

*Wsparcie społeczne osób
z niepełnosprawnością*

RADA NAUKOWA

prof. zw. dr hab. Aniela Korzon- Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu

prof. dr Annette Leonhardt- University of Munich, Niemcy

Prof. zw. dr hab. Amadeusz Krause- Uniwersytet Gdański

prof. dr Victor Lechta- Universitet Trnawski, Słowacja

RADA PROGRAMOWA

dr hab. Grażyna Gunia, prof. UP

dr hab. Piotr Majewicz, prof. UP

dr hab. Adam Mikrut, prof. UP

dr hab. Jolanta Zielińska, prof. UP

REDAKTOR NACZELNY

dr hab. Katarzyna Plutecka, prof. UP

KOLEGIUM RECENZENTÓW

dr hab. Urszula Bartnikowska, prof. UWM- Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

dr hab. Ewa Domagała-Zyśk, prof. KUL- Katolicki Uniwersytet Lubelski

dr hab. Anna Jakoniuk-Diallo, prof. UAM- Uniwersytet im. A.Mickiewicza w Poznaniu

dr hab. Dorota Podgórska-Jachnik, prof. UKW- Uniwersytet im. K.Wielkiego w Bydgoszczy

dr hab. Bernadeta Szczupał ,prof. APS- Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie

SEKRETARZ

Karolina Kilar

I rok Pedagogika Specjalna, studia 2. stopnia

REDAKCJA I KOREKTA W JĘZYKU POLSKIM

mgr Katarzyna Lichtańska

PROJEKT OKŁADKI

mgr Klaudia Rosiek

ISSN 2300-6463
e-ISSN 2449-8815

Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej
Rocznik Studenckiego Koła Naukowego Pedagogiki Specjalnej

Wydawca: Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w
Krakowie , ul. Podchorążych 2, 30-084 Kraków

DRUK I OPRAWA

*Zespół Poligrafii Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji
Narodowej w Krakowie*

WSTĘP

Niniejszy, dziewiąty numer Zeszytów Naukowych Pedagogiki Specjalnej zawiera artykuły młodych naukowców podejmujących aktualną problematykę szeroko rozumianego wsparcia społecznego. Autorzy w sposób przemyślany waloryzują wsparcie społeczne, które od lat 60-tych XX wieku w polskiej pedagogice specjalnej wpisuje się w paradygmat integracji społecznej. Prezentowany dyskurs, zarówno w formie artykułów teoretycznych, jak i empirycznych dowodzi, że wsparcie społeczne jest ujmowane w perspektywie inter- lub/i intraindywidualnej czy też czasowej oraz sytuacyjnej. Autorzy artykułów podkreślają, że sieć wsparcia społecznego jest korzystna dla osób z niepełnosprawnością. Dlaczego? Dlatego, iż chroni przed poczuciem alienacji, służy konstruktywnej koegzystencji, lepszemu zrozumieniu i określeniu swojego miejsca w sieci powiązań. Możliwość otrzymywania pomocy w różnych sytuacjach życiowych zwiększa poczucie bezpieczeństwa, oparcia, daje zadowolenie z uczestnictwa w życiu społecznym. W konsekwencji pozwala na konstruktywną akceptację samego siebie, mobilizowanie indywidualnych zasobów, potencjału rozwojowego, i tym samym obniża poziom napięcia psychicznego i stresu. Obecność drugiej osoby obok w sytuacjach trudnych daje poczucie istnienia nie tylko konkretnej pomocy, ale i porozumienia z drugim człowiekiem. Wsparcie społeczne jest szczególnie ważne i potrzebne osobom z niepełnosprawnością, które narażone są w życiu na dystans społeczny, na doświadczania wielu barier. Pod wpływem działań pomocnych osoba z niepełnosprawnością może być obecna w świecie społecznym, urzeczywistniać siebie, kształtować poczucie tożsamości osobistej i społecznej, i tym samym zaspokoić swoje potrzeby. Niewątpliwie treść i forma prezentowanych artykułów w ogólnym zarysie oddaje istotę podjętej problematyki. Jednakże podjęta analiza odzwierciedla wielowymiarowość wsparcia społecznego, poszukiwanie optymalnych czy oczekiwanych rodzajów działań pomocniczych wobec konkretnej osoby z niepełnosprawnością i potrzebę dalszych przemyśleń w świetle aktualnych zmian społecznych.

Podsumowując, składam serdeczne wyrazy wdzięczności dr hab. Piotrowi Majewiczowi prof. UP za rzeczowe uwagi i całościową recenzję wydawniczą. Dziękuję Zespołowi Redakcyjnemu za podjęcie trudu opracowania niniejszego numeru naszego czasopisma. Mam nadzieję, że uważna lektura kolejnego numeru zainspiruje Czytelników do refleksji nad złożonością, ale i potrzebą analizowanych zagadnień.

dr hab. Katarzyna Plutecka, prof. UP

SPIS TREŚCI

WSTĘP.....	5
------------	---

I. WSPARCIE SPOŁECZNE W ŚWIETLE LITERATURY PRZEDMIOTU

Paulina Goździewicz

ZNACZENIE WSPARCIA EMOCJONALNEGO W PROCESIE REHABILITACJI DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ	9
--	----------

Magdalena Skalny

DEFICYTY WSPARCIA SPOŁECNEGO DOTYCZĄCE OSÓB NIESŁYSZĄCYCH NA PRZESTRZENI WIEKÓW	18
--	-----------

Malwina Kocoń

DOSTĘP DO INFORMACJI I KULTURY JAKO FORMA WSPARCIA OSÓB GŁUCHYCH W POLSCE.....	28
---	-----------

Michał Karasiński

WOŁONTARIAT W KRAKOWIE – CHARAKTERYSTYKA INSTYTUCJI I ORGANIZACJI WSPOMAGAJĄCYCH OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE	38
---	-----------

Klaudia Rosiek

WSPARCIE SPOŁECZNE DLA RODZICÓW WYCHOWUJĄCYCH DZIECKO NIEPEŁNOSPRAWNE.....	47
---	-----------

Justyna Badeńska, Aleksandra Guzik

KLASY INTEGRACYJNE JAKO FORMA WSPARCIA SPOŁECZNEGO	56
---	-----------

Anna Dziuba

WSPARCIE SPOŁECZNE DLA DZIECI Z AUTYZMEM NA PRZYKŁADZIE METODY 3i	62
--	-----------

Karolina Kilar

FUNDACJA ANNY DYMNEJ „MIMO WSZYSTKO” JAKO PRZYKŁAD WSPARCIA DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ.....	68
--	-----------

II. WSPARCIE SPOŁECZNE W ŚWIETLE BADAŃ EMPIRYCZNYCH

- Małgorzata Grabowska
**POSTAWY DZIEWCZĄT NIEDOSTOSOWANYCH SPOŁECZNIE
WOBEC OSÓB Z DYSFUNKCJĄ NARZĄDU RUCHU JAKO
CZYNNIK MODELUJĄCY WSPARCIE
SPOŁECZNE.....73**
- Katarzyna Lichtańska
**WSPARCIE INFORMACYJNE JAKO DETERMINANT
POWODZENIA PROCESU REWALIDACJI DZIECKA Z
NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ90**
- Izabella Chronowska-Benedyk
**WSPARCIE SPOŁECZNE RODZIN Z RZADKIMI ZESPOŁAMI
GENETYCZNYMI NA PRZYKŁADZIE RODZIN Z ZESPOŁEM
PHELAN-McDERMID.....102**
- Monika Adamczyk
**WSPARCIE DZIECKA Z MÓZGOWYM PORAŻENIEM
DZIECIĘCYM – WIELOŚĆ METOD STOSOWANYCH W
REHABILITACJI. STUDIUM INDYWIDUALNEGO
PRZYPADKU.....114**

III. WYWIADY

- Anna Ceglarek
**WSPARCIE SPOŁECZNE W PERCEPCJI RODZICA I PREZESA
STOWARZYSZENIA121**

I. WSPARCIE SPOŁECZNE W ŚWIETLE LITERATURY PRZEDMIOTU

Paulina Goździewicz

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
III rok Pedagogika specjalna, studia 1. stopnia

Znaczenie wsparcia emocjonalnego w procesie rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością

Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie jest dla niej bardzo traumatycznym przeżyciem. Emocje, które się pojawiają w związku z nieadekwatnym obrazem dziecka w stosunku do marzeń i pragnień sprawia, że rodzice załamują się i nie potrafią przyjąć tego w sposób pozytywny. Niepełnosprawność dziecka często powoduje zmianę systemu wartości u rodziców. Jest to stan nieodwracalny, co sprawia, że najpierw dostrzega się negatywne konsekwencje, których nie będzie się w stanie zniwelować. Na pierwszy plan wysuwają się problemy związane z ograniczeniami dziecka. Akceptacja tego stanu przez rodzinę, najbliższych, a w przyszłości samo dziecko dostrzegające z wiekiem coraz bardziej swoje deficyty w odniesieniu do rówieśników jest bardzo ciężkie. Nieodzownym elementem jest wsparcie społeczne, bez którego trudno jest uznać zaistniały stan rzeczy.

Wsparcie społeczne to specyficzny sposób pomocy, w którym wykorzystuje się zasoby osoby wspomaganej, czyli mobilizuje jej potencjał psychologiczny. Ma na celu zachęcenie i motywowanie człowieka, aby rozpoczął działania o charakterze samopomocy (J. Szymanowska 2008). H. Sęk i R. Cieślak uważają, że mianem wsparcia społecznego określa się „obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które (...) pełnią funkcję pomocną wobec osób, znajdujących się w trudnej sytuacji” (H. Sęk, R. Cieślak 2004, s. 14 - 15). Grupę wsparcia może tworzyć rodzina, bliscy, ale także różnego rodzaju grupy profesjonalistów, z którymi styka się osoba wymagająca pomocy lub przedstawiciele organizacji kościelnych

i społecznych – są oni określani jako „sieci wsparcia”. Inna definicja wsparcia zaproponowana przez Z. Kawczyńską-Butrym określa, że wsparcie to „(...) działanie lub inna forma pomocy skierowana do człowieka lub do grupy, umożliwiającą im przezwycięzenie własnych problemów, trudności, konfliktów, trudnych sytuacji. Wsparcie jest specyficzną formą pomagania, która polega na umiejętności wyzwolenia wiary we własne siły, mobilizowania sił, aktywności i możliwości osoby wspieranej do działań na rzecz własnej samodzielności w pokonywaniu trudności lub we własnym rozwoju” (za: E. Rutkowska, 2012, s. 44).

Osoby, które uczestniczą w procesie wspierania powinny zadbać o to, aby udzielana pomoc była celowa i zaspokajała oczekiwania. Uczestnicy mają aktywnie i w pełni się angażować. Dotyczy to zarówno osoby, która wymaga wsparcia jak i wspierającego. Z obu stron powinno się dostrzegać oddanie, zrozumienie oraz mobilizację, ponieważ każda ze stron od razu zauważy, czy druga osoba chce pomóc lub oczekuje pomocy, czy może najchętniej w ogóle nie brałaby w tym procesie udziału (J. Szymanowska 2008). Relacja, która tworzy się dzięki działaniom wsparcia społecznego pozwala na dostarczenie jednostce odpowiednich emocji, wiadomości o charakterze informacyjnym, wskazaniu odpowiednich dróg dalszego działania oraz, w niektórych przypadkach, wsparcia finansowego. Dzięki towarzyszeniu w sytuacji trudności, osoba odczuwa opanowanie kryzysu, zmniejszenie stresu oraz poczucie bezpieczeństwa, co pozwala jej na przezwycięzenie problemu (L. Marszałek, 2009).

Dzieciom z niepełnosprawnością stają na drodze różnorakie problemy związane z ograniczeniami i specjalnymi potrzebami, których spełnienie pozwala na godne funkcjonowanie. Działania wspierające w tej grupie osób nakierowane są przede wszystkim na same dzieci. Wsparcie ma pomóc im w dążeniu do utrzymania jak największej samodzielności i sprawności, aby mogły mimo swoich ograniczeń, radzić sobie w życiu i w nim się realizować.

Osobą z niepełnosprawnością często „doczepia się” etykiety, które są wyrazem panujących w społeczeństwie stereotypów. Jedni uważają, że są niezdarne, bierne, niesamodzielne. Inni zaś mają obraz

niestabilnie emocjonalnych z niezmiernymi pokładami agresji. Istnieje opinia, że są oni nie pogodzeni ze swoją niepełnosprawnością i przez to oczekują, że inni muszą im usługiwać. Można także spotkać się ze stwierdzeniami, że kiedy zbagatelizuje się ich dysfunkcję, to osoba taka specjalnie podkreśla swoją niepełnosprawność. Te wszystkie etykiety sprawiają, że w społeczeństwie utrwaliły się fałszywe poglądy na osoby z niepełnosprawnością, przez co jest im trudno wejść w relacje społeczne. Osoba wspierająca takiego człowieka musi pamiętać, aby starać się ze wszystkich sił traktować ją jak najbardziej na równi, dzięki czemu poczuje się ona dobrze i będzie chętnie przyjmowała rady i zalecenia (D. Becelewska, 2005). Dziecko otrzymujące wsparcie społeczne rzadziej będzie stosowało mechanizmy obronne o charakterze destrukcyjnym. Będzie przygotowane na zmiany w otoczeniu i dostrzegało swoje możliwości rozwoju, przez co zwiększy się jego pewność siebie (J. Kirenko, 2004).

Wsparcie społeczne może przyjąć różne funkcje. Ze względu na charakter udzielanej pomocy E. Rutkowska wymienia:

- wsparcie emocjonalne,
- wsparcie informacyjne,
- wsparcie instrumentalne,
- wsparcie rzeczowe (materialne),
- wsparcie wartościujące,
- wsparcie duchowe (E. Rutkowska, 2012, s. 45 – 46).

W niniejszym artykule zostanie rozpatrzona rola wsparcia emocjonalnego dla rozwoju dzieci z niepełnosprawnością.

Wsparcie emocjonalne polega „(...) na przekazywaniu emocji podtrzymujących, uspokajających, wyrażających troskę, umożliwiających uwolnienie się od napięć, obaw i smutku, wzmagających nadzieję (...)” (L. Marszałek, 2009, s. 3). Okazanie osobie empatii, miłości, przychylności, przyjaźni oraz otoczenie jej opieką emocjonalną jest właśnie wsparciem emocjonalnym. Wsparcie to, daje człowiekowi poczucie akceptacji, solidarności

w ciężkich chwilach, podmiotowości w momentach uznawania jej własnych wyborów oraz podtrzymywania jej stanu psychicznego przez innych. Dzięki temu ma szansę na wyrażenie własnych emocji, zwierzenia się z problemów i osobistych rozterek. Czuje, że ma przy sobie kogoś, dla kogo jej problemy są ważne (D. Becelewska, 2005).

Wsparcie emocjonalne w aspekcie dziecka z niepełnosprawnością, ma na celu oderwanie się od napięć i negatywnych uczuć związanych z niedostateczną sprawnością. Dzieje się to dzięki utworzeniu się relacji między dzieckiem, a osobą wspomagającą (E. Rutkowska, 2012). Osoba wymagająca wsparcia określana jest jako „biorca”, natomiast osoba wspomagająca nazywana jest „dawcą”. Ich wzajemne oddziaływanie na siebie, umacniają wsparcie emocjonalne (J. Szymanowska, 2008). Ważnym elementem jest empatia, która pozwala na wzajemną akceptację i zrozumienie. Dawca powinien okazywać radość nawet w chwilach najdrobniejszych sukcesów dziecka w procesie rehabilitacji, gdyż działa to na dziecko bardzo mobilizująco – jest to swego rodzaju doping emocjonalny.

Wsparcie jednak nie powinno w swoich działaniach polegać na:

- „(...) ingerencji w psychikę danej jednostki,
- narzucaniu jej własnych poglądów (których nie jest ona w stanie przyjąć czy zaakceptować),
- ocenianiu osoby wspieranej (nie po to przecież do nas przyszła),
- udzielaniu jej rad (gdy ona chce tylko z nami porozmawiać lub się tylko wyzalić),
- sugerowaniu jej naszego sposobu rozwiązywania danej sytuacji (często w danym momencie sprzecznego z odczuciami klienta), jeśli ta osoba tego od nas nie oczekuje,
- nakłanianiu klienta (szczególnie, gdy nie jest on na to jeszcze gotowy) do realizacji zaplanowanych przez pomocacza działań” (D. Becelewska, 2005, s. 14 – 15).

Kompleksowa pomoc musi obejmować wszystkie sfery życia dziecka. Działania dotyczące pomocy emocjonalnej powinny być

realizowane poprzez współpracę wszystkich pięciu systemów działań pomocowych.

