

Agnieszka Sakowicz-Boboryko

Spółeczna sieć wsparcia rodzin z dziećmi z wadą słuchu

Wprowadzenie

Na tle przemian cywilizacyjno-społecznych oraz licznych zagrożeń, jakie z nich wynikają dla współczesnego człowieka oraz małych grup społecznych (do których należy również rodzina) kluczowym staje się zagadnienie dotyczące odpowiedzialności solidarnej.

Jak zauważa H. Bednarek¹ „dziś coraz rzadziej mówi się o solidarności, sprawiedliwości czy godności człowieka. Częściej słyszymy takie terminy, jak: efektywność, precyzja, pośpiech, samowystarczalność czy dyspozycyjność”. Znakiem naszych czasów staje się mentalność samoobsługowa, hedonizm, myślenie roszczeniowe, bezwzględność, egoizm. Wraz z upowszechnianiem się tendencji pluralistycznych i indywidualistycznych następuje spadek zainteresowania międzyludzką solidarnością. Zagrożenia solidarności należy upatrywać także w cywilizacji technicznej (zjawisku wirtualizacji środowiska życiowego, powszechności samochodu, telefonii komórkowej, telewizji). Te niewątpliwe udogodnienia prowadzą zarazem do szybkiej komunikacji międzyludzkiej, ale równocześnie do izolacjonizmu, zamykania się i ograniczania swych relacji z otoczeniem, zwłaszcza z ludźmi w miejscu zamieszkania². Nasila się zjawisko anonimowości jednostki i rodziny w lokalnych społecznościach, ujawnia się brak porozumienia w rodzinie, osłabienie więzi małżeńskich, rodzinnych, konflikt pokoleń mocno wkracza-

¹ Por.: M. Pączka, *Wychowanie w tożsamości chrześcijańskiej – wychowaniem do wyboru powołania*, [w:] *Rodzina. Historia i współczesność. Studium monograficzne*, W. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), Kraków 2006, s. 107

² S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke, *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Toruń 2006, s. 373

jący na grunt życia rodzinnego³. Zdaniem H. Krzysteczko⁴ współczesna rodzina cierpi na syndrom obłożonej twierdzy – przekształca się w warowny obóz, którego mieszkańcy odgradzają się od świata zewnętrznego murami obronnymi. Istotny wpływ na spójność i funkcjonowanie współczesnej rodziny mają również problemy społeczno-ekonomiczne, tj. bezrobocie, niskie dochody, migracje zarobkowe, postępująca pauperyzacja społeczeństwa, liberalizacja poglądów w dziedzinie etycznej, w efekcie których obserwuje się wzrost liczby rodzin ryzyka, osób żyjących w poczuciu osamotnienia i zagrożenia deprivacją społeczną.

W świetle zasygnalizowanych tylko niektórych problemów istotnym jest pytanie o antidotum na anomalie społeczne obecne we współczesnym świecie.

Odpowiedź wydaje się trywialna: „(...) szansa na dobrobyt jest tam, gdzie istnieje kapitał społeczny – tam, gdzie ludzie mogą sobie zaufać, potrafią współpracować, dążyć do wspólnego celu i dzielić się zyskiem”⁶. A zatem to w komunikacji i współdziałaniu należy upatrywać szansy na konstruowanie lepszej rzeczywistości oraz na odzyskanie utraconych przez wielu ludzi życiowych perspektyw. Paradoksalnie, w indywidualizacji nie należy dostrzegać zagrożenia dla solidarności, ale jej warunek. Odpowiedzialność podmiotowa stanowi zasadniczy filar, na którym opiera się odpowiedzialność solidarna. Chodzi tu bowiem o dialogiczny charakter relacji, opartych na wzajemnym szacunku i zaufaniu. Koniecznym jest zatem, jak twierdzi U. Beck⁷ – aby się nauczyć, jak autonomia i wzajemne zależności, własne życie i odpowiedzialność za innych mogą w warunkach obecnego samozagrożenia cywilizacją zostać ze sobą na nowo uzgodnione.

