

Agnieszka Sakowicz-Boboryko

Trafność wsparcia społecznego w percepcji rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie

Wprowadzenie

Fakt wykrycia niepełnosprawności u dziecka to wydarzenie krytyczne dla całej rodziny. Niestety, jest również zaledwie początkiem długiego łańcucha stresu, gdyż wywołuje szereg stresów wtórnych, które stają się nieustannym wyzwaniem dla rodziców, długotrwale obciążającym ich zasoby radzenia sobie z zaistniałą sytuacją. Wskutek niepełnosprawności dziecka dokonuje się bowiem zmiana organizacji życia i zasad funkcjonowania całej rodziny. Zachodzi konieczność przewartościowania potrzeb rodziny, podjęcia przez rodziców obowiązku bycia niejako terapeutą własnego niepełnosprawnego dziecka. Poczucie odpowiedzialności zmusza ich do podejmowania trudnych decyzji, od których zależy nie tylko los niepełnosprawnego syna czy córki, ale często również pozostałych członków rodziny. Każda rodzina, nawet najbardziej spójna wewnętrznie, o wysokich zdolnościach adaptacyjnych boryka się z szeregiem problemów natury psychologicznej, ekonomicznej, merytorycznej, wychowawczej i medycznej¹.

W celu przezwyciężania tych trudności rodzice potrzebują i poszukują wsparcia społecznego. Odwołują się przede wszystkim do naturalnych źródeł oparcia – współmałżonków, krewnych, przyjaciół. Korzystają również z innych zasobów wsparcia – poszukują go u znajomych, sąsiadów, w grupach wsparcia, wreszcie – wsparcia oczekują od profesjonalistów

¹ A. Sakowicz-Boboryko, *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Białystok 2005; J. Kirienko, *Nie jesteś sam. Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, Lublin 2002.

– osób zawodowo działających w ramach różnych instytucji opieki i pomocy społecznej².

Podstawowym warunkiem skuteczności działania wsparcia społecznego jest dostosowanie wsparcia otrzymywanego do zapotrzebowania na ową pomoc (trafność wsparcia). Nieodzowna jest więc rzetelna diagnoza osoby (rodziny – przyp. A.S-B.), którą należy wspierać: jej potrzeb, problemów, doświadczeń i warunków, w jakich funkcjonuje, ale również jej silnych cech osobowościowych³. Na tej podstawie możliwe jest dostosowanie wsparcia społecznego w takiej formie i w takim zakresie, jakie są niezbędne dla danej rodziny.

Trafność wsparcia, można oceniać w sposób zobiektywizowany (jako relacje między wsparciem pożądanym a wsparciem dostarczonym) jak i subiektywny (jako zgodność wsparcia oczekiwanego z otrzymywanym). Zapotrzebowanie na wsparcie (wsparcie oczekiwane) może wynikać zarówno z sytuacyjnych (czynniki kontekstowe) jak i podmiotowych uwarunkowań (czynniki osobowościowe). Należą do nich m.in. sytuacja ekonomiczna, kulturowa, społeczna rodziny, postawa rodziców wobec dziecka niepełnosprawnego, poziom ich wiedzy na temat konieczności i możliwości jego rehabilitacji, stan świadomości opiekunów o zasadności własnego udziału w tym procesie, stan zdrowia rodziców, ich predyspozycje osobowościowe, jak np.: cierpliwość, operatywność, wytrwałość, odwaga, itp.

Przedmiotem badań własnych uczyniono ocenę trafności wsparcia społecznego w ujęciu subiektywnym, tj. dokonaną na podstawie opinii rodziców. W zarysowanym obszarze badawczym istotnym było uzyskanie odpowiedzi na następujące pytania:

- W jakim zakresie oraz w jakiej formie rodzice oczekują wsparcia społecznego, w tym wsparcia instytucjonalnego i pozainstytucjonalnego?
- Jak przedstawia się faktyczny stan wsparcia społecznego badanych rodzin? W jakim zakresie oraz jakiego rodzaju pomoc otrzymują od podmiotów instytucjonalnych i naturalnych?
- Czy wsparcie otrzymywane przez rodziców jest dostosowane do wsparcia przez nich oczekiwanego?