Pierwszy z nich obejmuje rodzinę, która jest pierwotnym systemem, opierającym się na naturalnych więzach. Jej zadaniem jest zapewnienie poczucia bezpieczeństwa poszczególnym członkom. Podstawą jej działań są uczucia, którymi obdarzają się nawzajem członkowie. Miłość jest szczególnym uczuciem, dzięki któremu rodzina odczuwa swoją bliskość i każdy w niej czuje się kimś ważnym. Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością jest dla niej bardzo traumatyczną sytuacją, w której konieczna jest pomoc, dzięki której rodzice będą akceptować dziecko, co sprawi, że dziecko również dokona samoakceptacji, czyli osiągnie jeden z podstawowych celów rehabilitacji (L. Marszałek, 2009). Należy pamiętać, iż rodzice najczęściej skupiają się na dobru dziecka. Pragną zniwelować jego braki, co pozwoli na jego lepsze funkcjonowanie w społeczeństwie. Często zapominają, że dobry ich stan emocjonalny przekłada się na odczucia dziecka. Musi wytworzyć się u nich proces indywidualizacji, który polega na przywróceniu zaburzonego, poprzez pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością, stanu funkcjonowania w społeczeństwie. Rodzic powinien wiedzieć, iż nie jest sam. Mieć świadomość, że istnieją instytucje i ludzie, którzy mu pomogą, ale również proces indywidualizacji ma wytworzyć u rodzica naturalne pragnienia, które posiadał przed narodzinami malucha. Rodzic który ma poczucie, że może nadal się rozwijać naukowo, uprawiać sport, spotkać się ze znajomymi będzie z dużo większą przyjemnością wykonywał swoją rolę względem dziecka, bo nie będzie czuł, iż jego pojawienie się coś mu odebrało, wręcz przeciwnie będzie wiedział, że tylko zyskał. Jednak, aby to się dokonało potrzebny jest aktywny udział rodzica w innych systemach pomocy przedstawionych poniżej (M. Karwowska, 2011).

Drugi system to grupy samopomocy i wolontariuszy, które są systemem wtórnym, jednak biorącym bezpośredni udział w aktywizacji osoby wspieranej. Uczestniczące w tego rodzaju grupach dzieci, mają możliwość spotkania się z ludźmi, którzy najczęściej zmierzili się z podobnymi problemami. Dzięki grupą samopomocy dostarczone jest dziecku poczucie obecności i pomocy od kogoś, kto doskonale je rozumie i potrafi nakierować na pozytywne myślenie. Uczestnicy grup samopomocowych szukają

wspólnych rozwiązań. Ich zadaniem jest osiągnięcie takich efektów, które pozwolą na jak najlepsze funkcjonowanie w społeczeństwie. Grupy tego typu nie są związane z kosztami, dlatego jest to bardzo korzystny wariant, który niesie za sobą efektywne wsparcie emocjonalne. Natomiast wolontariusze oddają swój czas dla dziecka. Starają się jak najbardziej pomóc mu przykładowo w odrabianiu lekcji lub po prostu opiekują się nim, kiedy rodzice muszą być w pracy. Organizują różnego rodzaju wydarzenia dla dzieci i ich rodzin lub dla lokalnej społeczności, dzięki czemu pozyskują pieniądze na niezbędne rzeczy dla dzieciaków. To pozwala na odciążenie i spokój psychiczny dla rodziny, która czuje, że ma na kim polegać i nie jest sama. To bardzo ważne, żeby dziecko czuło, że ma kogoś z poza rodziny, kto chce być przy nim (L. Marszałek, 2009). Wolontariuszem powinna być osoba przede wszystkim otwarta. Często zostają nimi osoby młode, które wcześniej nie spotkały się z osobą z niepełnosprawnością. Muszą być wrażliwe na potrzeby i ograniczenia dziecka oraz tolerować jego deficyty (M. Karwowska, 2011).

Trzeci, to pośrednie systemy pomocy, mające charakter pozarządowy tj. organizacje charytatywne, grupy modlitewne, stowarzyszenia. Sformalizowanie organizacji pozwala na działania w szerszej perspektywie. Organizacja pożytku publicznego może współpracować z innymi instytucjami lub osobami prywatnymi. Uzyskuje możliwość prowadzenia działalności gospodarczej (L. Marszałek, 2009). Działalność organizacji pozarządowych pozwala na wielowymiarowość oddziaływań. Udzielają oni rodzinie pomocy z zakresu rehabilitacji, edukacji, spraw zdrowotnych oraz szeroko rozumianych porad życiowych, wynikających ze znajomości występujących problemów, których członkowie sami doświadczyli w przeszłości (M. Karwowska, 2011). Ich działalność pozwala na przybliżenie społeczeństwu problemu dziecka z niepełnosprawnością i uwrażliwienie na jej potrzeby. Daje także możliwość pokazania światu realnego obrazu osób z niepełnosprawnością. W praktyce jest to także szansa dla dzieci na pokazanie światu, że ich niepełnosprawność jest tylko częścią ich życia, że oprócz tego są doskonałymi piosenkarzami, tancerzami, sportowcami itd. Dzieci mogą dzięki fundacjom odczarować panujące w społeczeństwie stereotypy na temat niepełnosprawności.

Czwarty system to pracownicy socjalni, którzy reprezentują profesjonalną stronę pomocy. Ich zadaniem jest przygotowanie dziecka do zaktywizowania się w społeczeństwie. Pracownicy socjalni mobilizują dziecko, udzielają rad i pokazują rozwiązania w sprawie wyboru szkoły, pomocy materialnej, różnego rodzaju przywilejów, które mu się należą. Dziecko otrzymuje profesjonalną pomoc, dzięki której łatwiej będzie mu wejść w relacje społeczne i jak najbardziej usamodzielnic się. Fachowe rady i wsparcie od osoby, która powinna być doskonale przygotowana do poruszania, czasem bardzo trudnych i niezręcznych tematów, jest bezcenna. Pracownicy mają narzędzia i wiedzę, dzięki której mogą pokierować dziecko w razie konieczności do grupy socjoterapeutycznej lub zaproponować fundację czy stowarzyszenie, które będzie najodpowiedniejsze dla dziecka. Wspieranie dziecka jest ich pracą, dlatego zależy im na jak najlepszej sytuacji psychicznej dziecka (L. Marszałek, 2009).

Ostatni, piąty dotyczy formalnej pomocy medycznej, ekonomicznej oraz edukacyjnej. Ten system ma na celu zapewnienie dziecku jak najlepszych możliwości rehabilitacyjnych. Pomoc finansowa pozwala na korzystanie z przywilejów, dzięki czemu rodzina ma zapewnione wsparcie pieniężne. Odpowiednia edukacja dziecka w dobrze dobranej placówce jest dla niego szansą na usamodzielnienie się oraz naukę wszystkich najważniejszych kompetencji potrzebnych do funkcjonowania w społeczeństwie. Do tej grupy zalicza się także Domy Pomocy Społecznej, które mają zapewnić opiekę osobą z niepełnosprawnością w razie niemożności jej sprawowania przez rodziców bądź opiekunów prawnych (L. Marszałek, 2009). W takim miejscu powinno się zadbać również o emocjonalną stronę ich życia, czyli stworzyć jak najworniejsze warunki życia w rodzinie. Dziecku należy uświadomić, że to jest jego dom i teraz należy do nowej małej społeczności, pełnej wujków i cioć oraz innych dzieci. Często jednak się zdarza, że działania podejmowane w tych placówkach, ograniczają się do zaspokojenia potrzeb biologicznych, przez co doprowadza to do powstawania patologii (J. Kirenko, 2004).

Formalny system wsparcia to także Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), którego jednym z celów jest

zapewnienie dzieciom z niepełnosprawnością równych szans. Zajmują się rehabilitacją społeczną, czyli nauką osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego wchodzenia w role społeczne. Wydaje także publikacje, które mają na celu przybliżenie tematyki niepełnosprawności społeczeństwu np. „Papyrus” (L. Marszałek, 2009). Osoba wymagająca wsparcia, według badań przeprowadzonych przez T. C. Antonucci i Ch. E. Depnera, najbardziej potrzebuje jej w sferze emocjonalnej (J. Szymanowska, 2008), dlatego tak ważne jest uniknięcie zaniedbań tej kwestii w toku działań rehabilitacyjnych. Dziecko z niepełnosprawnością musi poradzić sobie z silnymi przeżyciami związanymi ze swoimi ograniczeniami. Chęci dostosowania się do ogółu społeczeństwa i niemożność dopasowania się do rówieśników, pogłębiają ból, lęk i strach. Negatywne reakcje społeczności powodują u dziecka zamknięcie się w sobie, wytwarzają poczucie krzywdy i niesprawiedliwości. Dlatego tak bardzo ważne jest udzielenie wsparcia emocjonalnego tym dzieciom, aby dostrzegły mocne strony siebie. Odpowiednio poprowadzona pomoc jest dla nich szansą na godne życie i uświadomienie im, że są kimś naprawdę ważnym.

Wsparcie emocjonalne jest nieodzownym ogniwem w procesie rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością. Szeroki wachlarz form pomocy daje rodzinie możliwość wyboru odpowiednich i potrzebnych ich zdaniem rozwiązań, które pozwolą w przyszłości zaakceptować dziecku swoją niepełnosprawność. Powstające relacje pomiędzy poszczególnymi ogniwami pomagającym dziecku powodują, że pomoc może stać się bardzo kompleksowa oraz oddziaływać na różne sfery życia dziecka. Podejście specjalistów oraz ludzi dobrej woli może wywołać u dziecka motywację do walczenia o lepsze jutro. Dać mu siłę na przewyciężenie własnych słabości i chęć do odnajdywania u siebie nieodkrytych pokładów talentów i możliwości. Wsparcie od ludzi, którzy często sami posiadają podobne doświadczenia lub zajmują się takimi przypadkami, pomoże całej rodzinie na lepsze funkcjonowanie, bez lęku przed samotnością w działaniu.

The importance of emotional support in the process of rehabilitation of a child with a disability

Emotional support is a part of the social support. In terms of a child with a disability is intended to alleviate tensions which are associated with the problems of entering into social relations. A child with a disability may be supported by family, foundations, associations, volunteers, social workers etc.. The proper support can give a chance for a good life and make children believe that they are someone important.

Bibliografia:

Becelewska D., Wsparcie emocjonalne w pracy socjalnej, BPS, Katowice 2005.

Karwowska M., Rodzina dziecka niepełnosprawnego intelektualnie – adresatem pomocy i społecznego wsparcia, [w:] Cichosz M., Szabelska G. (red.), Rodzina dziecka niepełnosprawnego intelektualnie – beneficjentem pomocy i społecznego wsparcia. Rocznik Naukowy Kujawsko – Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy, nr 6, Wydawnictwo KPSW Bydgoszcz, Bydgoszcz, 2011, s. 63 - 85

Kierenko J., Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością, [w:] Palak Z., Bartkiewicz Z. (red.), Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie – Skłodowskiej, Lublin 2004.

Marszałek L., Systemy wsparcia społecznego w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych, [w:] Bieleń R., Chmielewski M. T., Chrobak S., Domaszk A., Gocko J., Gryzenia K., Hołub G., Jędrzejewski S., Kempiak R, Koral, J., Łachut W., Marchwicki P., Mączka J., Misiaszek K., Murawski R., Niegowski K., Niewęglowski J., Przesmycki P., Sadowski R. F., Skorowski H., Stawniak H., Szuk D., Wilk S. (red.), Seminare. Poszukiwania naukowe, Tom 26, Kraków – Piła – Warszawa - Wrocław, 2009, s. 201 - 213

Riessman F., Carroll D., Nowa definicja samopomocy. Polityka i praktyka (tłum.: Helena Grzegółowska-Klarkowska), PARPA, Warszawa 2000.

Rutkowska E., Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością, W: W. Skiby, A. Perchli-Włosik (red.) Niepełnosprawność - zagadnienia, problemy, rozwiązania, nr 3, Warszawa 2012.

Sęk H., Cieślak R., Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne, W: Sęk H., Cieślak R., Wsparcie społeczne, stres i zdrowie, PWN, Warszawa 2004.

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

Magdalena Skalny

Surpedagog, pracownik socjalny, doktorantka Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach na Wydziale Finansów

Deficyty wsparcia społecznego dotyczące osób niesłyszących na przestrzeni wieków

Wstęp

O brazy innych osób jakie tworzymy w naszych myślach ma odzwierciedlenie w stosunkach międzyludzkich. Postrzeganie innych przez pryzmat ich słabości, niedoskonałości czy dysfunkcji wpływa na ich rozwój osobowości w kontekście społecznych zachowań, które będą uwsteczniać zamiast rozwijać niesłyszącą osobę. Kontakty z ludźmi słyszącymi mogą dezintegrować albo integrować wzajemne relacje, wzbogacać obie strony o wiedzę pozwalającą na lepsze funkcjonowanie w środowisku społecznym i kulturalnym oraz rozwój empatii. Żyjąc w społecznościach ludzkich należy pracować nad rozwojem humanitaryzmu, którego nieodzownym elementem jest wsparcie społeczne rozumiane także jako empatia, bo bez tego współistnienie z osobami niesłyszącymi jest utrudnione. Niezmiernie ważne jest otwarcie się na drugą osobę akceptując jej braki i inność. Społeczna aprobata i tolerancja przyczynia się do zmniejszenia zjawiska tworzenia odrębności tożsamościowej i osobowościowej osób niesłyszących. Ewolucja kulturowa i rozwój nauki przyczynił się do zmniejszenia tego typu zjawiska, jednakże pozostawione stereotypy myślowe i uprzedzenia przyczyniają się do degradacji osób niesłyszących do roli tych „innych”. Każde postępowanie zmierzające do zwiększenia akceptacji, integracji osób niesłyszących w społeczeństwie będzie postrzegane jako wsparcie społeczne. Odnosząc się do definicji wsparcia społecznego jako związku jednostki a możliwym uzyskaniem przez nią wsparcia przez sieć społeczną można założyć, że istnienie społecznych powiązań oznacza, że osoba winna mieć potencjalne wsparcie (A. Kacperczyk, 2006, s. 18). Nie zawsze jednak tak się dzieje, a w konsekwencji powstają ogromne deficyty wsparcia społecznego odnoszące się do

osób niesłyszących. W zależności od czasów, w jakich przyszło żyć osobom niesłyszącym różnie kształtowała się ich sytuacja społeczna oraz wsparcie społeczne rozumiane jako międzyludzka wymianę emocjonalną (okazywanie empatii, życzliwość, miłość) (J.S. House, 1981).

Wsparcie społeczne osób z wadą słuchu w perspektywie historycznej

Przedstawiając rozwój i historię edukacji osób niesłyszących analogicznie wywnioskujemy jak przedstawiały się realia społeczne, w których przyszło im funkcjonować oraz jakie deficyty wsparcia społecznego wtedy istniały. W zależności od ideałów, wartości czy autorytetów danej epoki kreował się wizerunek i pozycja osoby niesłyszącej. Wsparcie społeczne dla osób niesłyszących zależne było również od poziomu kultury społecznej i powstałej tradycji.

W czasach starożytnych greckie społeczeństwo dyskryminowało osoby niesłyszące. Istniejące w omawianych czasach prawo zakazywało dostarczania jedzenia i podtrzymywania życia osobom niesłyszącym. Postulaty zachęcające do dyskryminacji można znaleźć w pismach filozofów Arystotelesa, Piliusza Starszego oraz Platona, autorzy przedstawiają osoby niesłyszące w niekorzystnym świetle negując ich istnienie jako pełnoprawnych członków społeczeństwa. Spartańskie prawodawstwo Likurga nakazywało zabijanie ich. Przypuszczalnie przyczyna tkwiła w kulcie eugeniki społecznej polegającej na dobrym wyselekcjonowaniu pary kobiety i mężczyzny, celem posiadania hipotetycznie najlepszego potomstwa (T. Sahaj, 2003). Hipokrates twierdził, że konsekwencją braku mowy u ludzi z głuchotą wrodzoną jest niska aktywność ruchowa języka, która sprawia, że wypowiedane słowa są niewyraźne. Mimo, że minęło kilka wieków lekarz pochodzenia rzymskiego Klaudiusz Galen (170 rok) uważał, że mowa i słuch mają sprzężony ośrodek w mózgu, w momencie gdy następuje uszkodzenie tego ośrodka powstaje głuchota, niemota lub obydwie przypadłości równocześnie (M. Garbat, 2013).

Nieco łagodniejszą formę przybrało prawo rzymskie – wolni niesłyszący obywatele pozbawieni zostali prawa do sporządzania testamentu, ale mogli korzystać z oferowanych przez państwo

innych swobód obywatelskich, natomiast niewolnicy nie posiadali żadnych praw (B. Szczepankowski, 1999). Zgodnie z prawem rzymskim osoba, która potrafiła mówić była rozumna i mogła występować w swoich sprawach bez wyznaczanego kuratora, rozumowanie oraz umiejętność mówienia były integralne. Osoby niesłyszące i nieme były postrzegane jako niezdolne do zajęcia się własnymi sprawami prawnymi, a poprzez to odsunięte na margines społeczny (R.Th. Enerstvedt, 1996).