³ Zob.: M. Ogryzko-Wiewiórkowska, *Rodzina w oczach młodego człowieka*, [w:] *Rodzina współczesna*, M. Ziemska (red.), Warszawa 2001.

⁴ H. Krzysteczko, *Modele i wartości rodziny dawnej i współczesnej*, [w:] *Rodzina. Historia...*, W. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), op. cit.

⁵ K. Olbrycht, *Wychowanie do życia w rodzinie jako wspólnocie osób*, [w:] *Rodzina. Historia...*, W. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), op. cit.

⁶ H. Krzysteczko, *Modele i wartości...*, [w:] *Rodzina. Historia...*, W. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), op. cit., s. 137.

⁷ U. Beck, za: O. Speck, *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, Gdańsk 2005, s. 198.

Szczególnym rodzajem interakcji społecznej, u podstaw której znajduje się wspólnota wartości, celów, dążeń jest wsparcie społeczne. Charakteryzuje się ono tym, że:

- zostaje podjęte przez jedną lub dwie strony w sytuacji problemowej lub trudnej,
- w toku tej interakcji dochodzi do wymiany informacji, wymiany emocjonalnej, wymiany dóbr materialnych,
- wymiana ta może być jednostronna lub dwustronna (kierunek „dawca – biorca” może być stały lub się zmieniać w różnych czasowych odstępach),
- w dynamicznym układzie interakcji wspierającej można wyróżnić osobę wspierającą (pomagającą) i odbierającą wsparcie,
- celem interakcji wspierającej jest spowodowanie u jednego lub obu uczestników tej interakcji zbliżenie do rozwiązania problemu, osiągnięcie celu, przezwyciężenia sytuacji trudnej, itp.⁸

Wsparcie społeczne tak ważne dla wielu współczesnych rodzin, szczególnie znaczenia nabiera w przypadku rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne. Praktycznie każda rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym, nawet najbardziej spójna wewnętrznie, o wysokich zdolnościach adaptacyjnych boryka się z szeregiem problemów (emocjonalnych, merytorycznych, wychowawczych, organizacyjnych, ekonomicznych, społecznych), których zwykle nie jest w stanie sama przezwyciężyć.

Podstawowym i koniecznym warunkiem wystąpienia interakcji wsparcia są obiektywnie istniejące sieci społeczne, z którymi jest powiązana jednostka, lub które są dla niej dostępne⁹. Sieć wsparcia (system wsparcia) – jak to wynika z literatury przedmiotu – może być tworzona w ramach najbliższej rodziny, grona przyjaciół, znajomych, sąsiadów, wolontariuszy, innych rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, itp., jak również w ramach odpowiednich instytucji rządowych i pozarządowych świadczących pomoc osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom¹⁰. Ze względu

⁸ H. Sęk, *Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym*, „Przeгляд Psychologiczny” 1986, nr 3.

⁹ *Społeczna psychologia kliniczna*, H. Sęk (red.), Warszawa 1993, s. 495.

¹⁰ E. Minczakiewicz, *Dylematy diagnozy i pomiaru efektów wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa*, [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Pałak, Z. Bartkiewicz (red.), Lublin 2004.

na aspekt treściowy można mówić o wsparciu psychoemocjonalnym, rehabilitacyjnym, opiekuńczo-wychowawczym, socjalno-usługowym¹¹, informacyjnym.

Dla wielu rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi świadomość obecności osób otwartych na ich potrzeby, problemy, gotowych do udzielania im pomocy przywraca wiarę w sens życia, wzmacnia odporność psychiczną, daje poczucie bezpieczeństwa, przynależności, motywuje do działania na rzecz poprawy jakości życia ich niepełnosprawnego dziecka oraz całej rodziny.

Kwestie dotyczące społecznego wspomagania rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi (z wadą słuchu) uczyniono przedmiotem badań własnych. Celem badań była próba zdiagnozowania sieci wsparcia społecznego analizowanych rodzin: określenia źródeł instytucjonalnych i naturalnych, od których otrzymują pomoc oraz zakresu, częstotliwości i form wsparcia doświadczanego z ich strony.