² H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Warszawa 2004.

³ S. Kawula, *Rodzina ryzyka*, [w:] *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, Toruń 1999.

Badania przeprowadzono w 2006 roku w powiecie bielsko-podlaskim z wykorzystaniem metody sondażu diagnostycznego, której podporządkowano technikę ankiety i skalę ocen. Materiał empiryczny zgromadzono na podstawie Kwestionariusza ankiety dla rodziców oraz Kwestionariusza Skali Wsparcia Społecznego Rodziny Dziecka Niepełnosprawnego.

Gрупę badawczą stanowili rodzice 30 uczniów niepełnosprawnych intelektualnie (w stopniu lekkim, umiarkowanym i znacznym), w tym 30 matek i 27 ojców. Prawie 3/4 matek i nieco ponad połowa ojców to osoby w wieku 30–44 lat. Wiek pozostałych rodziców mieścił się w przedziale 45–60 lat (26,7% matek, 40,9% ojców). Zdecydowana większość (83,3%) opiekunów posiadała wykształcenie zawodowe, w tym prawie dwukrotnie więcej ojców (59,3%) aniżeli matek (30,0%). Z kolei matki tworzyły trzykrotnie większą zbiorowość wśród osób z wykształceniem średnim (43,3%). Studia wyższe ukończyło 7 osób (3 ojców, 4 matki), 12 – jedynie szkołę podstawową. Bez pracy zawodowej pozostawało 38,6% badanych rodziców, w tym 63,3% ogółu matek i 11,1% ogółu ojców.

Większość (90,0%) badanych rodzin to rodziny pełne, w tym 70,4% o właściwym klimacie wychowawczym. W co czwartej rodzinie panowała przeciętna atmosfera wychowawcza. Połowa rodzin to rodziny małodziejne, w większości (36,7%) z dwojgiem dzieci na utrzymaniu. Co druga – to rodzina wielodziejna z trojgiem (20,0%) lub pięciorgiem (23,3%) dzieci na utrzymaniu. Były także rodziny liczące sześcioro, a nawet dziewięcioro dzieci. W zdecydowanej większości rodzin (83,35%) występowały dobre (43,3%) lub przeciętne (40,0%) warunki mieszkaniowe. Do rodzin o dobrych warunkach mieszkaniowych należało ponad trzykrotnie więcej rodzin małodziejnych aniżeli wielodziejnych. Z kolei przeciętne warunki mieszkaniowe dotyczyły aż pięciokrotnie większej liczby rodzin wielodziejnych aniżeli małodziejnych. W 56,7% ogółu badanych rodzin stwierdzono średni status materialny. Sytuacja ta dotyczyła prawie 3/4 ogółu rodzin małodziejnych i zaledwie 2/5 ogółu rodzin wielodziejnych. Status materialny jako niski został określony przez prawie co drugą badaną rodzinę. Wśród nich aż 60,0% stanowiły rodziny wielodziejne.

Wsparcie społeczne oczekiwane przez rodziców

W celu zdiagnozowania ogólnego poziomu wsparcia społecznego oczekiwanego przez rodziców poproszono ich o określenie – w skali od 0–3 – stopnia zakresu zapotrzebowania na pomoc od wybranych podmiotów

instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych przy jednoczesnym wskazaniu na rodzaj owej pomocy.

Z zebranego materiału empirycznego wynika, iż ponad połowa (56,7%) ogółu badanych rodzin zadeklarowała średni zakres oczekiwań wobec otoczenia społecznego. Sytuacja ta dotyczyła co drugiej rodziny z miasta oraz 2/3 ogółu ze wsi. Wyraźne różnice w układzie środowiskowym odnotowano zwłaszcza w przypadku wskaźników procentowych dla wysokiego poziomu oczekiwań. W środowisku miejskim wynosił on 27,8%, w środowisku wiejskim – zaledwie 8,3%. Z kolei wśród rodzin o niskim zakresie oczekiwanego wsparcia, stanowiących 1/4 ogółu badanych, porównywalna była liczba rodzin miejskich (25,0%) i wiejskich (22,2%).