W 530 roku powstał Kodeks Justyniana, który zawierał pierwszą klasyfikację głuchoty, jednakże nie została ona wykorzystana do wprowadzenia jakiegokolwiek formy kształcenia osób niesłyszących. Osoby te posiadały prawo do dziedziczenia i korzystania z własności prywatnej, przy czym pozbawiono ich innych praw obywatelskich i odpowiedzialności prawnej (A. Korzon, 1998). Nie w każdym starożytnym społeczeństwie osoby niesłyszące nie mogły brać udziału w życiu społecznym, choć generalnie przeważała postawa dyskryminująca. Społeczeństwa Persji i Egiptu wywyższały osoby niesłyszące, przypisując im nadludzki dar od bogów – głuchotę, bo dzięki niej nie dopuszczali się popełnienia grzechu za pomocą mowy (B. Szczepankowski, 1999). Podobnie było w Izraelu – Mojżesz sugerował, aby społeczeństwo przejawiało litość i miłosierdzie w stosunku do tych osób, wychowywanie ich odbywało się w rodzinie, a niektóre osoby mogły uczęszczać do szkoły (A. Korzon, 1998).

Po okresie starożytności nastąpiło średniowiecze, które nie poprawiło sytuacji społecznej osób niesłyszących. Osoby te, nadal napotykały opór ze strony społeczeństwa, z tą różnicą, że nie były dyskryminowane przez nie tylko izolowane od niego. Ówcześni ludzie wnioskowali, że defekt narządu słuchu nie pozwala na samodzielną egzystencję społeczną, że nie jest to zależne od wieku biologicznego, bo zarówno dziecko jak i osoba dorosła nie jest w stanie swobodnie korzystać z prerogatyw obywatelskich, tym samym staje się ciężarem dla swoich bliskich i całego społeczeństwa. Rodzina, w której wychowywała się osoba niesłysząca była stygmatyzowana, gdyż uważano, że dziecko, które urodziło się z defektem słuchu jest karą za grzechy rodziców (B. Szczepankowski, 1999). Okres średniowiecza to rozwój

chrześcijaństwa, które propagowało marginalizację społeczną osób niesłyszących, argumentowano to brakiem możliwości tych osób do przyjęcia i zrozumienia wiary chrześcijańskiej. Do rozszerzenia tego poglądu bezpośrednio przyczynił się św. Augustyn, pomimo, iż wspomina w swoim dziele *De Quantitate Anima* o osobie głuchoniemej, która rozumiała innych ludzi, gdy używali gestów (A. Korzon, 1998).

Poprzez swoją ignorancję ówczesni wyznawcy chrześcijaństwa nie potrafili wyjaśnić zależności pomiędzy brakiem słuchu a niemożnością wypowiedzania słów, dlatego etiologicznie przypisywano to szatanowi. Konsekwencją tego było posądzanie osób niesłyszących o posługiwanie się „siłami nieczystymi” przy pomocy których posiadali moc szkodenia innym osobom. Poglądy całego społeczeństwa były zdominowane przez przesady oraz doktrynę religii chrześcijańskiej. Zacołanie, niski poziom kultury, wiedzy oraz brak realizmu i asertywności obywateli powodowały, że społeczeństwo wierzyło oraz praktykowało zalecenia kościoła. Konsekwencją postrzegania osób niesłyszących jako władających „siłami nieczystymi” oraz zagrażających rozwojowi społecznemu było stawianie ich przed instytucją sądu Inkwizycji, a biorąc pod uwagę niemożność ustnego wytłumaczenia i obrony, groziło nawet skazaniem na śmierć. W okresie starożytności, a następnie w średniowieczu widoczne były mechanizmy społeczne nie pozwalające na przyjęcie osób niesłyszących do społeczeństwa, jako jego pełnoprawnych obywateli. Niezależnie od okresu historycznego i postaw społecznych, byli oni postrzegani, jako odmienna grupa społeczna, także w prawodawstwie. Osoby niesłyszące nie miały swojego systemu kształcenia i zazwyczaj nie przynależeli do masowego. W niektórych przypadkach nauczanie ich mowy było niemożliwe, gdyż groziło gniewem bożym, np. Mojżesz uważał, że byłoby to sprzeczne z wolą Boga i nie wolno poprawiać jego wyroków i czynów na ziemi. Osoby niesłyszące w owych epokach nie mogły liczyć na pomoc socjalną i wsparcie społeczne, więc utrzymywały się na poziomie minimum egzystencjalnego, głównie przy wsparciu rodziny (B. Szczepankowski, 1999).

Po wiekach starożytnych i średnich pojawiają się pierwsi nauczyciele kształcący osoby niesłyszące – przypada to w dziejach świata na wiek XVI, kiedy Hiszpan Pedro de Ponce, jako jeden z pierwszych nauczał ich mowy ustnej. Nauczanie w owym czasie przyjmuje charakter indywidualny i elitarny, gdyż tylko bogate rodziny są w stanie opłacić znaczne wynagrodzenie nauczycieli. Ze względu na ochronę przed konkurencją metody nauczania nie są ogólnodostępne. Osoby niesłyszące w ówczesnym czasie mają szanse wykształcić podstawy do komunikacji ze społeczeństwem przy pomocy mowy i pisma. Metody stosowane w nauczaniu nie opierają się na zasadach nauki. R.E. Bender (za A. Korzon 1998, s. 22) opisuje jedną z nich stosowaną przez lekarza Pietro di Casto z Avignon, polegała ona na ogoleniu włosów w miejscu gdzie umiejscowione jest ciemię, następnie smarowano to miejsce specjalną maścią. Rankiem następnego dnia po umyciu i uczesaniu reszty włosów, rozpoczynano naukę mowy: głośno wypowiedane słowa kierowane był na ogolone ciemię, wierzono, iż dzięki temu dziecko jest w stanie odczuwać głos i nauczyć się mówić. Metoda nazwana była tzw. kuracją – cud. Przedstawiony przykład pomaga zobrazować jakość i poziom ówczesnych metod, pomimo iż zostawiają one wiele do życzenia, rozpoczynają ewolucję w kształceniu osób niesłyszących. Dzięki temu rośnie zainteresowanie tematem głuchoty. Wiek XVII jest okresem rozwoju nauki, co przyczynia się do zgłębiania przez wielu wiedzy na jej temat. Rozpatrywana jest ona jako problem edukacyjny i teoretyczny. Następuje rozwój piśmiennictwa dotyczącego metod nauczania i komunikacji. Głuchotę rozpatruję się z punktu widzenia medycyny. Naucza się nowych form komunikacji z osobami niesłyszącymi – alfabet palcowy, gestykulacja (konceptcja J. Wallisa i W. Holdera). Wprowadzenie, rozwijanie i zgłębianie tematu głuchoty przyczyniało się zwiększenia świadomości społecznej, dzięki czemu coraz bardziej rozumiano i akceptowano osoby dotknięte głuchotą (A. Korzon, 1998).

W XVIII wieku społeczeństwa przyjęły postawę segregacji w stosunku do osób niesłyszących. Polegała na odseparowaniu tych osób w specjalnych ośrodkach kształcenia i wychowania, dzięki czemu miały one szanse dostępu do specjalistycznych metod

i procedur nauczania oraz wykwalifikowanej kadry. W tym okresie powstały pierwsze szkoły dla głuchoniemych, w których największy nacisk kładziono na rozwój komunikacji interpersonalnej, pomijając jednak kształtowanie samodzielności życiowej potrzebnej osobom niesłyszącym. Ówczesna polityka społeczna dotycząca tej grupy osób przyczyniła się do rozwoju ich systemu edukacji jednocześnie doprowadzając do jej wyizolowania od reszty społeczeństwa, które w konsekwencji eksponowało postawę segregacji. W tamtych czasach pojawiło się przekonanie społeczne, że najlepszym rozwiązaniem dla osób niesłyszących jest umieszczenie ich w specjalnych instytucjach, gdzie w odosobnieniu od reszty środowiska ich rozwój będzie najpełniejszy. Nowe stulecie nie przyniosło diametralnych zmian, dopiero wiek XX dzięki działaniom ludzi z kręgu ruchu społecznego niesłyszących stworzył nowy model postrzegania tych osób przez społeczny pryzmat. Postawa segregacyjna, która rozwinęła się w XVIII wieku trwała do połowy XX wieku, a w niektórych środowiskach do dnia dzisiejszego. Powodowała ona, iż w stosunku do osób niesłyszących odnoszono się z ambiwalencją. Wiek XX to epoka zmian postaw społecznych i prawodawstwa państwowego dotyczącego osób niesłyszących. Istnienie tej ewolucji spowodowane było dążeniami i działaniami tych osób, ich rodzin, osób i instytucji zaprzyjaźnionych oraz organizacji, które spowodowały wytworzenie i uświadomienie istoty podmiotowego traktowania osób niepełnosprawnych. Pojawienie się innowacyjnego podejścia do osób niesłyszących spowodowało zmiany mentalne społeczeństwa, które przyjmując postawę integracji i normalizacji rozpoczęło wytwarzać warunki do równościowego funkcjonowania tych osób. Niestety, nie zawsze i nie wszędzie pojawienie się powyższych postulatów jest warunkiem takiego podejścia. Często zdarza się, że traktowane są przez pryzmat niepełnosprawności jako choroby (B. Szczepankowski, 1999).

W drugiej połowie XX wieku osoby niesłyszące nie były już na marginesie społecznym i posiadały pełnię praw obywatelskich, korzystając z systemu opieki zdrowotnej, ale nie zawsze ich szanse były takie jak reszty społeczeństwa. Pojawiają się pewne ograniczenia i bariery, które hamują pełne uczestnictwo tych osób w życiu społecznym bądź kulturalnym. Przed wszystkimi

społeczeństwami stoi wyzwanie, które polega na walce z dyskryminacją (D. Podgórska-Jachnik, 2013). Ważne stają się działania polegające na wdrażaniu programu polegającego na wyrównywaniu szans, czyli „procesie udostępniania wszystkim ogólnych systemów występujących w społeczeństwie, takich jak: środowisko fizyczne i kulturalne, mieszkania i transport, usługi społeczne i zdrowotne, szanse kształcenia i pracy, życie kulturalne i społeczne, łącznie ze sportem i rekreacją” (K. Mrugalska, 2006, http://www.mpips.gov.pl/userfiles/File/BON/KM_ref_7b.pdf).

Postulaty programu mają za zadanie znormalizowanie życia osób niepełnosprawnych i stworzenie warunków do korzystania ze sfer: kulturalnej, ekonomicznej, społecznej itd.

Historia pokazuje, że rozwój kulturalny, socjalny, ekonomiczny i gospodarczy społeczeństw spowodował rewolucje w systemie myślenia i spostrzegania, co ma wpływ na dzisiejszy obraz humanitarnego traktowania osób niepełnosprawnych. Ewolucję postaw społeczeństwa w stosunku do osób niesłyszących na przestrzeni wieków przedstawia wykres nr 1.

Tab. 1. Ewolucja postaw społeczeństwa w stosunków do osób niesłyszących na przestrzeni wieków

Przedział czasowy	Rodzaj postawy
STAROŻYTNOŚĆ	DYSKRYMINACJA
ŚREDNIOWIECZE	IZOLACJA
XVIII – XX wieku	SEGREGACJA
Druga połowa XX wieku	INTEGRACJA I NORMALIZACJA

Źródło: opracowanie własne na podstawie B. Szczepankowski, 1999.

Rozwijanie ludzkiego humanitaryzmu, tolerancji i akceptacji zajęło dziesięć stuleci a mimo to znajdziemy osoby kierujące się ideami panującymi w wiekach wcześniejszych. „Niewiedza” - tak można tłumaczyć destrukcyjne dla niesłyszących osób populacyjne myślenie. Historia pokazuje, że to co jest niezrozumiałe i odmienne spotyka się najpierw z przejawami dyskryminacji, czyli „poniżanie

kogoś przez odmawianie mu praw, jakie przysługują innym; prześladowanie kogoś bez uzasadnionych przyczyn, a tylko z powodu odmienności jego rasy, narodowości, religii itd.” (A. Markowski 2001, s. 70). Po tym etapie społeczeństwo rozpoczyna izolację, która „oznacza odosobnienie społeczne, zamierzone budowanie dystansu wobec ludzi” (H. Benesch 2002, s. 217). Następnie płynnie przechodzi do segregacji, czyli „klasyfikacji; rozdziału, dzielenia na kategorie, grupy, rodzaje, gatunki itp.; oddzielanie, separowanie, izolowanie grup rasowych, narodowych itp. (jak Murzynów w Stanach Zjednoczonych) od reszty społeczeństwa” (W. Kopaliński 2002, s. 566). Aktualnie społeczeństwo w stosunku do osób z uszkodzonym narządem słuchu przejawia postawę integracji i normalizacji - „integracja wyraża się we wzajemnych stosunkach sprawnych i niepełnosprawnych członków zbiorowości społecznych, co oznacza respektowanie tych samych praw i stwarzanie dla obu kategorii obywateli identycznych warunków rozwoju. Normalizacja to wszelkie zachowania zmierzające do tego, by funkcjonować bez wyraźnych zakłóceń i na ile to możliwe, mimo oznak i symptomów choroby przewlekłej lub niepełnej sprawności” (Projekt EFS nr WUE/0041/IV/05 2006, s. 258).

Zakończenie

W myśl sentencji łacińskiej „historia jest nauczycielką życia”, każdy członek współczesnego społeczeństwa powinien się zastanowić nad drogą ewolucyjną osób niesłyszących, a analizując ją uczyć się empatii, tolerancji i wspomagania w wyrównaniu szans tych osób. Wsparcie społeczne opierać powinno się w pierwsze kolejności na profilaktyce polegającej na walce ze społecznymi stereotypami myślowymi, uprzedzeniami oraz krzywdzącymi opiniami na temat osób niesłyszących. Faktem jest, że instytucjonalne, informacyjne oraz rzeczowo-materialne wsparcie jest bardzo ważne, aczkolwiek nie skompensuje pracy u podstaw oraz nie zmieni postrzegania osób niesłyszących. Wsparcie społeczne rozumiane jako akceptacja, zrozumienie i integracja społeczna przyniesie wymierne korzyści dla obu stron interakcji. Podsumowując należy pamiętać słowa Imre Kertésza „Przecież

właściwie, jak się dobrze zastanowić, co my osobiście możemy do siebie mieć? – w końcu godność zostaje nam nawet w niewoli; kto nie rościłby sobie potajemnie pretensji do odrobiny uprzejmości, i doszedłem do wniosku, że dalej byśmy zaszli przy odrobinie zrozumienia” (I. Kartesz, 2002).

„Deficits of social support influence on deaf people over the centuries”

The article presents the situation of the deaf people in the different contexts of time and social, which had a direct impact on the development of social support or demonstrate his lack or deficits. Social support is analyzed as integration, acceptance, lack of prejudices and stereotypes. Showing the way that deaf people had to go through to become members of the social community is canvas to understand the process of social support. The analysis covered disintegrative processes over the centuries. The whole discussion is presented in the theoretical analysis of the processes of social integration of the deaf.

Bibliografia

Benesch H.: *Atlas psychologii - tom I*, Wyd. Prószyński i S –ka, Warszawa 2002.

Enerstvedt, R.Th.: *The development of education for deaf people* [w:] Legacy of the Past: Those who are Gone But Have Not Left : Some Aspects of the History of Blind Education, Deaf Education and Deaf-blind Education with Emphasis on the Time Before 1900, Forlaget Nord-Press, Dronninglund, Danmark 1996.

Garbat M.: *Postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością w epoce starożytnej*, [w:]Rozprawy Społeczne, nr 1 (VII) 2013.

House J.S.: *Work stress and social support*, Addison-Wesley Pub. Co.,1981.

Kacperczyk A.: *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2006.

Kartesz I.: *Los utracony*, W.A.B., Warszawa 2002.

Kopaliński W.: *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych z almanachem*, MUZA, Warszawa 2002.

Korzon A. , *Totalna komunikacja jako podejście wspomagające rozwój zdolności językowych uczniów głuchych*, Wyd. Nauk. WSP, Kraków 1998.

Markowski A.: *Łatwy słownik trudnych słów*, WILGA, Warszawa 2001.

Podgórska- Jachnik D.: *Głusi: emancypacje*, Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi, Łódź 2013.

Projekt EFS nr WUE/0041/IV/05, 2006.

Sahaj T.: *Problem niepełnosprawności w starożytnej kulturze greckiej. Rozważania filozoficzno-społeczne*[w:] Roczniki Naukowe AWF, Nr 52, Poznań 2003.

Szczepankowski B.: *Niesłyszący – Głusi – Głuchoniemi*, WSiP, Warszawa 1999.

Netografia

Albińska P.: Problem życia społecznego i zawodowego osób niedosłyszących i głuchych, http://www.adam-europe.eu/prj/5431/prj/publikacja_albinska.pdf, data dostępu: 08.02.2016.

Mrugalska K.: Niepełnosprawność intelektualna jako przesłanka dyskryminacji 2006, http://www.mpips.gov.pl/userfiles/File/BON/KM_ref_7b.pdf, data dostępu: 08.03.2016.