Badania przeprowadzono z wykorzystaniem metody sondażu diagnostycznego, której podporządkowano technikę ankiety i skalę ocen. Materiał empiryczny zgromadzono w oparciu o następujące narzędzia badawcze (własnej konstrukcji): kwestionariusz ankiety dla rodziców oraz kwestionariusz Skali Oceny Wsparcia Społecznego Rodziny z Dzieckiem z Wadą Słuchu.

Grupę badawczą stanowiło 30 rodzin z dziećmi z wadą słuchu, w tym 17 z miasta, 13 ze wsi z powiatu białostockiego.

Naturalne źródła wsparcia społecznego rodzin z dziećmi z wadą słuchu.

Naturalny system wsparcia społecznego tworzą osoby niebędące zawodowo związane z pomocą osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom, lecz pozostające z nimi w bliskich relacjach: rodzinnych, przyjacielskich, koleżeńskich, sąsiedzkich. Do ich grona należą również wolontariusze – ludzie dobrej woli oraz osoby, które łączą wspólnota

¹¹ A. Maciarz, *Wspomaganie rodziny w wypełnianiu podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dzieci*, [w:] *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych*, R. Kostecki, A. Maciarz (red.), Zielona Góra 1993.

doświadczeń, potrzeb, dążeń. Tworzą oni pierwotny system wsparcia, dysponujący zasobem emocji, sił i możliwości, które stanowią nieocenioną wartość dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne.

Z zebranego materiału empirycznego wynika, iż co czwarta badana rodzina otrzymywała optymalne wsparcie naturalne. Większość z nich (80,0%) pochodziła ze środowiska miejskiego. Wystarczający zakres pomocy odnotowano w przypadku 1/3 ogółu rodzin. Wśród nich była jednakowa liczba rodzin z miasta i ze wsi. Największy odsetek (41,7%) stanowiły rodziny w niewystarczającym stopniu wspomagane przez podmioty nieformalne.

Do źródeł naturalnych najczęściej wymienianych przez respondentów należały: najbliższa rodzina, osoby z najbliższego otoczenia (znajomi, sąsiedzi) oraz inne rodziny wychowujące dzieci z wadą słuchu.

Głównym źródłem nieformalnym wspomagającym badane rodziny byli krewni (najbliższa rodzina). Z ich strony 29,1% rodzin (wyłącznie z miasta) doświadczało optymalnego wsparcia. Półtora raza większą grupę tworzyły rodziny otrzymujące od krewnych wystarczające wsparcie. Wśród nich nieco większy odsetek stanowiły rodziny z miasta (54,5%) aniżeli ze wsi (45,5%). W przypadku co czwartej rodziny pomoc, której doświadczały od najbliższych, została określona jako niewystarczająca. W 80,0% były to rodziny wiejskie.

Tabela 1. Częstotliwość doświadczenia wsparcia społecznego w określonej formie od najbliższej rodziny

Formy wsparcia społecznego	Częstotliwość wsparcia otrzymywanego od najbliższej rodziny				
	Systematyczna	Sporadyczna	Jednorazowa	Brak wsparcia	Ogółem
Psychoemocjonalne	63,3%	30,0%	-	6,7%	100,0%
Socjalno-usługowe	13,3%	56,7%	10,0%	20,0%	100,0%
Rehabilitacyjne	26,7%	36,7%	6,7%	30,0%	100,0%
Informacyjne	20,0%	26,7%	6,7%	46,7%	100,0%
Opiekuńczo-wych.	13,3%	20,0%	66,7%	-	100,0%

Źródło: badania własne

Wśród badanych najliczniejszy odsetek stanowiły rodziny, które otrzymywały od krewnych wsparcie opiekuńczo-wychowawcze (100,0%), psychoemocjonalne (93,3%) oraz socjalno-usługowe (80,0%). Należy jednak zauważyć, że w przypadku 2/3 rodzin wsparcie opiekuńczo-wycho-

wawcze miało zaledwie jednorazowy charakter, podczas gdy wsparcie psychoemocjonalne dokonywało się w sposób ciągły, systematyczny. Pomoc w pozostałych formach była badanym świadczona najczęściej sporadycznie.

