie w instytucji projektów przygotowanych przez podmioty zewnętrzne					
4.	Proponowanie podmiotom zewnętrznym wprowadzenia własnych projektów					
5.	Współuczestniczenie w projektach na równi z innymi podmiotami					
Interakcje międzyorganizacyjne		1	2	3	4	5
1.	Realizacja wzajemnie zorientowanych działań o charakterze formalnym					

2.	Realizacja wzajemnie zorientowanych działań o charakterze nieformalnym					
3.	Oddolność i dobrowolność współdziałania					
4.	Zorientowanie partnerów na konkretnym typie problemów, strony interakcji występują w jasno określonych rolach społecznych					
5.	Zorientowanie partnerów na wielu problemach jednostek, rodzin, grup społecznych					
6.	Współdziałanie powtarzalne (niesystematyczne działania podejmowane przez tych samych partnerów)					
7.	Współdziałanie regularne (działania podejmowane przez tych samych partnerów w stałych wcześniej planowanych terminach)					
8.	Elastyczność współdziałania, poszukiwanie nowych partnerów					
9.	Stosowanie zróżnicowanych form i metod działania					
10.	Równość i poszanowanie partnerów					
Wartości wspólnoty pomocowej w środowisku lokalnym		1	2	3	4	5
1.	Godność					
2.	Lojalność					
3.	Miłość					
4.	Odpowiedzialność					
5.	Pracowitość					
6.	Prawość					
7.	Przyjaźń					
8.	Przyzwoitość					
9.	Solidarność					
10.	Sprawiedliwość					
11.	Szacunek					
12.	Uczciwość					
13.	Wolność					
14.	Wrażliwość					
15.	Współpraca					
16.	Zaufanie					
17.	Życzliwość					
Poczucie sprawstwa społecznego pracowników socjalnych		1	2	3	4	5
1.	Wymiar skuteczności (poczucie, że rezultaty podejmowanych działań są zgodne z założonymi celami, zasadami i funkcjami pracy socjalnej, odwaga podejmowania ryzyka niepowodzenia w realizacji celów oraz konfrontacji z krytyką i oskarżeniami, odważne próby radzenia sobie z sytuacjami nieprzewidywalnymi)					

2.	Wymiar kompetencji (poczucie bycia profesjonalistą, posiadanie umiejętności specyficznych w realizacji działań pomocowych m.in. metodycznych, społecznych, z zakresu znajomości przepisów prawnych, menedżerskich, współpracy z instytucjami, wykorzystywania i stosowania w praktyce teorii i wiedzy naukowej)					
3.	Wymiar podmiotowości (poczucie bycia inspiratorem, animatorem, twórcą określonych zmian pożądaných ze względu na cele, zasady i funkcje pracy socjalnej, pragnienie zwiększania u ludzi swobody wyboru i kontroli nad własnym życiem, wrażliwość empatyczna)					
4.	Wymiar samorealizacji w sferze zawodowej (poczucie ciągłego zdobywania nowych doświadczeń, odczuwanie satysfakcji, wykorzystywanie potencjalnych możliwości i zdolności, autonomia, samoświadomość, autentyczność)					
Rozwój instytucji pomocy społecznej		1	2	3	4	5
1.	Modyfikowanie metod i technik pracy					
2.	Udział w superwizji					
3.	Udział w różnych formach doskonalenia zawodowego, szkoleniach, seminariach naukowych					
4.	Współpraca w obszarze pomocy społecznej z instytucjami krajowymi					
5.	Współpraca w obszarze pomocy społecznej z instytucjami zagranicznymi					
6.	Instytucja własna jako źródło dobrych praktyk w środowisku					
7.	Korzystanie z dobrych praktyk innych instytucji					

4. Proszę uporządkować w układzie hierarchicznym od 1 do 6 poniższe składniki, które Pana(i) zdaniem są najważniejsze w budowaniu kultury wspomagania osób niepełnosprawnych w środowisku lokalnym:

Lp.	Czynnik wpływający na kulturę wspomagania	Kolejność wskazań
1.	Klimat instytucji	
2.	Wprowadzanie działań innowacyjnych	
3.	Interakcje międzyorganizacyjne	
4.	Wartości wspólnoty pomocowej w środowisku lokalnym	
5.	Poczucie sprawstwa społecznego pracowników socjalnych	
6.	Rozwój instytucji pomocy społecznej	