Malwina Kocoń

Surpedagog, dyplomowany lektor PJM, anotator w Pracowni Lingwistyki Migowej Uniwersytetu Warszawskiego, asystent w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Dostęp do informacji i kultury jako forma wsparcia osób głuchych w Polsce

Wstęp

W dobie Internetu można odnieść wrażenie, że każda osoba ma równy dostęp do informacji oraz możliwość korzystania z dóbr i wytworów kultury. Jednakże osobiste doświadczenia, pogłębiona analiza literatury przedmiotu i badań na gruncie polskim dowodzi, że środowisko osób głuchych wciąż napotyka na liczne bariery, które utrudniają bądź uniemożliwiają im pełny udział w życiu kulturalnym i społecznym. W celu przybliżenia sytuacji społecznej osób głuchych i słabosłyszących w Polsce, należy przedstawić problem niedostatecznego wsparcia tego środowiska, w kontekście dostępu do informacji i dóbr kultury.

Wsparcie społeczne poprzez dostęp do informacji

W Polsce problematykę obligatoryjnego respektowania dostępności regulują akty prawne, takie jak: Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej (art. 32 i 69), ustawa o informatyzacji działalności podmiotów realizujących zadania publiczne z dnia 17. lutego 2005 r. (Dz. U. 2005, nr 65, poz. 565), Karta Osób Niepełnosprawnych (uchwała Sejmu z dnia 1. sierpnia 1997 r.) oraz Rozporządzenie Rady Ministrów w sprawie Krajowych Ram Interoperacyjności, minimalnych wymagań dla rejestrów publicznych i wymiany informacji w postaci elektronicznej oraz minimalnych wymagań dla systemów teleinformatycznych z dnia 12. kwietnia 2012 r. (P. Kowalski, A. Sacha, M. Szczygielska, 2014). Procedury te normalizuje, między innymi także Komisja Europejska, która określiła strategię eliminowania barier w życiu osób

z niepełnosprawnością tak, aby mogły one w pełni i skutecznie uczestniczyć w życiu społecznym, na równi z innymi osobami. Kluczowym obszarem działania mającym na celu likwidację barier jest między innymi dostępność. Definicja dostępności według Komisji Europejskiej zakłada, że „osoby niepełnosprawne mają dostęp, na równych prawach z innymi, do środowiska fizycznego, transportu, technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych (TIK) oraz pozostałych obiektów i usług” (Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów, 2010, s. 6).

Znowelizowana ustawa o radiofonii i telewizji, obowiązująca od dnia 1. lipca 2011 r. obliguje nadawców telewizyjnych do zapewnienia dostępności programów poprzez wdrożenie technik, takich jak napisy dla głuchych, tłumaczenia na język migowy oraz audiodeskrypcje. Przy czym czas nadawania programów (z wykluczeniem reklam i telesprzedaży) zaadaptowanych do osób z niepełnosprawnością sensoryczną winien wynosić co najmniej 10% kwartalnego czasu (P. Kowalski, A. Sacha, M. Szczygielska, 2014).

Napisy dla głuchych w porównaniu do tłumaczeń w Polskim Języku Migowym są bardziej powszechną techniką stosowaną w udostępnianych treściach audiowizualnych. Udostępnione treści powinny być opatrzone zarówno napisami jak i tłumaczeniem. Konieczność ta wynika z faktu, iż odbiorcami są osoby znajdujące w różnym stopniu tak język polski, jak i Polski Język Migowy. Przeważnie z napisów korzystają osoby głuche i/lub słabosłyszące, które znają język polski na poziomie umożliwiającym zrozumienie komunikatów w tym języku. Z kolei tłumaczenie na Polski Język Migowy przeznaczone jest przede wszystkim dla tych osób głuchych, dla których Polski Język Migowy jest językiem naturalnym, pierwszym, a język polski drugim, obcym (P. Kowalski, A. Sacha, M. Szczygielska, 2014).

Warto zaznaczyć, iż problematyka dostępności obejmuje także strony internetowe. Wymogi dostępności stron internetowych do potrzeb ich użytkowników stworzyła i opisała w Web Content Accessibility Guidelines (WCAG 2.0) organizacja zajmująca się standaryzacją przesyłu danych i stron internetowych (W3C). W Rozporządzeniu Rady Ministrów z dnia 12 kwietnia 2012 r. w sprawie Krajowych Ram Interoperacyjności, minimalnych

wymagań dla rejestrów publicznych i wymiany informacji w postaci elektronicznej oraz minimalnych wymagań dla systemów teleinformatycznych, opisano standardy w zakresie dostępności serwisów internetowych dla osób z niepełnosprawnością (Dz.U. 2012 poz. 526, zał. nr 4). W przypadku stron internetowych ważne jest, aby zawarte w nich treści, tj. np. materiały audio, wideo, grafika, itp. opatrzone były stosownymi napisami i/lub tłumaczeniem na Polski Język Migowy – tylko wówczas będą one przystosowane do indywidualnych potrzeb osób głuchych i słabosłyszących. Przygotowany pod patronatem Rzecznika Praw Obywatelskich Raport Fundacji Instytutu Rozwoju Regionalnego „Dostępność witryn internetowych instytucji publicznych dla osób niepełnosprawnych” ukazał alarmujące fakty. Otóż, na przełomie 2012/13 roku przeanalizowano 3100 publicznych stron internetowych, wśród których aż 73,4% stron były dla osób z niepełnosprawnością trudno dostępne. Ponadto spośród wszystkich serwisów internetowych objętych badaniem żaden z nich nie spełniał standardów zawartych w WCAG 2.0 czy we wspomnianym wyżej Rozporządzeniu Rady Ministrów (A. Sacha, 2015).

Zapewnienie tłumaczeń w Polskim Języku Migowym w serwisach internetowych, zarówno treści audiowizualnych jak i tekstowych powinno być standardem, a nie sytuacją incydentalną. O ile komunikaty Prezydenta Rzeczypospolitej w większości są tłumaczone na Polski Język Migowy, to jednak na stronach urzędów, resortów i innych podległych im jednostek, komunikaty w Polskim Języku Migowym udostępniane są sporadycznie (A. Sacha, 2015).

Warto zwrócić uwagę na bariery w dostępie do informacji w sytuacjach codziennych, np. na dworcach, lotniskach, w autobusach, tramwajach. Często zdarzają się sytuacje, gdy nagle kierujący pojazdem transportu publicznego zmienia trasę kursu lub z powodu awarii pojazdu nadjeżdża pojazd zastępczy. O ile osoby słyszące są w stanie usłyszeć komunikat kierowcy (a jeśli nie usłyszą, mogą zapytać inną osobą bądź samego kierowcę), o tyle osoba głucha i słabosłysząca zostaje pozbawiona dostępu do informacji i traci orientację. W podobnym położeniu znajdują się osoby głuche i słabosłyszące, gdy mają miejsce sytuacje zagrożenia zdrowia i/lub życia. Analogicznie rzecz ma się na dworcach PKS i PKP oraz lotniskach – liczne opóźnienia, zmiany stanowisk odjazdu bądź

przyjazdu, odwołania środków transportu – te komunikaty bardzo często nie docierają do głuchych pasażerów ze względu na brak dostosowanych do ich potrzeb tablic informacyjnych.

Wsparcie społeczne poprzez dostęp i uczestnictwo w kulturze

Sytuację osób niepełnosprawnych w Polsce reguluje prawo krajowe, akty prawa Unii Europejskiej a także umowy międzynarodowe. Niemniej jednak Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, Traktat Amsterdamski, Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych Narodów Zjednoczonych, Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych Narodów Zjednoczonych czy też europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności, Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, itp. mają charakter ogólny. Precyzyjne regulacje i standardy postępowania dekretuje natomiast Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, którą na mocy rezolucji nr 61/106 przyjęło Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w dniu 13 grudnia 2006 r. W przypadku udziału osób głuchych w życiu kulturalnym istotny jest artykuł 30, który ustanawia między innymi, iż:

1. Państwa Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do udziału, na zasadzie równości z innymi osobami, w życiu kulturalnym i podejmą wszelkie odpowiednie środki w celu zapewnienia, że osoby niepełnosprawne:
 - a. będą miały dostęp do materiałów w dziedzinie kultury w dostępnych dla nich formach,
 - b. będą miały dostęp do programów telewizyjnych, filmów, teatru i innego rodzaju działalności kulturalnej, w dostępnych dla nich formach,
 - c. będą miały dostęp do miejsc działalności kulturalnej lub usług z nią związanych, takich jak teatry, muzea, biblioteki i usługi turystyczne oraz w miarę możliwości, będą miały dostęp do zabytków i miejsc ważnych dla kultury narodowej (...).
2. Państwa Strony podejmą odpowiednie środki, zgodne z prawem międzynarodowym, w celu zapewnienia, że przepisy

chroniące prawa autorskie nie będą stanowiły nieuzasadnionej lub dyskryminacyjnej bariery dla osób niepełnosprawnych w dostępie do materiałów w dziedzinie kultury (Dz. U. 2012, poz. 1169, s. 17; F. Czech i in., 2014).

Równie ważnym dla środowiska osób głuchych dokumentem jest Ustawa o języku migowym i innych środkach komunikowania się z dnia 19. sierpnia 2011 r. W ustawie tej zapisano, iż „osoba uprawniona ma prawo do swobodnego korzystania z wybranej przez siebie formy komunikowania się” (Dz. U. Nr 209, poz. 1243, art. 4 ust.1, s. 12259) oraz „organ administracji publicznej jest zobowiązany do udostępnienia usługi pozwalającej na komunikowanie się” (Dz. U. Nr 209, poz. 1243, art. 9 ust.1, s. 12259). Ponadto wspomniana ustawa obliguje organy administracji publicznej do rozpowszechniania informacji o świadczonych przez nie usługach, w szczególności na stronach internetowych organu, w miejscach publicznych tego organu oraz w Biuletynie Informacji Publicznej (Dz. U. Nr 209, poz. 1243, art. 9 ust. 3 i 4). Tym samym ustawodawca zobligował instytucje państwowe oraz urzędy do zapewnienia komunikacji w wybranej przez osoby głuche formie oraz udostępnienia informacji w języku migowym. Przepisy te jednakże nie dotyczą instytucji samorządowych, muzeów, galerii sztuki, ośrodków kultury, itp. Oznacza to, że osoby głuche z powodu bariery komunikacyjnej są wykluczone z życia kulturalnego. Jeśli natomiast chcą skorzystać z usług świadczonych przez instytucje kultury, we własnym zakresie muszą zorganizować sobie i niejednokrotnie sfinansować tłumacza języka migowego.

W ramach projektu *Nie Bądź Głuchy na Kulturę - Analiza szans i barier dla uczestnictwa głuchych w życiu kulturalno-artystycznym* zrealizowanego przez Krakowską Fundację Rozwoju Edukacji Niestyszających im. Marka Mazurka „Między uszami” we współpracy z firmą Far Beyond Business, przedstawiono wyniki badań odnośnie do m.in. uczestnictwa głuchych w kulturze. Badania poziomu zadowolenia z uczestnictwa w życiu kulturalnym na próbie 800 głuchych respondentów ukazały, że 42,3% osób głuchych jest zadowolonych z życia kulturalnego, a najwięcej głuchych (aż 44,2%) nie ma zdania w tej kwestii. Podobny rozkład procentowy w udzielonych odpowiedziach występuje w przypadku oceny

dostępnej oferty kulturalnej. Jak napisali autorzy raportu finalnego projektu: „Tak duży odsetek osób uchylających się od oceny funkcjonowania instytucji kultury można wytłumaczyć tym, że wiele osób nie ma kontaktu z tymi instytucjami i nie chce ich oceniać. Przy takiej interpretacji odpowiedzi neutralne mają dość negatywną wymowę” (F. Czech i in., 2014, s. 30). Osoby głuche i słabosłyszące z powodu bariery językowej często nie mają możliwości zapoznania się z ofertą kulturalną danej instytucji, a więc ich czynny udział w kulturze również jest ograniczony. Fakt ten potwierdzają wyniki badań (F. Czech i in., 2014) – 43,8% osób głuchych jako najczęstszą przyczynę niezadowolenia z uczestnictwa w kulturze podało brak dostępności tłumaczy języka migowego. Z danych zebranych przez Fundację „Między uszami” na temat sposobów spędzania wolnego czasu przez osoby głuche wynika między innymi, że w porównaniu do pozostałych mieszkańców Polski, osoby głuche oglądają telewizję krócej, zaś najczęściej (31,4%) oglądane są programy informacyjne a także filmy (31,9%). Programy regionalne, rozrywkowe czy edukacyjne łącznie ogląda niespełna 3% środowiska głuchych (Czech F. i in., 2014). Rozbieżność ta może być powodowana nie tylko osobistymi preferencjami głuchych odbiorców, lecz również faktem, iż wciąż niewiele programów telewizyjnych jest opatrzona tłumaczeniem na Polski Język Migowy i/lub napisami. Ponadto najczęściej napisy pojawiają się w serialach i filmach fabularnych (A. Sacha, 2014), co może rzutować na przymusowe preferencje głuchych odbiorców.

Wśród osób głuchych najpopularniejszą instytucją kultury jest kino (wyłącznie 45,5% respondentów przynajmniej raz w roku poprzedzającym badanie wybrało się na seans), natomiast najrzadziej odwiedzany jest teatr (F. Czech i in., 2014). Warto zaznaczyć, że chociaż filmy obcojęzyczne dystrybuowane w kinach posiadają napisy w wersji polskiej, to jednak są to napisy dialogowe, niedostosowane do osób głuchych. Z kolei polska kinematografia pozbawiona jest napisów, przez co głusi nie znają rodzimej produkcji filmowej. Podobnie rzecz ma się z filmami animowanymi (bajki), które w kinach można obejrzeć jedynie z dubbingiem.

Z kolei analiza porównawcza częstotliwości korzystania z Internetu wykazała, że środowisko osób głuchych (we wszystkich

kategoriach wiekowych) częściej i dłużej korzysta z Internetu niż ogół słyszącego społeczeństwa polskiego (F. Czech i in., 2014). Przyczyn takiego stanu rzeczy można upatrywać w braku dostępności informacji (np. w telewizji), przez co osoby głuche traktują Internet jako substytut źródła informacji i w ten sposób kompensują sobie jej deficyty. Jednocześnie Internet pełni swoiste medium komunikacyjne wśród rozproszonej społeczności głuchych, czego dowodzą dane, iż jakoby 63% głuchych użytkowników korzysta z powszechnie znanego portalu, jakim jest Facebook (F. Czech i in., 2014). Podczas przeprowadzonych przez Fundację „Między uszami” badań, pojawiły się również pytania dotyczące działań, które należy podjąć, aby usprawnić środowisku głuchych dostęp do szeroko rozumianej kultury. Wśród najczęściej pojawiających się postulatów ze strony osób głuchych wyróżniono:

- zapewnienie większej dostępności tłumaczy języka migowego;
- wprowadzenie napisów w programach telewizyjnych i w kinie;
- intensywniejsza animacja kulturowa w środowisku g/Głuchych (warsztaty, wycieczki, zajęcia na świetlicy, itd.);
- większe dofinansowanie dla organizatorów inicjatyw kulturowych oraz dostępu do nich (Czech F. i in., 2014, s. 32).

Refleksje i wnioski końcowe

W kontekście przeprowadzonej analizy wsparcia społecznego osób głuchych i słabosłyszących, w zakresie dostępu do informacji publicznej oraz aktywnego uczestnictwa w kulturze, niezbędnym jest zaproponowanie nowych, kompleksowych rozwiązań oraz optymalizacja już istniejących wdrożeń.

W ramach projektu „Krajowa kampania informacyjno-promocyjna wspierająca osoby głuche i niedosłyszące w powrocie na rynek pracy i jako wartościowych pracowników” przygotowano szereg następujących działań, które wpisują się w poruszaną przez autorkę problematykę:

- upowszechnienie usługi tłumacza bądź wideo tłumacza Polskiego Języka Migowego we wszystkich jednostkach administracji publicznej, samorządowej, itp.,

- zwiększenie w instytucjach kultury (tj. np. kino, muzeum, teatr, galerie sztuki) dostępności do aplikacji stworzonych z myślą o osobach głuchych i słabosłyszących,
- zwiększenie czasu antenowego z tłumaczeniem na język migowy i/lub opatrzenie ich napisami, w szczególności w obszarze programów informacyjnych (wiadomości),
- dostosowanie i zwiększenie przestrzeni publicznej do osób głuchych i słabosłyszących, np. ekran z napisami i/lub z tłumaczem języka migowego na dworcach PKS i PKP, lotniskach, itp.,
- dostępność stron internetowych, m.in. instytucji publicznych poprzez wideo-tłumaczenia (Centrum Edukacji i Wsparcia RES-GEST).

Dodatkowo, można zaproponować nowe rozwiązania:

- udostępnianie informacji o emisji programów telewizyjnych z napisami i/lub z tłumaczeniem na Polski Język Migowy,
- dystrybuowanie w kinach filmów polskiej produkcji oraz filmów animowanych z napisami w języku polskim, a także filmów (w tym również animowanych) na DVD,
- objęcie ustawą instytucji samorządowych, artystyczno-kulturalnych, itp.,
- cykliczne organizowanie warsztatów i szkoleń informujących o sposobach postępowania w różnych sytuacjach z osobą głuchą, m. in. dla pracowników publicznych środków transportu i/lub upowszechnienie tablic/ekranów informacyjnych w środkach komunikacji publicznej.