Analiza wykazała również, że rodzice w większym stopniu oczekiwali wsparcia ze strony źródeł instytucjonalnych aniżeli naturalnych. Ponad 1/3 ogółu rodzin oczekiwała w wysokim, zaś 1/2 – w średnim zakresie wsparcia instytucjonalnego. W przypadku wsparcia oczekiwanego od podmiotów pozainstytucjonalnych wskaźniki procentowe były niższe i wynosiły odpowiednio: dla wysokiego zakresu – 23,3%, dla średniego zakresu – 30,0%. Z przedstawionych danych wynika zatem, iż dwukrotnie mniejsza była liczba rodzin o niskim zakresie oczekiwań wobec źródeł naturalnych aniżeli instytucjonalnych.

W przypadku badanej zbiorowości odnotowano wyraźne zapotrzebowanie na pomoc ze strony poradni specjalistycznej i instytucji społecznych. Wobec tych podmiotów co druga badana rodzina ze wsi i z miasta formułowała wysoki, zaś co czwarta – średni zakres oczekiwań. Od poradni rodzice oczekiwali przede wszystkim wsparcia rehabilitacyjnego i informacyjnego, zaś od instytucji społecznych – wsparcia socjalnego. Dane na temat kompetencji merytorycznych badanych rodziców oraz sytuacji ekonomicznej ich rodzin wskazują, iż zapotrzebowanie na pomoc w tych formach było w pełni uzasadnione. Stwierdzono, że prawie 2/3 ogółu opiekunów albo nie posiadało przygotowania do pracy rehabilitacyjnej (25,0%), albo też zostało ono przez nich określone jako niewystarczające (40,0%). Taki stan rzeczy zdecydowanie nie sprzyjał podejmowaniu przez rodziców racjonalnych działań na rzecz rozwoju i edukacji dziecka. Aż połowa badanych rodziców za główną przyczynę trudności związanych z rehabilitacją ich niepełnosprawnych dzieci uznała brak środków finansowych. W przypadku tych rodzin status materialny – jak wcześniej wykazano – korelował z wielkością rodziny. Wskutek niskich dochodów rodzice nie byli w stanie zapewnić dziecku niepełnosprawnemu właściwej opieki specjalistycznej. Zmuszeni byli do rezygnacji z zakupu pomocy rehabilitacyjnych, dodatkowych środków dydaktycznych,

do ograniczenia częstotliwości wyjazdów do specjalistów rewalidacji. Nie budzi zdziwienia fakt, iż dla ponad 2/5 ogółu rodzin, w tym 36,7% ze wsi zbyt duża odległość poradni specjalistycznych od miejsca zamieszkania stanowiła barierę, którą mogli przezwyciężyć jedynie dzięki wsparciu finansowemu. Pomocy w tej formie oczekiwali przede wszystkim od takich instytucji społecznych, jak: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (56,7%), Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej (46,7%), Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie (46,7%), Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej (30,0%). Z ich strony, jak podawali rodzice, niezbędna jest im pomoc w postaci „dofinansowania obiadów w stołówce szkolnej”, „dotacji na wyjazdy niepełnosprawnych dzieci do sanatorium, na turnusy rehabilitacyjne”, „przy zakupie pomocy dydaktycznych, odzieży, sprzętu rehabilitacyjnego”.

Mniejsze oczekiwania formułowali rodzice wobec szkoły, do której uczęszczali ich dzieci. Z jej strony nieco ponad połowa (53,3%) opiekunów zadeklarowała niski poziom oczekiwań. Wśród pozostałych nieco większy odsetek stanowiły osoby o wysokim (26,7%) aniżeli o średnim (20,0%) zakresie oczekiwanego wsparcia. Z wypowiedzi rodziców wynika, że najczęściej oczekiwali oni „zwiększenia liczby godzin indywidualnych zajęć rehabilitacyjnych (ruchowych, logopedycznych) oraz urozmaicenia form przeprowadzania tych ćwiczeń”. Wskazywali również m.in. na potrzebę „zwiększenia działań mających na celu poprawę kontaktu dzieci z niepełnosprawnością intelektualną z otoczeniem społecznym”, „zapewnienia uczniom lepszego dojazdu do szkoły”.