Kolejnym podmiotem naturalnym, na który wskazali badani rodzice, były osoby zaprzyjaźnione z rodziną, znajomi, sąsiedzi. Z ich strony 58,3% rodzin uzyskiwało wsparcie na poziomie wystarczającym lub optymalnym. W 64,3% fakt ten dotyczył rodzin ze środowiska miejskiego. Pozostałe 41,7% badanych doświadczało od nich niewystarczającej pomocy. Wśród nich 80,0% to rodziny ze wsi.

Tabela 2. Częstotliwość doświadczania wsparcia w określonej formie od przyjaciół, znajomych, sąsiadów

Formy wsparcia społecznego	Częstotliwość wsparcia otrzymywanego od przyjaciół, znajomych, sąsiadów				
	Systematyczne	Sporadyczne	Jednorazowe	Brak wsparcia	Ogółem
Psychoemocjonalne	10,0%	56,7%	16,7%	16,7%	100,0%
Socjalno-usługowe	6,7%	46,7%	20,0%	26,7%	100,0%
Rehabilitacyjne	-	26,7%	16,7%	56,7%	100,0%
Informacyjne	6,7%	40,0%	23,3%	30,0%	100,0%
Opiekuńczo-wych.	-	50,0%	23,0%	26,7%	100,0%

Źródło: badania własne

Osoby z najbliższego otoczenia (znajomi, sąsiedzi), podobnie jak krewni, stanowiły dla badanych rodzin (83,3%) przede wszystkim źródło wsparcia psychoemocjonalnego. Różnica dotyczyła częstotliwości doświadczania przez nich tego rodzaju pomocy. Ponad połowie badanych była ona świadczona sporadycznie. Analogicznie przedstawiała się sytuacja w przypadku innych form wsparcia, tj. socjalno-usługowego, informacyjnego oraz opiekuńczo-wychowawczego. Odnotowano, iż systematyczną pomoc od osób z analizowanej grupy uzyskiwało zaledwie kilka badanych rodzin. Z kolei nieco ponad połowa badanych w ogóle nie otrzymywała z ich strony wsparcia rehabilitacyjnego.

Ostatnim podmiotem naturalnym najczęściej wymienianym przez rodziców były inne rodziny wychowujące dzieci z wadą słuchu. Na to źródło wskazało 62,5% respondentów, w tym 86,7% ogółu rodziców ze środowiska miejskiego oraz zaledwie 18,2% ogółu rodziców ze wsi. Wsparcie, jakie otrzymywali z ich strony w 57,1% zostało określone jako

wystarczające, w 14,2% – jako optymalne, w 28,6% – jako niewystarczające.

Poziom doświadczanego wsparcia był w istotnym stopniu zdeterminowany częstotliwością kontaktów badanych rodziców z tymi rodzinami, które w większości przypadków miały charakter sporadyczny lub jednorazowy. Okazję do spotkań stanowiły wizyty z dzieckiem w poradni specjalistycznej bądź udział w turnusie rehabilitacyjnym. Uzyskiwali od nich wieloaspektową pomoc, dotyczącą zarówno kwestii związanych z rehabilitacją, opieką i wychowaniem dziecka z wadą słuchu jak również spraw socjalnych.

Tabela 3. Częstotliwość doświadczania wsparcia w określonej formie od innych rodzin z dziećmi z wadą słuchu

Formy wsparcia społecznego	Częstotliwość wsparcia otrzymywanego od innych rodzin z dziećmi z wadą słuchu				Ogółem
	Systematyczne	Sporadyczne	Jednorazowe	Brak pomocy	
Psychoemocjonalne	10,0%	26,7%	16,7%	53,3%	100,0%
Socjalno-usługowe	-	26,7%	13,3%	60,0%	100,0%
Rehabilitacyjne	6,7%	16,7%	13,3%	63,3%	100,0%
Informacyjne	16,7%	16,7%	10,0%	56,7%	100,0%
Opiekuńczo-wych.	13,3%	57,5%	6,7%	37,5%	100,0%

Źródło: badania własne

Badania wykazały również, iż zaledwie co czwarta rodzina (wyłącznie z miasta) doświadczała wsparcia od wolontariuszy. Ani jedna rodzina nie była wspomagana przez organizacje pozarządowe. Rodzice w ogóle nie posiadali wiedzy w tym zakresie, nie potrafili wymienić nazwy przynajmniej jednej fundacji, stowarzyszenia działających na rzecz osób z wadą słuchu.