Jak słusznie zauważyły A. Laskowska-Klimczewska, J. Łacheta i K. Maciejska-Roczán (2014, s. 71 i 72): „Zapewnienie tłumacza języka migowego w programie telewizyjnym, muzeum, kinie czy teatrze nie gwarantuje, że wydarzenie jest już dostosowane do osób słabosłyszących i głuchych. Jest ono dostępne wyłącznie dla osób znających język migowy. Należy pamiętać o wszystkich grupach odbiorców niesłyszących i ich potrzebach”.

Reasumując, izolowanie głuchych i słabosłyszących od dostępu do informacji publicznej niesie za sobą skutki długofalowe –

brak dostępu do informacji publicznych, to brak dostępu do wiedzy i umiejętności. Stwarzając im warunki do równego, pełnego dostępu do informacji i kultury, przyczyniamy się do wzrostu ich świadomości w obrębie życia społecznego, politycznego i zawodowego i lepszego funkcjonowania w społeczeństwie informacyjnym.

ACCESS TO INFORMATION AND CULTURE AS A FORM OF DEAF SUPPORT IN POLAND

Abstract

Nowadays, in the age of the Internet, it is reasonable to claim that every person has an equal access to information and cultural goods. However, personal experience of the author, supported by the latest literature and research results show that the polish environment of the deaf still faces crucial barriers which prevent them from significant participation in social or cultural life. Thus, this paper investigates the current state of an access to information and culture for deaf in Poland. Both areas are discussed in detail separately to clearly specify and focus on the most critical issues of modern life, including the use of the Internet, watching television, the use of public transport and culture activity. The results are confronted with Polish Government acts and regulations, regarded to presented fields, to emphasize scale of the problem and point the differences between expectations and reality. In conclusions, author proposes solutions to overcome existing obstacles and increase participation of deaf in social and cultural life.

Bibliografia:

Centrum Edukacji i Wsparcia RES-GEST, Broszura informacyjna – Krajowa kampania informacyjno-promocyjna wspierająca osoby głuche i słabosłyszące w powrocie na rynek pracy i jako wartościowych pracowników.

Czech F., Kosiński B., Mazurek E., Wąchal K., Wiącek E., Raport finalny: analiza szans i barier uczestnictwa osób głuchych w życiu artystyczno-kulturalnym w Polsce, Kraków 2014.

Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów: Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier, Bruksela 2010.

Kowalski P., Sacha A., Szczygielska M., Dostępność (w:) Świdziński M. (red.) Sytuacja osób głuchych w Polsce: raport Zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.

Laskowska-Klimczewska A., Łacheta J., Maciejska-Roczan K., Sprawy społeczne (w:) Świdziński M. (red.) Sytuacja osób głuchych w Polsce: raport Zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.

Sacha A., Dostępność stron internetowych – prawo w Polsce (w:) Piwonońska J. (red.) Kiedy stosować napisy a kiedy język migowy? Głusi i słabosłyszący odbiorcy Internetu, Warszawa 2015.

Sacha A., Stosowanie tłumaczeń na język migowy w Internecie (w:) Piwonońska J. (red.) Kiedy stosować napisy a kiedy język migowy? Głusi i słabosłyszący odbiorcy Internetu, Warszawa 2015.

Akty prawne:

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., Dz. U. 2012, poz. 1169.

Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 12 kwietnia 2012 r. w sprawie Krajowych Ram Interoperacyjności, minimalnych wymagań dla rejestrów publicznych i wymiany informacji w postaci elektronicznej oraz minimalnych wymagań dla systemów teleinformatycznych, Dz. U. 2012, poz. 526 .

Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się, Dz. U. 2011, nr 209, poz. 1243.

Michał Karasiński

Pedagog, asystent w Centrum Sportu i Rekreacji Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Wolontariat w Krakowie – charakterystyka instytucji i organizacji wspomagających osoby niepełnosprawne

Wprowadzenie

Część niesienia pomocy chorym i potrzebującym towarzyszyło społeczeństwu od setek lat. Ten oddolny ruch wypływający z potrzeby czynienia dobra (zupełnie przeciwieństwo niż w zorganizowanych „za komuny” czynach społecznych), jest tym piękniejszy w swej delikatności i bardziej zaskakujący, im wyraźniej widzimy kontekst socjokulturowy w jakim się rodzi. (G. Godawa, 2013, s. 7). Ten oddolny ruch nazywany jest ówczesnie wolontariatem i doczekał się już wielu różnych definicji. Według J. Fabisiak wolontariat to dobrowolne, świadome, bezpłatne działanie na rzecz innych, a wolontariusz to osoba działająca zgodnie z tą zasadą (2002, s. 5). W rzeczywistości wolontariusz otrzymuje jednak sporo korzyści niematerialnych; satysfakcje, uznanie ze strony innych, podwyższenie samooceny. Zdobywa także wiedzę oraz doświadczenie, co nie zmienia faktu, że robi to głównie dla wyższych idei, którymi się kieruje w życiu.

Rys historyczny

Pojęcie wolontariatu inaczej przedstawił J. Mastalski. Według niego „stanowi ono specyficzne ogniwo w systemie zróżnicowanych działań ludzkich, niezależnych od państwa, których treścią jest zaktywizowanie jednostek i grup społecznych do organizowania dodatkowego, niezależnego od wypracowanego przez państwo systemu różnorodnych usług realizowanych w różnych sferach funkcjonowania człowieka” – J. Mastalski [za B. Kromolicka, G. Godawa, 2013, s. 8). Autor nadmienił, że wolontariat charakteryzować muszą cztery następujące przymioty:

- Świadoma bezinteresowność,
- Dobrowolność,

- Ciągłość,
- Systematyczność.

W Polsce począwszy od lat 90- tych XX wieku powstało wiele organizacji działających wolontaryjnie. Jednymi z najdłużej działających w Krakowie są *Salezjański Wolontariat Misyjny*, który działa od 1997 roku, a „jego głównym celem jest szerzenie idei misji i przybliżenie możliwie najszerzej rzeszy ludzi ich problemów i potrzeb oraz niesienie pomocy najuboższym i wsparcie pracy misjonarzy” (J. Fabisiak, 2002, s. 22). Jeszcze starszą organizacją krakowską jest *Stowarzyszenie Chrześcijańskich Dzieł Wychowania* znajdujące się przy ul. M. Kopernika 26. Jego zadaniem jest promowanie idei wolontariatu, organizowanie ośrodków i akcji wychowawczych dla młodzieży i jej wychowanków, a także włączanie wolontariuszy w organizację w ramach międzynarodowej współpracy z młodzieżą.

Poza szczególnym przypadkiem dzieckiem nie muszą zajmować się wykwalifikowani specjaliści, podobnie jak w przeciętnej zdrowej rodzinie. Jednak osoby świadczące pomoc powinny odznaczać się zaangażowaniem i otwartością na problemy dziecka, a także posiadać pewien zasób pozytywnych cech, zasad i umiejętności, które chcą przekazać swoim podopiecznym (za: J. Bednarek, M. Prokosz, 2002, s. 205). Według J. Fabisiak (2002, s. 6) zakres pracy wolontariusza jest bardzo szeroki, i może on:

- Pracować z dziećmi, osobami z niepełnosprawnością lub w wieku starszym, we wszelkiego rodzaju placówkach stałego lub dziennego pobytu oraz rehabilitacyjnych lub w domach prywatnych pomagając rodzicom;
- Pomagać w organizowaniu akcji zbiórek pieniężnych, żywności, imprez okolicznościowych (mikołajek, wigilii) czy masowych (np. Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy);
- Wyjeżdżać w czasie wakacji i ferii na kolonie i obozy wypoczynkowe;
- Oddawać krew, szpik;
- Tłumaczyć teksty, wykonywać prace biurowe, projektować strony internetowe, organizować konferencje, udzielać specjalistycznych porad.

Uwaga, w niniejszym tekście, zostanie skoncentrowana głównie jednak na to, jak wygląda praca z osobami niepełnosprawnymi. Sprawdzimy jakie mają wsparcie społeczne i jakie organizacje oraz instytucje w Krakowie zajmują się pomaganiem osobom z różnego rodzaju dysfunkcjami.

„Do instytucjonalnych systemów wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością najczęściej zalicza się zakłady leczniczo - rehabilitacyjne, przychodnie, poradnie specjalistyczne, przedszkola, szkoły integracyjne, domy pomocy społecznej” (za S. Kowalik, J. Kirenko, 2002, s. 104). Niestety nie zawsze tak to funkcjonowało. „Dawniej klasyczny model opieki społecznej nad przewlekle chorymi i osobami z niepełnosprawnością wyrażał się w dążeniu do izolowania ich od reszty społeczeństwa w specjalnych zakładach, nierzadko określanych mianem „zamkniętych” (J. Kirenko, 2002, s. 104). Dlatego też ciężko było znaleźć im jakąkolwiek pracę. „Procesy transformacji systemowej spowodowały istotne zmiany na rynku pracy. Zmniejszył się popyt na siłę roboczą, nastąpiły zmiany w strukturze ludności pracującej, pojawiła się na szerszą skalę praca nierejestrowana i masowe bezrobocie. W tej sytuacji słabsze grupy społeczne napotykają na szczególne trudności na rynku pracy. Osoby niepełnosprawne były lokowane przede wszystkim na stanowiskach nie wymagających wysokich kwalifikacji, o niskim statusie, w najmniej produktywnym oddziale przedsiębiorstwa, w złych warunkach, narażając ich niejednokrotnie na dodatkowe niebezpieczeństwa” (A. Kurzynowski, 2001, s. 276).

Współczesność krakowskiego wolontariatu

We współczesnych czasach sytuacja osób niepełnosprawnych wygląda zupełnie inaczej. Jest im dużo łatwiej zdobyć pracę, która nie tylko pozwala im realizować się materialnie. „Profesjonaliści uwzględniają fakt, że wsparcie doświadczane przez osobę chorą prowadzi do pozytywnego wzmocnienia terapii, przyspiesza proces leczenia, hamuje nawroty choroby, likwiduje niekorzystne skutki uboczne, potęguje efekty rehabilitacji, przez co staje się dodatkową pomocą zwiększającą jej naturalne siły w walce z chorobą i jest istotnym sprzymierzeńcem w pielęgnacji i leczeniu oraz pomaga wrócić do pełni zdrowia lub żyć z chorobą (za: Krawczyńska-

Butrym, J. Kirenko, 2002, s. 105). Osoba niepełnosprawna czując się stabilnie i pewnie jest w stanie zadbać o siebie zarówno pod względem materialnym, psychicznym, a także emocjonalnym.

Odpowiednie wsparcie osób niepełnosprawnych ma również wymiar psychologiczny i osobowościowy. Zdaniem G. Caplana osoby z niepełnosprawnością uzyskujące dostateczne wsparcie społeczne rządziej stosują destrukcyjne mechanizmy obronne, charakteryzują się większą pewnością siebie i dlatego łatwiej jest im przystosować się do zmian zachodzących w otoczeniu” (J. Kirenko, 2002 s. 98). W polityce rehabilitacyjnej jednym z głównych podmiotów do którego można się zwrócić w razie potrzeby jest Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Do jego zadań należą w szczególności:

- opracowanie projektów programów rządowych dotyczących poprawy warunków życia społecznego i zawodowego osób z niepełnosprawnością,
- sprawowanie merytorycznego nadzoru nad realizacją zadań,
- inicjowanie i koordynowanie działań zmierzających do ograniczania skutków niepełnosprawności i barier utrudniających osobom niepełnosprawnym funkcjonowanie w społeczeństwie, współpraca z organizacjami pozarządowymi (A. Kurzynowski, 2001, s. 267).

Większego zrozumienia można oczekiwać ze strony społeczności w samorządach lokalnych, różnego rodzaju organizacjach pozarządowych oraz w Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Spośród instytucjonalnych form wsparcia w Krakowie należy wyróżnić:

- *KLIKA – Katolickie Stowarzyszenie osób niepełnosprawnych i ich przyjaciół przy ul. Stolarskiej 12.*

Działalność stowarzyszenia skupia się głównie na wspieraniu osób niepełnosprawnych, które do funkcjonowania w społeczeństwie potrzebują pomocy innych ludzi. Podopieczni Kliki borykają się głównie z chorobami narządu ruchu takimi jak mózgowie porażenie dziecięce, artrogrypoza, zanik mięśni oraz inne choroby sprzężone. Kierunek rozwoju

wyznaczają trzy życiowe płaszczyzny: fizyczna, społeczna i zawodowa.

- *Polskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych na Al. Słowackiego 48.*

PSON jest organizacją pozarządową, dobrowolną, w pełni autonomiczną działającą na rzecz środowisk osób niepełnosprawnych i ich rodzin, bez względu na rodzaj posiadanej dysfunkcji i przedział wiekowy, nie kierując się przynależnością do stowarzyszenia. Do głównych celów stowarzyszenia zaliczymy: oddziaływanie na kształtowanie polityki społecznej, organizowanie różnych form zapobiegania kalectwu, organizowanie sportu osób niepełnosprawnych, wspieranie i rozwój postępu technicznego itd.

- *Specjalny Ośrodek szkolno-wychowawczy dla dzieci niewidomych i słabo widzących przy ul. Tynieckiej 6.*

Jest to ośrodek szkół specjalnych przeznaczonych dla uczniów z dysfunkcjami wzroku, który stara się zapewnić równość szans życiowych osobom niepełnosprawnym. Traktuje uczniów indywidualnie i podmiotowo, stwarzając im warunki niezbędne do optymalnego rozwoju każdego z nich.

- *Fundacja Sztuki Osób Niepełnosprawnych, ul. Królewska 94.*

Zadaniem fundacji jest poszukiwanie talentów plastycznych i promowanie twórców bez względu na rodzaj schorzenia i wynikającej stąd niesprawności zarówno dzieci jak i młodzieży. Zakres jej działalności obejmuje cztery główne nurty: Promocję, Arteterapię i edukację, Informację i Współpracę.

- *Centrum Integracja w Krakowie, ul. Kapelanka 17.*
- *Krakowska Fundacja Hamlet mieszcząca się przy ul. Miodowej 9.*

Fundacja Hamlet powstała w 1992 r. z inicjatywy angielskiej organizacji Hamlet Trust oraz środowiska skupionego wokół

krakowskiej kliniki psychiatrii. Jej główne cele to przede wszystkim wszechstronna pomoc użytkownikom psychiatrii w organizacji mieszkań, pracy i życia w społeczeństwie; zakładaniu grup samopomocy i niezależnych stowarzyszeń. Skupia się również na tworzeniu dla nich alternatywnych form pomocy w środowisku takich jak domy samopomocy oraz organizowaniu miejsc pracy, szkoleń zawodowych i treningów dla osób niepełnosprawnych psychicznie

- *Chrześcijańskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych ich rodzin i przyjaciół, ul. Floriańska 15.*

Jest organizacja pozarządowa, która działa od 1992 roku wspierając dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie terapii, rehabilitacji i aktywizacji społecznej. ChSON udziela wsparcia ok.150 osobom z niepełnosprawnością intelektualną w czterech Środowiskowych Domach Samopomocy, dwóch Warsztatach Terapii Zajęciowej oraz w innych jednostkach działających na terenie Krakowa oraz gmin ościennych.

- *Fundacja Hipoterapia znajdująca się przy ul. Dunajewskiego 5.*

Celem jest specjalistyczna pomoc w rozwoju psychoruchowym oraz społecznym dzieci niepełnosprawnych. Poprzez działania bezpośrednio dedykowane dzieciom, a także wspierające ich rodziny, środowisko, w jakim funkcjonują oraz edukację kadry terapeutycznej i tworzenie nowych, innowacyjnych narzędzi terapeutycznych wykorzystujących najnowsze technologie. W ofercie znajduje się kompleksowa terapia i rehabilitacja, w tym hipoterapia, fizjoterapia, terapię pedagogiczną, logopedyczną i psychoterapia. Organizowane są również wakacyjne turnusy rehabilitacyjne z hipoterapią, a także okolicznościowe imprezy integracyjne.

- *Fundacja Pomocy Chorym Psychicznie im. Tomasza Deca, ul. Babińskiego 29.*

Głównym celem fundacji jest rehabilitacja lecznicza, zawodowa i społeczna osób chorujących w celu osiągnięcia jak największej samodzielności i współdziałania w życiu społecznym, gromadzenie środków finansowych i rzeczowych służących realizacji programów i projektów opieki pomocy psychiatrycznej oraz szeroko rozumiana pomoc rzeczowa i finansowa na rzecz Szpitala Specjalistycznego im. dr Józefa Babińskiego SPZOZ w Krakowie

- *Stowarzyszenie „Wielkie serce” przy ul. Szwedzkiej 42.*

Stowarzyszenie to powstało z inicjatywy wychowawców i pracowników Internatu Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego nr 1 im. Jana Matejki w Krakowie w lutym 2000 roku i działa na jego rzecz. W Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym nr 1 w Krakowie uczy się prawie 400 dzieci z czego 80 mieszka w Internacie. Są to dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych, bardzo często pochodzące z rodzin niewydolnych wychowawczo, biednych. Większość dzieci pozostaje pod stałą opieką lekarską oraz wymaga specjalistycznej rewalidacji.