Zbliżone wskaźniki procentowe uzyskano w przypadku wsparcia oczekiwanego przez rodziców od krewnych. W stosunku do nich 1/4 badanych formułowala wysoki, a 1/3 – średni zakres oczekiwań. Pozostałych 43,3% opiekunów miało niewielkie oczekiwania wobec najbliższej rodziny. Wskazywano najczęściej na potrzebę pomocy „w opiece nad dzieckiem” (63,3%), „w wykonywaniu codziennych czynności, prac domowych” (56,7%), oczekiwali również „większej tolerancji, wyrozumiałości dla niepełnosprawnego intelektualnie dziecka” (20,0%) oraz „wsparcia psychicznego” (20,0%).

Zapotrzebowanie na pomoc od sąsiadów, znajomych, zakładu pracy było nieco niższe. Zaledwie co piąta badana rodzina oczekiwała z ich strony w wysokim, a prawie co czwarta – w średnim stopniu wsparcia. Tym samym aż 56,7% respondentów sformułowalo niski zakres oczekiwań wobec tego źródła. Wśród informacji uzyskanych od rodziców na temat rodzaju pomocy najczęściej pojawiały się następujące odpowiedzi: „okazywanie akceptacji i wyrozumiałości dla dziecka zamiast współczucia i litości” (43,3%), „pomoc

w opiece nad dzieckiem” (40,0%) oraz „wsparcie finansowe, pomoc materialna” (30,0%).

Wsparcie społeczne otrzymywane przez rodziców

Podstawę do określenia ogólnego poziomu wsparcia społecznego (na który składał się zakres wsparcia instytucjonalnego i naturalnego) otrzymywanego przez rodziców stanowiły informacje zawarte w Kwestionariuszu Skali Wsparcia Społecznego Rodziny Dziecka Niepełnosprawnego. Wyróżniono trzy zakresy wsparcia społecznego: optymalny, wystarczający i niewystarczający.

Z ogólnych obliczeń wynika, że ponad połowa (56,7%) badanych rodzin uzyskiwała wsparcie społeczne na poziomie wystarczającym, w tym 1/2 z miasta, 2/3 ze wsi. Niestety, drugą pod względem wielkości grupę (40,0%) tworzyły rodziny, które otrzymywały niewystarczającą pomoc. Sytuacja ta dotyczyła 44,4% ogółu rodzin miejskich oraz 33,3% rodzin wiejskich. Tylko jedna rodzina (z miasta) doświadczała optymalnego wsparcia społecznego.

Badania dowiodły również występowania istotnych różnic między wsparciem otrzymywanym od podmiotów instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych. Dotyczyły one zarówno zakresu (natężenia) jak i form doświadczanej pomocy.

Stwierdzono, że korzystniej przedstawiała się sytuacja badanych rodzin ze względu na zakres wsparcia otrzymywanego od podmiotów naturalnych. Z ich strony 70,0% rodzin uzyskiwało pomoc na poziomie wystarczającym. Wskaźnik ten dla wsparcia instytucjonalnego był prawie trzykrotnie niższy i wynosił 26,7%. Aż 70,0% rodzin doświadczało niewystarczającego wsparcia od źródeł sformalizowanych.