CZĘŚĆ III. SIECI SPOŁECZNE W ŚRODOWISKU LOKALNYM

1. Z jakiego internetowego portalu o profilu zawodowym Pan(i) korzysta?
2. Do jakich stowarzyszeń Pan(i) należy? Proszę podać nazwę, okres członkostwa, pełnioną funkcję.
3. Jakie cechy wspólne Pana(i) zdaniem posiadają pracownicy socjalni i inni specjaliści wspierający osoby niepełnosprawne i ich rodziny?
4. Co Pana(i) zdaniem odróżnia działania pracowników socjalnych od podejmowanych przez inne służby społeczne?
5. Jak ocenia Pan(i) istniejącą w środowisku lokalnym sieć wsparcia osób niepełnosprawnych?
6. Czy istniejącą w środowisku lokalnym sieć wsparcia osób niepełnosprawnych należy Pana(i) zdaniem zmodyfikować?
7. Z czyjego wsparcia w rozwiązywaniu problemów rodzin z osobami niepełnosprawnymi korzysta Pan(i) najczęściej. Proszę uporządkować w układzie hierarchicznym od 1 do 3.
8. Kto zwraca się do Pana(i) najczęściej w celu uzyskania wsparcia w rozwiązaniu problemów rodzin z osobami niepełnosprawnymi? Proszę uporządkować w układzie hierarchicznym od 1 do 3.
9. Do kogo Pan(i) najczęściej zwraca się w celu uzyskania wsparcia w rozwiązaniu problemów rodzin z osobami niepełnosprawnymi? Proszę zaznaczyć „X” przy każdej z wymienionych pozycji.

Źródło wsparcia	Częstotliwość				Formy wsparcia				
	nie dotyczy	systematycznie	okazjonalnie	bardzo rzadko	finansowe	rzeczowe	usługowe	emocjonalne	informacyjne
Pracownik socjalny									
Asystent rodziny									
Pracownik służby zdrowia, jaki ?									
Kurator sądowy									
Pedagog									
Psycholog									
Terapeuta, jaki ?									
Wolontariusz									
Nauczyciel									
Osoba duchowna									
Inne osoby, jakie ?									

10. Kto najczęściej zwraca się do Pana(i) w celu uzyskania wsparcia w rozwiązaniu problemów rodzin z osobami niepełnosprawnymi? Proszę zaznaczyć „X” przy każdej z wymienionych pozycji.

Źródło wsparcia	Częstotliwość				Formy wsparcia				
	nie dotyczy	systematycznie	okazjonalnie	bardzo rzadko	finansowe	rzeczowe	usługowe	emocjonalne	informacyjne
Pracownik socjalny									
Asystent rodziny									
Pracownik służby zdrowia, jaki ?									
Kurator sądowy									
Pedagog									
Psycholog									
Terapeuta, jaki ?									
Wolontariusz									
Nauczyciel									
Osoba duchowna									
Inne osoby, jakie ?									

11. Proszę zaznaczyć „X” przy każdej z wymienionych umiejętności pracownika socjalnego jako organizatora sieci społecznych, zgodnie z kryterium: zdecydowanie nie ma wpływu –1, nie ma wpływu –2, jest obojętny –3, ma wpływ –4, zdecydowanie ma wpływ –5.

Umiejętności interpersonalne		1	2	3	4	5
1.	Komunikacja					
2.	Motywowanie					
3.	Asertywność					
4.	Wspieranie					
5.	Mediacja i negocjowanie					
6.	Perswazja					
7.	Rozpoznawanie stanów emocjonalnych i ich kontrola					
8.	Gratyfikowanie					
9.	Empatia					
Umiejętności w zakresie budowania sieci społecznych		1	2	3	4	5

1.	Organizowanie warunków nawiązywania kontaktów i tworzenia się relacji społecznych między członkami społeczności					
2.	Dobór odpowiednich do rodzaju sieci mechanizmów komunikacji i współpracy					
3.	Podtrzymywanie aktywności sieci i poszczególnych jej członków					
4.	Budowanie i podtrzymywanie metasieci					
5.	Służenie jako łącznik, dzięki któremu członkowie sieci pozostają w wzajemnych kontaktach					
6.	Zasilanie sieci wsparcia informacjami, ideami, entuzjazmem					
Umiejętności działania w sferze publicznej		1	2	3	4	5
1.	Występowanie na forach publicznych					
2.	Prowadzenie spotkań i zebrań					
3.	Komunikacja i edukacja publiczna					
4.	Koordinowanie					
Umiejętności warsztatowe		1	2	3	4	5
1.	Metodyczne planowanie własnych działań i ich stała krytyczna analiza					
2.	Budowanie własnej relacji ze społecznością (zdobywanie aurytety), podtrzymywanie jej oraz zamykanie (wycofanie się)					
3.	Stosowanie metod i technik pracy grupowej (warsztatowej)					
4.	Opracowywanie biuletynów informacyjnych					
5.	Pisanie projektów/programów i zarządzanie nimi					
6.	Fundraising					
7.	Korzystanie z superwizji i prowadzenie jej					
8.	Wykorzystywanie technologii informacyjnych					
9.	Podnoszenie własnych kwalifikacji					

METRYCZKA

Płeć: kobieta mężczyzna

Wiek:

Miejsce zamieszkania: duże miasto małe miasto wieśWykształcenie: średnie licencjackie magisterskie

Studia podyplomowe:

Specjalizacje zawodowe:

Miejsce pracy: GOPS M-GOPS MOPS MOPR PCPR

Stanowisko:

Staż pracy w obszarze pomocy społecznej:

 do 5 lat od 6 do 10 lat od 11 do 15 lat od 16 do 20 lat od 21 latLiczba osób zatrudnionych w instytucji, w tym zajmujących się wspomaganie
osób z niepełnosprawnością