- *Stowarzyszenie Evviva L'arte przy ul. Rzeźniczej 20.*
- *Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci Specjalnej Troski „Dom Nadziei” znajdujący się na Os. Zgody 4b.*

Głównym celem Stowarzyszenia jest objęcie kompleksową opieką (od urodzenia po godne życie dorosłe) dzieci specjalnej troski i ich rodzin, wspieranie się w trudnych chwilach, wzajemna pomoc, ale także wspólne przeżywanie radosnego bycia razem. Służą temu spotkania, wspólnie świętowanie, organizacja dziecięcych zabaw, imprezy integracyjne, wyjazdy, spotkania ze specjalistami, organizowanie konsultacji i działalność Ośrodka SDN. Najważniejszą formą działalności SDN jest prowadzenie powołanego do życia w 2004 r. Ośrodka Diagnostyczno-Terapeutycznego, którego naczelną ideą jest

niesienie specjalistycznej pomocy dzieciom z problemem niepełnosprawności – niezależnie od członkostwa rodziny w Stowarzyszeniu.

Tak wygląda przegląd ważniejszych instytucji wspomagających osoby niepełnosprawne działających na terenie Krakowa. Wiele z nich powstało w latach 90-tych XX wieku po przemianach ustrojowych w Polsce, co pokazuje jak zmieniło się podejście obywateli, a przede wszystkim Państwa do osób niepełnosprawnych.

Wyżej wymienione systemy wsparcia społecznego mają charakter zinstytucjonalizowany. Do pozainstytucjonalnych systemów wsparcia społecznego (oprócz opisanego wcześniej wolontariatu „zalicza się rodzinę, jako źródło naturalnych układów człowieka z otoczeniem oraz grupy samopomocy, będące tzw. wtórnym systemem wsparcia społecznego” (za Krawczyńska-Butrym 1996, J. Kirenko, 2002, s. 109). Jeśli natomiast przyjmiemy za punkt odniesienia rozumienie wsparcia społecznego jako interakcji w celu udzielania prawdziwej pomocy, a zarazem tworzenia sieci kontaktów interpersonalnych i związków będących wyrazem akceptacji, to wsparcie otrzymywane odnosi się do rzeczywistych form pomocy, natomiast wsparcie oczekiwane (zwane również spostrzeganym) jest subiektywne i ma charakter poznawczy. Obok takich funkcji wsparcia jak emocjonalna, rzeczowa i informacyjna, występuje również poczucie więzi społecznej (za K. Kaniasty, D. Kurpiel, 2011, s. 57).

Zakończenie

Podsumowując, w Krakowie funkcjonuje wiele instytucji i stowarzyszeń, które pomagają osobom niepełnosprawnym. Różnorodność oferowanej pomocy pokazuje, że w razie pojawienia się problemów dana osoba nie zostanie z tym sama. W stowarzyszeniach pracuje wielu wolontariuszy, którzy bez wynagrodzenia, spontanicznie, w imię wyższych idei, pomagają różnorodnym organizacjom zapewnić godne warunki i jakość oferowanej przez nie pomocy dla osób niepełnosprawnych. Wszystko to powoduje, że osoby niepełnosprawne czują się dużo pewniej i bezpieczniej niż miało to miejsce jeszcze dwadzieścia lat temu.

Voluntary services in Cracow - characteristics of the organization and institutions supporting disabled persons

The article presents different definitions of volunteering and outlines volunteer headquarters in Krakow. The analysis describes the social support of disabled people, where they are shown the main institutions and organizations in Krakow which assist people with different disabilities. This publication presents the places in Krakow, where individuals can get help, and places where we can offer our help, both in material and social forms.

Bibliografia:

Fabisiak J., *Młodzieżowy wolontariat, Fundacja Świat na Tak*, Warszawa 2002.

Godawa G., *Człowiek dla człowieka – współczesne wyzwania wolontariatu*, Wydawnictwo „Czuwajmy”, Kraków 2013.

Kirenko J., *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, Wyższa Szkoła Umiejętności Pedagogicznych w Rykach 2002.

Kurpiel D., *Psychospołeczne uwarunkowania funkcjonowania osób dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym o różnym zakresie niepełnosprawności*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2011.

Kurzynowski A., *Polityka Społeczna*, Instytut Gospodarstwa Społecznego SGH, Warszawa 2001.

Prokosz M., *Nauki Pedagogiczne we współczesnej humanistyce*, Wydawnictwo „Adam Marszałek”, Toruń 2002.

Klaudia Rosiek

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
II rok Pedagogika specjalna, studia 2. stopnia

Wsparcie społeczne dla rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne

Wprowadzenie

Tematyka niepełnosprawności w obecnych czasach jest zagadnieniem szczególnie ważnym, ponieważ coraz częściej pojawia się ona w różnej postaci (rodzaj niepełnosprawności) w społeczeństwie. Stanowi ona zatem, jeden z głównych aspektów determinujących funkcjonowanie w społeczeństwie. Kiedy na świat przychodzi dziecko z niepełnosprawnością jest to ogromne przeżycie, z którym muszą się zmierzyć przede wszystkim rodzice. Nowa sytuacja wymaga od nich dużych zmian, reorganizacji nie tylko funkcjonowania codziennego, ale także mentalnego. W procesie budowania nowej wizji rodziny ważne staje się wsparcie społeczne, które w ujęciu psychologicznym jest czynnikiem sprzyjającym „redukcji stresu, przekształcającym pewne potencjalne zasoby człowieka w faktycznie wykorzystywane w efektywnym i adaptacyjnym radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi” (H. Sęk, R. Cieślak, 2004, s. 14).

Wsparcie społeczne w ujęciu nauk społecznych

Czym zatem jest wspomniane wcześniej wsparcie społeczne? Jest to termin, który ma wieloznaczny charakter. Niektórzy badacze (m.in. G. R. Pierce, J. G. Sarason, B. R. Sarason) określają pojęcie wsparcia jako „termin-parasol”, który obejmuje wiele aspektów tego zjawiska. Nie ma ogólnie przyjętej definicji, ze względu, iż problematyką tą, zainteresowały się różne dziedziny nauki m.in. socjologia, psychologia, pedagogika.

Z socjologicznego punktu, wsparcie społeczne określane jest jako „szczególny sposób i rodzaj pomocy udzielanej poszczególnym osobom i grupom głównie w celu mobilizowania ich sił, potencjału

i zasobów, które zachowali, aby mogli sami sobie radzić ze swoimi problemami” (Z. Kawczyńska-Butrym, 1998, s. 27).

Omawiane zagadnienie, w terminologii psychologicznej ujęte jest jako interakcja społeczna, która cechuje się tym, że „zostaje podjęta przez jedną, bądź obie strony (uczestników) w sytuacji problemowej lub trudnej; w jej toku dochodzi do wymiany informacji, wymiany emocjonalnej, wymiany instrumentów działania lub dóbr materialnych” (H. Sęk, 1993, s. 791-800). W takim układzie można wyróżnić osobę wspierającą i wspieraną. Wymiana ta ponadto ma charakter jedno lub dwustronny, której głównym celem jest zbliżenie uczestników do rozwiązania problemu (H. Sęk, 1986).

Wsparcie społeczne w kontekście pedagogicznym rozpatrywane jest w dwojaki sposób. Pierwszy jako „pomoc dostępna jednostce lub grupie w sytuacjach trudnych, stresowych, przełomowych, a których bez wsparcia ze strony innych osób nie są w stanie przezwyciężyć” (S. Kawula, 1996, s. 6). Natomiast w ujęciu drugim jako „jako rodzaj interakcji społecznej podjętej przez jedną lub dwie strony w sytuacji problemowej, w której dochodzi do wymiany informacji, emocjonalnej lub instrumentalnej. Wymiana ta może być jednostronna lub dwustronna, może być stała lub zmieniać się” (S. Kawula, 1996, s. 6-7).

Wsparcie społeczne jest procesem wieloaspektowym pod względem „organizacji, form, jakości, rodzaju, cech biorecy i dawcy oraz oczekiwanych skutków” (B. Szluz, 2007, s. 204). W zależności od rodzaju udzielanego wsparcia wyróżnia się:

- „wsparcie emocjonalne, polegające na przekazywaniu emocji podtrzymujących, uspokajających, wyrażających troskę, umożliwiających uwolnienie się od napięć, obaw i smutku, wzmagających nadzieje,
- wsparcie informacyjne, czyli wymiana takich informacji, które sprzyjają lepszemu zrozumieniu sytuacji i problemu, dzielenie się doświadczeniami (np. w grupach samopomocy),
- wsparcie instrumentalne, czyli instruktaż na temat konkretnych sposobów postępowania, modelowanie skutecznych zachowań zaradczych,
- wsparcie rzeczowe, czyli świadczona pomoc materialna, ale też bezpośrednie fizyczne działanie na rzecz osób potrzebujących, wiążące się często z pomocą charytatywną,

- wsparcie duchowe, wyodrębniane przez niektórych badaczy na przykład w opiece hospicyjnej, gdzie pomoc w sytuacji bólu i cierpienia duchowego wymaga odniesienia się do sfery sensu i ducha” (H. Sęk, R. Cieślak, 2004, s. 18-21).

Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin

Wsparcie skierowane wobec osób z niepełnosprawnością i ich rodzinom, podejmowane jest głównie, by ponownie mobilizować jednostki do poradzenia sobie z własnymi problemami. Fakt wystąpienia niepełnosprawności, jest źródłem przeorganizowania się całego systemu rodziny. Sposób, w jaki rodzina radzi sobie z zaistniałą sytuacją zależy od „zasobów materialnych (dochody, warunki mieszkaniowe), kulturowych (wiedza, umiejętności, wzory zachowania, system wartości i norm), czasowych (czas poświęcony bezpośrednio dla osoby niepełnosprawnej, bez szkody dla innych obszarów aktywności), ludzkich (liczebność rodziny, wiek członków rodziny, stan ich zdrowia i sprawności) oraz od wsparcia społecznego” (I. Taranowicz, 2002, s. 112).

Bez wątpienia ostatni wymieniony element jest kwestią niewątpliwą. Szczególnie, w początkowym okresie. Wielu badaczy uważa, iż wsparcie społeczne wobec rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością może oddziaływać na ich funkcjonowanie w dwóch wariantach:

- w pierwszym: pełnić rolę tzw. bufora dla negatywnych skutków stresu i negatywnych wydarzeń obciążających jednostkę i najbliższe jej otoczenie;
- w drugim: jednym ze sposobów radzenia sobie w zaistniałej sytuacji problemowej (H. Sęk, 1986).

Jak podaje E. Pisula (1998, s. 205) „rozmiar otrzymywanego wsparcia i siła satysfakcji są uzależnione od sieci wsparcia i jej rodzaju oraz od rodzaju niepełnosprawności. Ponadto coraz powszechniejsze jest stanowisko, iż w zakresie efektywności wsparcia ważniejsza jest satysfakcja biorcy, niż liczba dostępnych

źródeł”. Człowiek tym samym staje się podmiotem, który oczekuje odpowiedniej pomocy, a nie anonimowym klientem (B. Szluz, 2007).

Istotą pomocy jest udzielenie wsparcia osobie niepełnosprawnej, poprzez „umożliwienie samodzielnej egzystencji, danie jej szansę na aktywność zawodową, skuteczną realizację ról społecznych, a także pobudzi do rozwoju” (K. Zielińska-Król, 2014, s. 80-81). Zatem, wsparcie powinno obejmować usprawnianie, a nie wyręczanie.

Gdzie usytuowane jest źródło działań pomocowych? Na to pytanie odpowiada m.in. L. Marszałek (2009, s. 203-204) wskazując następujące systemy wsparcia:

- rodzinę, jako najbliższy, oparty na osobistych emocjonalnych więzach, pierwotny system wzajemnych świadczeń,
- grupy samopomocy i wolontariuszy, którzy stanowią wtórny system świadczeń pomocowych, realizowanych w bezpośrednich kontaktach i w różny sposób aktywizujących biorcę i dawcę świadczeń,
- pośrednie systemy pomocy, czyli inicjatywy pozarządowe, różnego typu stowarzyszenia i fundacje oraz instytucje szczebla lokalnego, świadczące różne rodzaje usług, np. grupy charytatywne, dostarczające pomocy materialnej,
- zespoły doradztwa prawnego, grupy modlitewne itp. formalny system pomocy społecznej, reprezentowany przez pracowników socjalnych, profesjonalnie przygotowanych do świadczeń pomocowych,
- formalny system pomocy medycznej, edukacyjnej i ekonomicznej.

Każde z tych źródeł, może być skierowane na udzielanie różnego rodzaju wsparcia. Najczęściej i najbardziej pożądane jest udzielanie równolegle kilku rodzajów wsparcia przez różne źródła. Tylko „taka sieć wsparcia społecznego obniża ryzyko powikłań zdrowotnych, psychologicznych i fizycznych” (K. Hebel, L. Bieniaszewski, 2008, s. 77).

Rodzina osoby niepełnosprawnej pełni pierwszorzędną rolę pomocy. „Stanowiąca pierwotny system opiekuńczy, oparty na osobistych, emocjonalnych więzach, zapewniający opiekę swoim bliskim i poczuwający się do odpowiedzialności za najbliższych” (M.

Plopa, 2004, s. 15). Niepełnosprawność powoduje dezorganizację dotychczasowego funkcjonowania rodziny. Obejmuje m.in. „zmianę zakresu obowiązków, odpowiedzialność za los osoby niepełnosprawnej, zmianę uczestnictwa w czynnościach życia codziennego” (L. Marszałek, 2009, s. 207) . To właśnie rodzina jest organem realizującym rehabilitację społeczną.

Grupy samopomocowe i wolontariusze stanowią nowy element w ramach struktur społecznych. Ich głównym celem jest zaktywizowanie biorcę i dawcę świadczeń (L. Marszałek, 2009). Istota działania grup samopomocy polega na tym, że osoby znajdujące się w podobnej sytuacji podejmują działania, mające na celu promowanie, podtrzymywanie, przywracanie własnego dobrego funkcjonowania i prawidłowych relacji w społeczeństwie.

Pojęcie wolontariatu natomiast ściśle wiąże się z „pracą ochotniczą” lub „pracą społeczną”. Jest rozumiane jako „bezpłatna, dobrowolna, ochotnicza i świadoma praca stała lub okazjonalna na rzecz innych (nie licząc rodziny, przyjaciół i znajomych, którzy pomagają sobie nawzajem i nie są z tej racji wolontariuszami” (M. Górecki, 1999, s. 335).

Kolejnym ogniwem jest sektor pozarządowy, który w swoich usługach oferuje m.in. „świadczenie usług poradniczo-informacyjnych (załatwianie formalności, uzyskanie sprzętu rehabilitacyjnego, organizowanie wypoczynku); świadczenie usług edukacyjnych (kursy, szkolenia); udzielanie pomocy w znajdowaniu pracy (pośrednictwo pracy); udzielanie pomocy psychologicznej (telefon zaufania) oraz pomocy stacjonarnej (schroniska, noclegownie)” (I. Hebda-Czaplicka, 2002, s. 94). Głównymi zadaniami tego typu formy pomocy jest uzyskanie odpowiednich funduszy, zapewnienie wolontariuszy lub specjalistycznej opieki wobec osób z niepełnosprawnością (I. Hebda-Czaplicka, 2002).

Kolejnym elementem pomocy systemu wsparcia społecznego dla osób z niepełnosprawnością jest formalny system opieki społecznej (realizowany przez pracowników socjalnych). Podejmowane działania powinny polegać na mobilizowaniu jednostki i integrowaniu jej ze społeczeństwem. Pracownik socjalny jest zobowiązany do wykonywania określonych obowiązków, do których należy: „uporządkowanie spraw bytowych, odpowiednie ułożenie warunków pracy, zaadaptowanie urzędzeń domowych do

możliwości osoby niepełnosprawnej” (K. Milanowska, W. Dega, 1998, s. 129). L. Marszałek (2009, s. 209) wymienia najważniejsze świadczenia realizowane w ramach formalnego systemu opieki społecznej:

- pomoc finansowa dla korzystających z różnych usług rehabilitacyjnych,
- obniżenie ceny w nabywaniu mieszkań i środków lokomocji,
- częściowe finansowanie kosztów instalacji urządzeń domowych i kosztów narzędzi pracy,
- pomoc w uzyskiwaniu licencji handlowych,
- częściowe lub całkowite zwolnienie od płacenia niektórych podatków,
- pokrywanie kosztów podróży do i z pracy albo na zabiegi rehabilitacyjne,
- pomoc w korzystaniu z różnych form rekreacji, zapomogi w przypadku bezrobocia
- dodatki dla osób, które mają zasadnicze trudności w poruszaniu się.