Szczegółowa analiza materiału empirycznego dowiodła, iż wsparcie rehabilitacyjne było jedyną formą pomocy, którą badane rodziny częściej otrzymywały od podmiotów instytucjonalnych aniżeli naturalnych. Należy jednak zauważyć, iż tego rodzaju pomocy instytucjonalnej doświadczała tylko co druga rodzina i to wyłącznie na poziomie wystarczającym. Wyraźne różnice – na korzyść źródeł pozainstytucjonalnych – wystąpiły przy rozpatrywaniu danych dotyczących wsparcia psychoemocjonalnego, a zwłaszcza opiekuńczo-wychowawczego. W odniesieniu do ponad 2/3 ogółu badanych rodzin zakres pomocy otrzymywanej w tych formach został określony jako wystarczający. Natomiast ze źródeł instytucjonalnych zdecydowana większość rodzin doświadczała niewystarczającego wsparcia psychoemocjonalnego (53,3%) jak i opiekuńczo-wychowawczego (86,7%).

Nie odnotowano znaczących różnic we wskaźnikach dla wsparcia informacyjnego. Co druga rodzina otrzymywała je w stopniu niewystarczającym zarówno od podmiotów naturalnych jak i instytucjonalnych.

Za alarmujące – w obliczu potrzeb badanych rodzin – należy uznać dane na temat wsparcia socjalno-usługowego. Stwierdzono, iż przeważającej liczbie rodzin było ono świadczone na poziomie niewystarczającym, w tym 66,7% przez podmioty instytucjonalne, 80,0% – przez podmioty naturalne.

Spośród źródeł instytucjonalnych rodzice najczęściej wskazywali na szkołę, do której uczęszczali ich dzieci. Z jej strony otrzymywali pomoc w każdej formie, tj. psychoemocjonalnej (93,3%), informacyjnej (80,0%), socjalno-usługowej (76,7%), rehabilitacyjnej (75,0%). Z kolei podmiotem instytucjonalnym, który w najmniejszym stopniu wspomagał badane rodziny była poradnia psychologiczno-pedagogiczna. Dla zaledwie 6,7% rodzin stanowiła ona źródło wsparcia opiekuńczo-wychowawczego, 16,7% – udzielała pomocy w postaci socjalno-usługowej, 33,3% – w formie informacyjnej.

Natomiast w grupie podmiotów naturalnych najbliższa rodzina okazała się być głównym źródłem wspomagającym badane osoby. Z jej strony wszyscy badani otrzymywali wsparcie opiekuńczo-wychowawcze, 90,0% rodzin doświadczało wsparcia psychoemocjonalnego, 60% – pomocy socjalno-usługowej.

Dostosowanie wsparcia otrzymywanego do oczekiwanego przez rodziców

Ostatnim etapem postępowania badawczego była ocena dostosowania wsparcia społecznego otrzymywanego przez rodziny do wsparcia przez nich oczekiwanego.

Jak wynika z ogólnych obliczeń o trafności wsparcia społecznego można mówić w przypadku 43,3% ogółu badanych rodzin. Do ich grona należała jedna rodzina, która oczekiwała w wysokim zakresie wsparcia społecznego i otrzymywała je (zarówno od podmiotów instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych) w stopniu optymalnym. Sytuacja ta dotyczyła również sześciu rodzin, którym świadczone wystarczające wsparcie było adekwatne do ich średniego zakresu oczekiwań. O trafności wsparcia społecznego należy także mówić w odniesieniu do wszystkich rodzin o niskim zakresie zapotrzebowania na pomoc. W obliczu takiego nastawienia, niewystarczające wsparcie, jakie otrzymywało 2/3 z nich należy uznać za w pełni je satysfakcjonujące. Jeszcze korzystniej przedstawiała się sytuacja pozostałej 1/3 ogółu rodzin

prezentujących niewielkie oczekiwania wobec otoczenia społecznego. W ich przypadku zakres wsparcia otrzymywanego (wystarczający) przewyższał bowiem zakres wsparcia przez nich oczekiwanego (niski).

O niedosycie wsparcia społecznego, ale otrzymywanego na poziomie, który – jak się przypuszcza – może częściowo satysfakcjonować, należy mówić w odniesieniu do 16,7% badanych rodzin. Formułowały one wysoki zakres oczekiwań, zaś pomoc, jaką otrzymywały została określona jako wystarczająca.