Instytucjonalne źródła wsparcia społecznego rodzin z dziećmi z wadą słuchu

Instytucjonalny (formalny/profesjonalny) system wsparcia społecznego stanowią osoby zawodowo związane z opieką, wychowaniem, kształceniem czy rehabilitacją osób niepełnosprawnych. Do tej grupy

należą także pracownicy instytucji i służb społecznych świadczących pomoc socjalną. Tę grupę określa się również jako system wtórny.

Z ogólnych obliczeń wynika, iż co druga badana rodzina doświadczała optymalnego wsparcia ze źródeł instytucjonalnych. W zdecydowanej większości (75,0%) były to rodziny z miasta. Ponad 1/3 ogółu badanych uzyskiwało wsparcie na poziomie niewystarczającym. Wśród nich przeważającą liczbę (77,8%) stanowiły rodziny wiejskie. Najmniejszą zbiorowość tworzyły rodziny, w przypadku których otrzymywane wsparcie instytucjonalne zostało określone jako wystarczające. Sytuacja ta dotyczyła półtora raza większej liczby rodzin z miasta (15,4%) aniżeli ze wsi (9,1%).

Do źródeł instytucjonalnych, najczęściej wymienianych przez respondentów, należały: Poradnia Rehabilitacji dla Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu, poradnia psychologiczno-pedagogiczna, szkoła. Nieliczni rodzice wskazywali również na poradnię zdrowia, Polski Związek Głuchych (PZG).

Z zebranego materiału empirycznego wynika, iż w badanej zbiorowości porównywalne pod względem liczby były grupy rodzin, które otrzymywały od poradni rehabilitacyjnej wsparcie optymalne (30,0%), wystarczające (33,3%) lub niewystarczające (36,6%).

Tabela 4. Częstotliwość doświadczenia wsparcia w określonej formie od poradni rehabilitacyjnej

Formy wsparcia społecznego	Częstotliwość wsparcia otrzymywanego od Poradni Rehabilitacji dla Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu				
	Systematyczne	Sporadyczne	Jednorazowe	Brak wsparcia	Ogółem
Psychoemocjonalne	6,7%	36,7%	10,0%	46,6%	100,0%
Socjalno-usługowe	-	26,7%	6,7%	66,6%	100,0%
Rehabilitacyjne	30,0%	30,0%	6,7%	33,3%	100,0%
Informacyjne	33,3%	26,7%	3,3%	36,7%	100,0%
Opiekuńczo-wych.	-	16,7%	10,0%	76,7%	100,0%

Źródło: badania własne

Zgodnie ze statutem poradni stanowiła ona dla badanych rodzin przede wszystkim źródło wsparcia rehabilitacyjnego i informacyjnego. Pomoc w tych formach otrzymywało 2/3 rodzin, w tym porównywalna liczba systematycznie bądź sporadycznie. Na wsparcie psychoemocjo-

nalne z tego źródła wskazała połowa respondentów. Większości z nich była ona świadczona jedynie czasami, w takich sytuacjach jak: moment stwierdzenia u dziecka wady słuchu, przy braku oczekiwanych u dziecka postępów w rewalidacji czy też w chwilach zniechęcenia, rezygnacji.

Zbliżone dane odnotowano na temat zakresu, form i częstotliwości wsparcia otrzymywanego od poradni psychologiczno-pedagogicznej. Z jej strony 43,3% badanych rodzin uzyskiwało niewystarczającą pomoc. Zbliżony odsetek (40,0%) stanowiły rodziny doświadczające wsparcia na poziomie wystarczającym. Zatem tylko co szósta rodzina była wspomagana w stopniu optymalnym.