Osobom niepełnosprawnym pomoc udzielana jest także z ramienia instytucji pomocy społecznej. Typowym przykładem takiej placówki są domy pomocy społecznej. „Przejmują one funkcje opiekuńcze nad osobami niepełnosprawnymi, którymi osoby najbliższe nie mogą lub nie chcą się zajmować. Celem działalności domu pomocy społecznej jest zaspokojenie potrzeb opiekuńczych, bytowych, społecznych, zdrowotnych i religijnych jego mieszkańców, w sposób i w stopniu umożliwiającym im godne życie” (L. Marszałek, 2009, s. 210). Jest to zatem, miejsce codziennego przebywania, które niejednokrotnie umożliwia nawiązanie kontaktów interpersonalnych, niwelując tym samym negatywne skutki wcześniej odczuwanej izolacji społecznej.

PFRON (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych) jest kolejną formą formalnego wsparcia społecznego. Celem Funduszu jest realizacja zasady równości szans osób niepełnosprawnych oraz tworzenie polityki ich zatrudniania. W ramach pozyskiwanych środków przez Fundusz istnieje możliwość na „tworzenie nowych oraz przystosowywanie istniejących miejsc pracy do potrzeb osób niepełnosprawnych,

tworzenie zakładów pracy chronionej, likwidacje barier architektonicznych, udzielanie pożyczek na rozpoczęcie działalności gospodarczej, organizowanie szkoleń i przekwalifikowań, organizowanie warsztatów terapii zajęciowej, rehabilitacje leczniczą i społeczną” (L. Marszałek, 2009, s. 210-211).

Z kolei, nie powinniśmy zapominać o jak najwcześniejszym objęciu osoby z niepełnosprawnością odpowiednim systemem opieki edukacyjnej, biorąc pod uwagę rodzaj i stopień niepełnosprawności oraz potrzeby edukacyjne. W zależności od tych czynników dziecko powinno zostać skierowane do odpowiedniej placówki edukacyjnej – ogólnodostępnego żłobka, przedszkola publicznego, przedszkola specjalnego, klasy specjalnej w ogólnodostępnej szkole publicznej, szkoły podstawowej specjalnej, a następnie do szkoły przysposabiającej do pracy zawodowej. Młodzież natomiast, winna być posyłana do szkół zasadniczych, szkół średnich, szkół policealnych.

Zakończenie

Każda rodzina, w której pojawia się dziecko niepełnosprawne odkrywa swój własny, indywidualny system poradzenia sobie, odnalezienia się w tej nowej sytuacji. Niejednokrotnie jest to trudna droga, która nie ma narzuconych granic czasowych – niejednokrotnie, wiele czasu musi upłynąć, by w pełni poczuć się kompetentną matką, ojcem, siostrą, bratem, dziadkiem, babcią. Są to sytuacje trudne, wymagające nie tylko czasu, cierpliwości, ale i wyrzeczeń (osobistych, zawodowych). To jakie wsparcie społeczne, w jakim natężeniu powinno być udzielane zależy tylko i wyłącznie od potrzeb i sytuacji danej rodziny.

Pomoc powinna być zarówno sformalizowana – lekarze, specjaliści, fachowcy itd., ale także niesformalizowana – małżonkowie, rodzina, krewni, znajomi. To właśnie dzięki ich wsparciu emocjonalnemu możliwe jest uzyskanie konstruktywnego przystosowania się do niepełnosprawności przez samych rodziców, najbliższych – co z kolei ma ogromne znaczenie dla procesu rehabilitacyjnego i edukacyjnego dziecka. Wsparcie dla takich rodzin, powinno mieć wymiar wielokierunkowy (interdyscyplinarny), kompleksowy, którego celem jest „nie tylko doprowadzenie do tego, by poprzez odczytanie sensu ich życiowych doświadczeń

doprowadzić do sytuacji, że pozostaje dziecko, a nieszczęście znika. By, również dziecko niepełnosprawne wzbogaciło życie rodziców, wniosło nowe wartości, wyzwoliło dotąd nieznaną emocje, pogłębiło sens ich życia” (M. Karwowska, 2007, s. 54).

Social support for the person with disability and their families

In this article, the author would like to presents main concept: social support, especially present situation the person with disability. This article was written based on pedagogical and psychological literature. In this text the reader can find the definition of social support, their section and characteristic system of social support which is intended for the person with disability and their families in Poland.

Bibliografia:

Górecki M., *Wolontariat*, [w:], *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, Lalak D., Pilch T. (red.), wyd. Żak, Warszawa 1999.

Hebda-Czaplicka I., *Możliwość społecznej integracji osób niepełnosprawnych*, [w:] *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, B. Balcerzak-Paradowska (red.), wyd. IPISS, Warszawa 2002.

Hebel K., Bieniaszewski L., *Wsparcie społeczne i pomoc instytucjonalna dla osób niepełnosprawnych po udarze mózgu*, [w:] *Wybrane problemy kliniczne*, wyd. Via Medica, Gdańsk 2008.

Karwowska M., *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, wyd. UKW, Bydgoszcz 2007.

Kawczyńska-Butrym Z., *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Interart, Katowice 1998.

Kawula S., *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, [w:] *Pedagogika Opiekuńczo-Wychowawcza*, nr 1, 1996.

Marszałek L., *Systemy wsparcia społecznego w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, [w:] *Seminare*, nr 26, 2009.

Milanowska K., Dega W., *Rehabilitacja medyczna*, wyd. lekarskie PZWL, Warszawa 1998.

Pisula M., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi*, wyd. Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998.

Płopa M., *Psychologia rodziny. Teoria i badania*, Wydawnictwo Elbląskiej Uczelni Humanistyczno-Ekonomicznej, Elbląg 2004.

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

Sęk H., *Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się, pojęciem naukowym*, [w:] *Przegląd Psychologiczny*, nr 3, 1993.

Szluz B., *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, [w:] *Roczniki teologiczne*, tom LIV, nr 10, 2007.

Taranowicz I., *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*, [w:] *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Barański J., Piątkowski W. (red.), Wrocław 2002.

Zielińska-Król K., *Rodzina w procesie wsparcia społecznego i zawodowego osoby niepełnosprawnej*, [w:] *Labor et educatio*, nr 2, 2014.

Justyna Badeńska, Aleksandra Guzik

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
III rok Pedagogika społeczno – opiekuńcza, studia 1. stopnia

Klasy integracyjne jako forma wsparcia społecznego

Wprowadzenie

Termin „integracja” jest stosowany w różnych dyscyplinach wiedzy i rozmaicie rozumiany. Integracja oznacza zespolenie, scalenie, tworzenie całości z części. Integracja w procesie wychowania ma miejsce w rodzinie, szkole i szerszym środowisku; wśród rówieśników i osób dorosłych (R. Kościelak, 1995). Dostrzec można podział integracji na szkolną i społeczną. Pierwsza ma miejsce w momencie pozostawienia dziecka w szkole powszechnej, a druga dokonuje się gdy dziecko niepełnosprawne zostaje włączone w społeczność rówieśników pełnosprawnych (O. Lipkowski, 1996). A zatem zagadnieniem nad którym warto się skupić jest „integracja społeczna”, która scala uczniów w klasach integracyjnych.

Jan Tokarski w „Słowniku wyrazów obcych” (1971, s. 309) definiuje integrację społeczną jako zespolenie i zharmonizowanie elementów zbiorowości społecznej, rozumiane jako intensywność i częstotliwość kontaktu między członkami danej zbiorowości oraz jako akceptacja w jej obrębie wspólnych systemów wartości, norm i ocen. Ważnym czynnikiem integracji społecznej jest wolność interesów i podobieństwo sytuacji życiowej członków danej grupy.

Wsparcie społeczne rozumiane jest jako zasoby dostarczane człowiekowi poprzez interakcje z innymi ludźmi. Powołując się na słowa Marty Lausch-Chudy, zasoby te znajdują się w otoczeniu ludzi, z którymi przebywają i dzielą się przeżyciami. Człowiek czerpie z nich szczególnie w trudnych sytuacjach życiowych. Do źródeł wsparcia wyróżnia się rodzinę, przyjaciół, sąsiadów, kolegów z pracy/szkoły, organizacje nieformalne tj. grupy towarzyskie, organizacje formalne, czyli organizacje społeczno-towarzyski oraz grupy profesjonalistów tj. nauczyciele, pedagodzy, lekarze (M. Lausch-Chudy, 2014).

S. Kawula (2005) wyróżnił następujące rodzaje wsparcia:

- poznawcze (informacyjne),
- materialne (rzeczowe),
- emocjonalne.

I tak, wsparcie poznawcze stanowią informacje, porady oraz rady, które mogą być przydatne dla osoby znajdującej się w sytuacji problemowej. Z kolei wsparcie materialne zalicza się do najbardziej bezpośrednich form wsparcia, polegających na dostarczeniu jednostce konkretnych dóbr materialnych. Ostatnie, wsparcie emocjonalne, czyli komunikaty zarówno językowe jak i pozajęzykowe. Ich rolą jest podtrzymanie, uspokojenie oraz okazanie troski.

Klasy integracyjne

Klasa integracyjna to grupa szkolna lub przedszkolna zorganizowana w ogólnodostępnej szkole publicznej lub przedszkolu. Grupa integracyjna stanowi formę kształcenia uczniów niepełnosprawnych, której celem jest umożliwianie tym uczniom rozwoju społecznego oraz zdobywania wiedzy i umiejętności na miarę możliwości wspólnie z dziećmi pełnosprawnymi w warunkach przedszkola lub szkoły ogólnodostępnej (T. Pilch, 2002).

Do najważniejszych celów klas integracyjnych należą przede wszystkim stworzenie bezpieczeństwa, zapewnienie opieki zdrowotnej oraz optymalnych warunków rozwoju w sferze psychologicznej, emocjonalnej oraz społecznej. Kolejnym ważnym elementem jest zapewnienie odpowiednich warunków w zakresie sprawności manualnych jak również wykorzystywanie środków specjalnych w pracy z trudnościami. Dzieci pełnosprawne szybko uczą się gotowości służenia pomocą, akceptacji, szacunku i tolerancji. Dzieci uczą się współistnieć, współpracować, a pedagodzy powinni stworzyć im warunki niwelujące tendencję do izolacji. Dodatkowym celem jest zdobycie nowych umiejętności i doświadczeń. Dzieci niepełnosprawne uczęszczające do klas integracyjnych mają prawo korzystać ze wszystkich profilów edukacji; instytucji kultury, sportu oraz rekreacji (C. Kosakowski,

2000). Możliwe to jest za sprawą wprowadzenia właściwych rozwiązań organizacyjnych, przez wyżej wymienione instytucje.

Do klasy integracyjnej powinno uczęszczać od 15 do 20 uczniów, spośród których 3-5 uczniów jest niepełnosprawnych. Praca wychowawcy oraz pedagogów w klasie integracyjnej polega na ścisłej współpracy, która dotyczy pomocy w nauce i rozwoju dzieci niepełnosprawnych. Dostosowują oni treści nauczania do potrzeb uczniów oraz uczestniczą w zebraniach z rodzicami. Wspólnym zadaniem jest również proces integracji wszystkich uczniów oraz wspieranie indywidualnego poziomu kształcenia wychowanka. Znaczącą rolę w klasie odgrywają specjaliści tacy jak: psycholog, logopeda oraz rehabilitant. Dzięki systematycznej i bezpośredniej pracy z wychowankami kompensują ich braki oraz pomagają niwelować różnice (T. Pilch, 2002).

Wsparcie społeczne – z perspektywy rodziców i pedagogów

Jeden z pedagogów Dawid Góral (D. Góral, 2012) zajmujący się badaniem rodziców i ich podejściem do klas integracyjnych uważa, że wielu rodziców oraz pedagogów zajmujących się systemem edukacji, uważa że jak najwcześniejsza integracja dzieci pełnosprawnych z dziećmi niepełnosprawnymi może odpowiednio przygotować do wspólnego i prawidłowego funkcjonowania w społeczeństwie. Jak najwcześniejsze włączenie dziecka niepełnosprawnego w środowisko rówieśników pełnosprawnych pomoże mu w kształtowaniu prawidłowych stosunków międzyludzkich, osiągnięciu prawidłowych efektów rozwojowych (społecznych, emocjonalnych, motorycznych oraz intelektualnych). Bardzo ważne jest wczesne poznanie się dzieci, co eliminuje nietolerancję oraz brak akceptacji, dzieci od najwcześniejszych lat uczą się razem funkcjonować, jak również pomagają sobie rekompensować braki kolegów. Aleksandra Maciarz stwierdza: „podczas, gdy nie jest łatwo zmienić poglądy i nastawienie ludzi dorosłych, faktem jest, że dzieci w wieku przedszkolnym i dzieci pierwszych klas szkoły podstawowej są o wiele bardziej podatne na społeczną integrację”. Dobrym sposobem na szerzenie takiej integracji są oddziały integracyjne dzieci i młodzieży. (A. Maciarz,

1999). Uczniowie o specjalnych potrzebach edukacyjnych poza obowiązkowymi zajęciami uczestniczą dodatkowo w zajęciach rewalidacyjnych. Jest to dla nich szansa, by doskonalić analizę i syntezę wzrokowo-słuchową, ćwiczyć logiczne myślenie, pamięć, spostrzegawczość, uwagę. Biorą udział w treningach relaksacyjnych, aby uatrakcyjnić zajęcia stosuje się gry i zabawy dydaktyczne, które są wielką pomocą dla kreatywnego nauczyciela wspomagającego (R. Ossowski, 1999).

Każdy dobrze przygotowany pedagog i wychowawca pracujący w klasie integracyjnej powinien znać Zarządzenie Nr 29 Ministerstwa Edukacji Narodowej z dnia 4. października 1993 roku. Zarządzenie ustala zasady organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenie w klasach integracyjnych, które często przyjmuje formę kształcenia specjalnego. (Dz. Urz. MEN z dnia 15.11.1993 r.) Wielu rodziców uważa, że oddziały integracyjne umożliwiają uczniom niepełnosprawnym nabywanie umiejętności oraz zdobywanie wiedzy w miarę ich możliwości we współpracy z rówieśnikami oraz wychowawcami klas integracyjnych. Dzięki takim klasom dzieci niepełnosprawne uczą się integracji, współpracy w grupie i nie są izolowane.

Szczególnie ważne miejsce w procesie kształtowania wyżej wymienionych postaw zajmuje relacja nauczyciel – uczeń. Formalizuje się ona w oparciu o dokumenty urzędowe, rozporządzenia dyrekcji placówki i jest zbiorem działań przemyślanych lub osobistym i spontanicznym aktem pomocowym nauczyciela względem niepełnosprawnego dziecka (Z. Gajdzica, 2009). Wychowawca realizując założenia podstawy programowej przeznaczonej dla prowadzonej przez siebie klasy równoległej prowadzi proces edukacyjny ucznia niepełnosprawnego zgodnie z przyjętym indywidualnym programem pracy. Działania te powinny mieć charakter możliwie dyskretny, niestygmatyzujący oraz niestawiający dziecka objętego w/w programem na pozycji eksponowanej na tle całej grupy wiekowej (S. Kawula, 2008). Ponadto wychowawca grupy integracyjnej organizując życie klasy podejmuje czynności mające na celu kształtowanie pozytywnych postaw społecznych uczniów pełnosprawnych w stosunku do ich niepełnosprawnych kolegów. Jednym z działań jest upowszechnianie oraz analiza filmów dokumentalnych, których treść ukazuje życie,

problemy oraz relacje w jakie wchodzi osoby niepełnosprawne. Kolejnym sposobem będącym pomocą w zrozumieniu swojej niepełnosprawności i nie traktowaniu jej jako wady jest organizowanie spotkań z dorosłymi osobami niepełnosprawnymi dobrze funkcjonującymi w społeczeństwie. Warto, aby działania wychowawcy inspirowały dzieci pełnosprawne do wsparcia niepełnosprawnych rówieśników w codziennym funkcjonowaniu w środowisku szkolnym. Najprostsze gesty okazywane im regularnie wpływają na pogłębienie poczucia emocjonalnego bezpieczeństwa oraz zwiększają stopień integracji grupy. Dzięki temu dzieci niepełnosprawne łatwiej odnajdują się w przestrzeni klasy, a pobyt w szkole nie powoduje nadmiernego obciążenia psychicznego. Praca nauczyciela wspomagającego, który wykonując swoje obowiązki bezpośrednio skupia się na uczniu niepełnosprawnym uzupełnia działania nauczyciela prowadzącego grupę. Jest dodatkowym wsparciem podopiecznego i umożliwia mu przyswajanie wiedzy w właściwym dla niego samym tempie i formie. W celu dopełnienia wsparcia dzieci niepełnosprawnych czynności pomocowe podejmowane przez pedagogów w szkole powinny znajdować kontynuację w działaniach rodziców w środowisku domowym w oparciu o wskazówki wychowawców. Natomiast sytuacje, w których to rodzice przejmują rolę inicjatorów dodatkowo wzmacniają u dzieci niepełnosprawnych stopień integracji społecznej (M. Lausch-Chudy, 2014; Z. Gajdzica, 2011).