Brak dostosowania wsparcia otrzymywanego do oczekiwanego stwierdzono w przypadku 30,0% badanych rodzin, w tym co trzeciej o wysokim i co drugiej o średnim zakresie oczekiwań. Wszystkie z nich uzyskiwały niewystarczającą pomoc ze strony otoczenia społecznego.

Z analizy porównawczej wynika, iż korzystniej przedstawiała się sytuacja badanych rodzin z uwagi na trafność wsparcia pozainstytucjonalnego aniżeli wsparcia instytucjonalnego.

O dostosowaniu wsparcia otrzymywanego ze źródeł naturalnych do zakresu oczekiwań formułowanych pod ich adresem należy mówić w przypadku 70,0% badanych rodzin, w tym jednej rodziny o wysokim oraz wszystkich rodzin o średnim i niskim zakresie zapotrzebowania na pomoc pozainstytucjonalną.

Zdecydowanie mniej optymistyczne dane odnotowano na temat trafności wsparcia instytucjonalnego. Fakt ten stwierdzono w odniesieniu do zaledwie 30,0% badanych rodzin. Do ich grona należała jedna rodzina o wysokim, 1/5 ogółu o średnim oraz wszystkie rodziny o niskim zakresie oczekiwanej pomocy.

Zakończenie

Przedstawiony w ogólnym zarysie materiał empiryczny dowodzi, iż różnice w zakresie wsparcia oczekiwanego od konkretnych podmiotów są uwarunkowane natężeniem wsparcia, jakiego z ich strony doświadczały badane rodziny. Została potwierdzona zależność: im większy poziom wsparcia otrzymywanego, tym mniejszy zakres pomocy oczekiwanej przez rodziców. Ze strony szkoły i najbliższej rodziny badani uzyskiwali większe wsparcie, co znajduje odzwierciedlenie w mniejszym zakresie oczekiwań formułowanych wobec tych źródeł. Z kolei instytucje społeczne, a zwłaszcza poradnia specjalistyczna w niewystarczającym stopniu świadczyły pomoc, w efekcie czego oczekiwania wobec nich były zdecydowanie wyższe.

W obliczu zaprezentowanych danych istotnym wydaje się być pytanie o przyczyny zjawiska braku trafności wsparcia społecznego stwierdzonego w przypadku wielu badanych rodzin. Niewątpliwie należy doszukiwać się ich po obu stronach: rodziców i otoczenia społecznego. Kluczową kwestią staje się rozumienie przez nich istoty wsparcia społecznego. Wielu rodziców jest niedoinformowanych (a niektórzy w ogóle nie są zorientowani) w zakresie istniejących źródeł wsparcia oraz form pomocy przez nich świadczonych. Dla jednych jest to wygodne usprawiedliwienie dla ich bierności, dla innych – wręcz przeciwnie – czynnik mobilizujący do zintensyfikowania własnych poszukiwań.

Takiej postawie rodziców zdecydowanie nie sprzyja ograniczony dostęp do specjalistów (m.in. wskutek limitu przyjęć pacjentów, zbyt dużej odległości poradni od miejsca zamieszkania), instrumentalne podejście pracowników w instytucjach społecznych do spraw pacjentów, pozbawione empatii, zrozumienia, a niekiedy nawet brak posiadania przez nich dostatecznych kompetencji merytorycznych. Nikłe zainteresowanie ze strony władz lokalnych sytuacją rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne, rozproszenie sieci wsparcia społecznego, brak kooperacji w ramach sieci oraz jej hermetyczność wobec innych podmiotów, np. organizacji pozarządowych to kolejne mankamenty utrudniające rozpoznanie potrzeb rodzin i zapewnienie im skutecznej pomocy.

Warunkiem wyjścia z zasygnalizowanej sytuacji są bez wątpienia zmiany systemowe. Konieczna jest również zmiana relacji między biorcą a dawcą wsparcia społecznego w kierunku wzajemnego szacunku i zrozumienia oraz gotowości do podjęcia wspólnych działań w celu przezwyciężenia trudności, z jakimi boryka się konkretna rodzina.