Tabela 5. Częstotliwość doświadczania wsparcia w określonej formie od poradni psychologiczno-pedagogicznej

Formy wsparcia społecznego	Częstotliwość wsparcia otrzymywanego od poradni psychologiczno-pedagogicznej				Ogółem
	Systematyczne	Sporadyczne	Jednorazowe	Brak wsparcia	
Psychoemocjonalne	6,7%	36,7%	3,3%	53,3%	100,0%
Socjalno-usługowe	-	3,4%	13,3%	83,3%	100,0%
Rehabilitacyjne	10,0%	23,3%	6,7%	50,0%	100,0%
Informacyjne	13,3%	46,7%	10,0%	30,0%	100,0%
Opiekuńczo-wych.	2,3%	16,7%	6,7%	73,2%	100,0%

Źródło: badania własne

Jak wykazały badania, co druga rodzina otrzymywała od specjalistów z poradni psychologiczno-pedagogicznej pomoc psychoemocjonalną lub rehabilitacyjną. Z kolei z pomocy informacyjnej korzystało 70,0% badanych rodzin. Należy podkreślić, iż w przypadku zdecydowanej większości badanych, wsparcie – niezależnie na jego zakres treściowy – miało charakter sporadyczny. Tylko niewielki odsetek rodzin uzyskiwał od poradni psychologiczno-pedagogicznej pomoc w formie opiekuńczo-wychowawczej (26,8%) i socjalno-usługowej (16,7%).

Kolejnym podmiotem instytucjonalnym najczęściej wskazywanym przez rodziców była szkoła, do której uczęszczali ich dzieci z wadą słuchu.

Dane na temat wsparcia otrzymywanego z jej strony – na tle pozostałych analizowanych źródeł formalnych – przedstawiały się w najmniej korzystnym świetle. Wsparcie doświadczane przez badane rodziny

od personelu szkolnego zostało określone wyłącznie jako wystarczające (46,7%) lub niewystarczające (53,3%). Badania wykazały również, iż wystarczającą pomoc częściej uzyskiwały rodziny z miasta (70,6%) aniżeli ze wsi (15,4%).

Tabela 6. Częstotliwość doświadczania wsparcia w określonej formie od szkoły

Formy wsparcia społecznego	Częstotliwość wsparcia otrzymywanego od szkoły				Ogółem
	Systematyczne	Sporadyczne	Jednorazowe	Brak wsparcia	
Psychoemocjonalne	-	13,4%	13,4%	73,3%	100,0%
Socjalno-usługowe	3,3%	13,4%	6,7%	76,7%	100,0%
Rehabilitacyjne	6,7%	16,7%	13,4%	63,3%	100,0%
Informacyjne	10,0%	26,7%	20,0%	43,3%	100,0%
Opiekuńczo-wych.	6,7%	53,3%	13,3%	26,7%	100,0%

Źródło: badania własne

Na uwagę zasługuje wsparcie opiekuńczo-wychowawcze. Była to bowiem jedyna forma pomocy świadczona badanym rodzinom zdecydowanie częściej przez szkołę aniżeli inne podmioty instytucjonalne. Jak wynika z wypowiedzi respondentów, wsparcie opiekuńczo-wychowawcze od personelu szkolnego otrzymywali (najczęściej sporadycznie) m.in. przy zapewnieniu dziecku możliwości nauki w szkole ogólnodostępnej, dodatkowej pomocy w nauce szkolnej, wyjazdu na obozy, kolonie wypoczynkowe. Należy również wskazać, iż częściej niż co druga rodzina doświadczała ze strony szkoły wsparcia informacyjnego, co trzecia – wsparcia rehabilitacyjnego, zaś co czwarta – socjalno-usługowego. W większości przypadków była to pomoc sporadyczna.

Nieliczni rodzice otrzymywali również wsparcie od Polskiego Związku Głuchych w formie opiekuńczo-wychowawczej (36,7%), informacyjnej (30,0%) oraz socjalno-usługowej (10,0%). Z kolei z poradni zdrowia ¼ ogółu badanych doświadczała pomocy socjalno-usługowej, 6,7% – psychoemocjonalnej, zaś 46,7% – opiekuńczo-wychowawczej.

Zakończenie

Badania wykazały, iż głównym kryterium wyznaczającym zakres, częstotliwość i formę wsparcia doświadczanego przez badane rodziny

z dziećmi z wadą słuchu stanowiły 1) charakter więzi łączących ich z innymi podmiotami oraz 2) kompetencje, jakimi dysponowały podmioty wspomagające. Od źródeł naturalnych, zwłaszcza od najbliższej rodziny (I krąg wsparcia) i osób zaprzyjaźnionych, sąsiadów, znajomych, (II krąg wsparcia) badane rodziny otrzymywały przede wszystkim wsparcie psychoemocjonalne, przy czym z I kręgu było ono doświadczane systematycznie, z II kręgu – już sporadycznie. Pomoc w tej formie z III kręgu (źródeł instytucjonalnych) była świadczona mniejszej liczbie rodzin, przede wszystkim sporadycznie. Natomiast od podmiotów formalnych, adekwatnie do ich kompetencji, rodziny częściej doświadczwały wsparcia rehabilitacyjnego, informacyjnego (poradnia rehabilitacyjna, poradnia psychologiczno-pedagogiczna) czy opiekuńczo-wychowawczego (szkoła).

Fakt, iż wszystkie rodziny objęte badaniami uzyskiwały wsparcie społeczne można byłoby uznać za optymistyczny, gdyby nie to, że znacznej części z nich było ono świadczone w stopniu niewystarczającym, zazwyczaj sporadycznie bądź jednorazowo. Taki stan rzeczy odnotowano w przypadku zdecydowanej większości rodzin w środowisku wiejskim. Sytuacja ta dotyczyła wsparcia doświadczanego od podmiotów naturalnych, a przede wszystkim instytucjonalnych.

Na tle przedstawionego materiału empirycznego trudno pozbyć się wrażenia, iż pomimo postulowanych zmian w kierunku wyrównywania szans życiowych osób niepełnosprawnych, w przypadku badanej zbiorowości dzieci (szczególnie z rodzin wiejskich) tendencje te nadal pozostają w sferze życzeniowej, stanowiąc tym samym wyłącznie „część abstrakcję słowną”. Stąd też wiele krytycznych uwag należy wystosować pod adresem szkół, organizacji pozarządowych, instytucji społecznych a przede wszystkim wobec władz samorządowych (w gminach wiejskich), które niewiele czynią, aby zmienić istniejący stan rzeczy. Nie podejmują praktycznie żadnych wspólnych przedsięwzięć na rzecz poprawy jakości życia dzieci z wadą słuchu, ich działania mają charakter doraźny, są zazwyczaj nieefektywne z punktu widzenia potrzeb tych osób i ich rodzin. Odpowiedzialność za zaistniałą sytuację ponoszą również rodzice, którzy w niedostatecznym stopniu angażują się w poszukiwanie wsparcia społecznego. Przyczyn takiego nastawienia rodziców należy doszukiwać się m.in. w braku ich orientacji w zakre-

sie sieci wsparcia społecznego funkcjonującej w środowisku lokalnym, w ograniczonym dostępie do niej, w braku satysfakcji z otrzymywanego wsparcia, itp., co stanowi w istotnej mierze dowód na nieprawidłowości występujące w organizacji i przebiegu procesu wspomagania rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi.

Rola i znaczenie rodziny w życiu każdego dziecka są niepodważalne. Jest ona traktowana jako źródło życia, szkoła życia, miłości, człowieczeństwa, itp., w obliczu współczesnych zagrożeń cywilizacyjno-społecznych upatruje się w niej, jako wspólnocie osób, antidotum na wszelkie anomalie społeczne. Konkluzja wydaje się być oczywista: „nie wspierając rodziny, (...) tworzymy społeczeństwo egoistyczne, oparte na hasle: «tu i teraz», «dla mnie, nie dla innych»”¹².



¹² K. Pszczółka, *Uwagi o niektórych problemach współczesnej rodziny*, [w:] *Rodzina. Historia...*, W. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), op. cit., s. 440.