Wnioski

Zarówno klasy integracyjne jak i cały proces integracji społecznej jest nieodłącznym elementem współczesnego procesu kształcenia. Dziecko w klasie integracyjnej ma możliwość indywidualnego rozwoju we współpracy nie tylko z wychowawcą, ale również ze swoimi rówieśnikami. Dziecko niepełnosprawne nabywa wielu umiejętności, co wpływa na lepszy rozwój jego osobowości. Natomiast dzieci zdrowe uczą się akceptacji, tolerancji oraz stają się bardziej empatyczne i lepiej mogą zrozumieć istotę niepełnosprawności. W dzisiejszych czasach wzrasta liczba klas integracyjnych, gdyż wielu rodziców jest świadomych korzyści

płynących z uczęszczania swoich niepełnosprawnych dzieci do oddziałów integracyjnych.

Bibliografia:

Gajdzica Z.: *Codziennie wsparcie ucznia niepełnosprawnego w klasie integracyjnej* [w:] *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Seria Pedagogika. - Z. 4* (2009).

Gajdzica Z.: *Sytuacje trudne w opinii nauczycieli klas integracyjnych*, Kraków 2011.

Góral D.: *Uczeń niepełnosprawny w roli kolegi i rówieśnika w środowisku szkolnym: potrzeby i oczekiwania* [w:] Krukowski J. : *Rzeczywistość dziecka*, Tarnów 2012.

Kawula S.: *Obszary wsparcia społecznego rodzin polskich* [w:] *Pedagogika rodziny: obszary i panorama problematyki*, Toruń 2005.

Kawula S.: *Wielorakość kultur w dyskursie pedagogiki społecznej*, Olsztyn 2008.

Kosakowski C., Zaorska M. (red.): *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, Toruń 2000.

Kościelak R.: *Integracja społeczna niepełnosprawnych umysłowo*, Gdańsk 1995.

Lausch-Chudy M.: *O oczekiwaniach młodzieży względem wsparcia społecznego - jakiego wsparcia udzielać?* [w:] Piorunek M. : *Pomoc – wsparcie społeczne – poradnictwo. Od teorii do praktyki*, Toruń 2014.

Lipkowski O. : *Problem integracji. Szkoła specjalna, tom I*, Wrocław 1996.

Maciarz A.: *Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych*, Kraków 1999.

Ossowski R.: *Kształcenie specjalne i integracyjne*, Warszawa 1999.

Pilch T. (red. nauk.) : *Encyklopedia Pedagogiczna XXI wieku – tom II*, Warszawa 2002.

Tokarski J. (red. nauk.) : *Słownik wyrazów obcych*, Warszawa 1971.

Wsparcie społeczne dla dzieci z autyzmem na przykładzie metody 3i

Wprowadzenie

Czym właściwie jest autyzm? Jest to budzący ciągle zainteresowanie badaczy, intrygujący, wciąż nie do końca poznany problem. Początkowo charakteryzowany był jako postać schizofrenii dziecięcej. Obecnie opisywany jest jako głębokie zaburzenie rozwoju obejmujące różne sfery funkcjonowania i występujące na podłożu neurobiologicznym (E. Pisula, 2005). Rozpoznawany jest na podstawie kryteriów opartych na liście trudności, które widoczne są w zachowaniu konkretnej osoby. Klasyfikacja DSM-5 wyróżnia 7 objawów, z których musi wystąpić przynajmniej 5, aby zdiagnozować zaburzenia ze spektrum autyzmu. Objawy te dzielą się na dwie grupy: deficyty związane z kontaktami społecznymi oraz specyficzne, powtarzające się zachowania. Do objawów pierwszej grupy należą:

- trudności dotyczące reagowania na bodźce społeczne, związane np. z odczuwaniem empatii, podejmowaniem rozmowy,
- zaburzenia związane z komunikacją pozawerbalną, np. z wyrażaniem uczuć za pomocą mimiki, mowy ciała, nawiązywaniem i utrzymywaniem kontaktu wzrokowego,
- trudności w nawiązywaniu relacji adekwatnych do wieku.

Natomiast do drugiej grupy objawów zaliczyć można:

- powtarzające się specyficzne ruchy, sposób mówienia, wykorzystywania przedmiotów,
- działanie według znanych, sztywnych schematów, nacisk na uporządkowanie i przestrzeganie rytuałów,
- szczególnie intensywne, niezwykle i wąskie w swym zakresie zainteresowania,
- nadwrażliwość lub niedowrażliwość na doznania zmysłowe (S. Ozonoff, G. Dawson, J. C. McPartland, 2015).

Zaburzenia te są zróżnicowane u poszczególnych osób pod względem sposobu i natężenia występowania. Rozwijają się one u dzieci z autyzmem wczesnodziecięcym przed 36 miesiącem życia, jednak dla większości rodziców wymienione wyżej objawy zaczynają być niepokojące już w drugim roku życia. Ich obawy dotyczą głównie trudności w komunikacji z własnym dzieckiem (np. może ono nie reagować na własne imię, nie komunikować w żaden sposób swoich potrzeb) lub problemów związanych z rozwojem społecznym (np. dzieci nie nawiązują kontaktu wzrokowego z rodzicami i innymi osobami, nie uśmiechają się na ich widok, nie używają gestów społecznych, takich jak „pa-pa”). Niepokój wzbudzają też nietypowe sposoby bawienia się, które mogą się wiązać również z nadmiernym zaabsorbowaniem danym przedmiotem lub czynnością. Czasem mimo wczesnego zauważenia przez rodziców sygnałów mogących świadczyć o autyzmie u dziecka, decydują oni zgłosić się do specjalisty dopiero po pewnym czasie. Jakikolwiek obawy rodziców nigdy nie powinny być bagatelizowane, ponieważ mogą być one oznaką realnych problemów rozwojowych, które czasem trudno dostrzec w trakcie krótkiego badania dziecka (E. Pisula, 2005).

Metoda 3i w działaniach wolontariuszy wspierających rozwój dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Wychowanie dziecka z autyzmem, którego rozwojowi towarzyszy tak wiele trudności, jest dla jego rodziców wielkim wyzwaniem. Dlatego też mają oni prawo oczekiwać pomocy w zmaganiu się z wszelkimi problemami wychowawczymi, jakie napotkają na swojej drodze. Wsparcie społeczne jest niezwykle ważne w obliczu wychowania dziecka z autyzmem - zarówno samemu dziecku, jak i jego rodzicom potrzebna jest specjalistyczna pomoc. Czasem jednak pracy specjalistów towarzyszy wsparcie osób, które po prostu chcą pomagać – wolontariuszy. Ich działalność często bywa niezbędna do prowadzenia konkretnej formy terapii, zebrania funduszy na dany cel czy też udzielania jakiegokolwiek wsparcia, tak bardzo potrzebnego rodzinom dzieci z autyzmem.

Z czym jeszcze wiąże się wolontariat? Według Z. Hofmana (2014) o wolontariacie możemy mówić jako o „formie aktywności,

która wspiera, pomaga, rozwija, a przede wszystkim uczy, jak być bardziej odpowiedzialnym obywatelem, wykorzystującym w życiu empatię, uważność i zaufanie”. Jest to aktywność dobrowolna i bezpłatna, podejmowana na rzecz konkretnych osób, organizacji lub instytucji. Wolontariusze dzielą się swoim czasem, umiejętnościami i zaangażowaniem wspierając konkretny cel. Będąc kimś takim trzeba posiadać szczególną wewnętrzną motywację do działania, ponieważ w zamian za wykonaną pracę nie otrzymuje się zapłaty (Z. Hofman, N. Woderska, 2014). Bycie wolontariuszem może mieć różne oblicza – dla kogoś oznaczać to będzie pomoc w schronisku dla zwierząt, dla innej osoby – organizację zbiórki charytatywnej, a ktoś inny może wiązać wolontariat ze wspieraniem osoby niepełnosprawnej. Niezależnie od tego, jakiego rodzaju pomocy dotyczy wolontariat, jest on niezwykle potrzebną i wartościową formą wsparcia społecznego. Chęć pomagania innym zamienia się w konkretną działalność mogącą przynieść niezwykle korzyści zarówno osobom, które pomoc otrzymują, jak i tym, które jej udzielają. Wolontariusze bowiem sami czerpią wiele radości i satysfakcji z możliwości wsparcia drugiego człowieka i to motywuje ich do dalszego działania.

Również w kontekście pomocy osobom z autyzmem organizowane są formy wolontariatu, w których przy współpracy psychologów, pedagogów i wolontariuszy prowadzone są rozmaite działania mające na celu aktywne wspieranie dzieci z autyzmem, a także ich rodzin. Jedną z takich form pomocy jest prowadzona w Polsce od kilku lat metoda 3i. Jest to nowatorska forma terapii dla dzieci ze zdiagnozowanym autyzmem. Nazwa tej metody (3i) to skrót oznaczający jej podstawowe zasady – jest intensywna, indywidualna, interaktywna. Co to oznacza?

Intensywna, ponieważ metoda ta obejmuje 40 godzin tygodniowo – jest realizowana codziennie, bez przerwy wakacyjnej i przerw weekendowych. Metoda 3i wymaga zaangażowania około 30 wolontariuszy w przypadku każdego dziecka. Każdy z nich spotyka się z dzieckiem raz w tygodniu podczas 1,5 – godzinnych sesji. Określenie indywidualna dotyczy opierania się na indywidualnej relacji między dzieckiem i wolontariuszem, nawiązywanej podczas wspólnej zabawy. A interaktywna, bo podczas sesji cała uwaga

wolontariusza skupiona jest na dziecku – podąża on za jego inicjatywą, dołącza do jego aktywności i naśladuje ją, a następnie wzbogaca i rozwija przekształcając ją w zabawę. Wolontariusz może wprowadzać własne propozycje zabaw, nie narzuca ich jednak, a jedynie demonstruje i oczekuje na reakcję dziecka. Naśladowanie odgrywa tu szczególną rolę – wolontariusz odzwierciedla nie tylko czynności, ale też stereotypie i emocje wyrażane przez dziecko. Wszelkiego rodzaju interakcje między dzieckiem i wolontariuszem są niezbędnym warunkiem do rozwoju komunikacji – przez spojrzenia, gesty, a w końcu przez mowę. Zachowanie wszystkich trzech zasad oznacza stworzenie warunków do wszechstronnego rozwoju dziecka. Dzięki temu możliwe jest kształtowanie różnego rodzaju umiejętności fizycznych i umysłowych dziecka, takich jak rozumienie, naśladowanie, wyobraźnia, orientacja w czasie i przestrzeni. Oprócz trzech podstawowych zasad, metoda 3i opisuje też miejsce, w którym przebiega proces terapeutyczny. Sesje zabawowe zawsze odbywają się w „sali przebudzenia” - jest to odpowiednio przygotowany pokój, którego charakter ma służyć stworzeniu poczucia bezpieczeństwa i skupieniu uwagi dziecka. Standardowe elementy tego pomieszczenia to np. lustro, trampolina, tablica czy różnego rodzaju zabawki umieszczone na wysokich półkach i ściągane przez wolontariusza, gdy są potrzebne (A. Gardziel, P. Ozaist, E. Sitnik, 2015).

Podstawowy cel terapii stanowi dążenie do rozwoju autonomii dziecka poprzez dostarczanie mu środków do komunikacji – ze sobą samym, jak i z innymi ludźmi. Decyduje o tym rozwój relacji dziecka z rodzicami oraz z wolontariuszami, ale i doświadczenie własnego ciała oraz swych granic psychicznych. Terapia metodą 3i trwa aż do momentu, gdy dziecko osiąga poziom komunikacji i samoświadomości na tyle wysoki, by możliwa była adaptacja w grupie rówieśniczej i rozpoczęcie edukacji. Podczas trwania terapii edukacja przedszkolna i szkolna zostaje odroczone lub zawieszona. Wynika to ze specyfiki rozwojowej dziecka z autyzmem (bariery komunikacyjne, percepcyjne, emocjonalne) i konieczności zredukowania ilości niekontrolowanych bodźców i sytuacji społecznych (A. Gardziel, P. Ozaist, E. Sitnik, 2015).

Metoda 3i jest nową formą terapii – powstała w 2004 roku we Francji i została opracowana przez Catherine de La Presle, która poszukiwała odpowiedniej formy terapii dla swojego wnuka z autyzmem. Gdy okazało się, że metoda ta przynosi konkretne efekty, powstało Stowarzyszenie Autisme Espoir Vers l'Ecole (A.E.V.E), które rozwija i upowszechnia stosowanie metody 3i. Ta metoda stosowana jest również w Polsce – Maltańskie Centrum Pomocy Niepełnosprawnym Dzieciom i Ich Rodzinom podpisało w 2010 roku porozumienie z francuskim A. E. V. E. i od kilku lat z udziałem wolontariuszy i odpowiednio szkolonych specjalistów prowadzi terapię dzieci z autyzmem z wykorzystaniem metody 3i. Placówka prowadzi zarówno terapię domową 3i, ale i wykorzystuje tę metodę w programie Maltańskiego Przedszkola Specjalnego jako jeden z elementów terapii. Wolontariuszem metody 3i w Maltańskim Centrum może zostać każdy, kto jest sumienny, otwarty na nowe doświadczenia i ma skończone 18 lat. Obowiązkami wolontariusza jest cotygodniowe prowadzenie sesji w domu konkretnego dziecka (lub w przedszkolu) według metody 3i, sporządzenie krótkiej notatki po każdej sesji, a także uczestniczenie raz w miesiącu w szkoleniu i superwizji. Zebranie i wyszkolenie odpowiedniego zespołu pracującego z dzieckiem jest jednym z niezbędnych elementów metody 3i (centrummaltanskie.eu 2016).

Zakończenie

Stosowanie właściwej terapii w przypadku dziecka z autyzmem jest niezwykle istotne. Prowadzenie terapii metodą 3i może dawać niezwykle rezultaty – konieczne jest do tego jednak zaangażowanie wolontariuszy oraz specjalistów pracujących z dzieckiem. Profesjonalna pomoc psychologiczna, a także chęć działania i sumienność wolontariuszy są niezwykle wsparciem zarówno dla samego dziecka, jak i dla jego rodziców. Taka inicjatywa podejmowana ze strony społeczeństwa może stać się szansą na lepszy rozwój dziecka z autyzmem.

Social support for children with autism with using 3i method.

Children with autism and their parents need a special help in their particular situation. In Poland Maltańskie Centrum Pomocy uses from 2010 the 3i method (intensive, individual, interactive) for children with autism. The method is being realized with help of many volunteers and psychologists who strive for the best development of the child.

Bibliografia:

Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.

Hofman Z., Woderska N., *Refleksja lidera o wolontariacie i wolontariuszach...* [w:] P. Grzybowski, N. Woderska (red.) *Wolontariat – czas stracony czy bezcenny?*, Bydgoszcz 2014.

Gardziel A., Ozaist P., Sitnik E., *Metoda 3i w terapii zaburzeń spektrum autystycznego* [w:] *Psychoterapia 1* (172), Kraków 2015.

Ozonoff S., Dawson G., McPartland J. C., *Wysokofunkcjonujące dzieci ze spektrum autyzmu. Poradnik dla rodziców*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2015.

www.centrummaltanskie.eu [dostęp: 15.03.2016]

Karolina Kilar

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
III rok Pedagogika specjalna, studia 1. stopnia

Fundacja Anny Dymnej „Mimo Wszystko” jako przykład wsparcia dla osób z niepełnosprawnością

Wstęp

26. września 2003 roku – w Krajowym Rejestrze Sądowym zarejestrowana została Fundacja „Mimo wszystko”, której założycielką jest Anna Dymna – polska aktorka teatralna i filmowa. Jej przygoda z podopiecznymi ośrodka rozpoczęła się już pod koniec lat dziewięćdziesiątych, kiedy to przewodniczyła jury oceniającemu twórczość teatralno-muzyczną osób z niepełnosprawnością intelektualną podczas przeglądu wojewódzkiego w Radwanowicach. Jak to zazwyczaj bywa, początki tej znajomości nie były łatwe. Pomimo lęku jaki towarzyszył wtedy aktorce, wspomina jednak: „Wtedy po raz pierwszy przekroczyłam pewną barierę. Zdałam sobie sprawę, że żadne kryteria ocen obowiązujące w mojej codzienności nie znajdują tutaj zastosowania.(...) Niczego nie rozumiałam, ale wiedziałam, że chcę do tego miejsca powracać” (W. Szczawiński, 2007, s. 105). Sama fundacja powstała po to, aby ratować grupę 26 podopiecznych warsztatów terapeutycznych w Radwanowicach, którzy wraz z nowelizacją ustawy utracili prawo do korzystania z tychże warsztatów. Obecnie fundacja wspiera zarówno osoby z niepełnosprawnościami, jak i chore.

Działania Fundacji Anny Dymnej „Mimo Wszystko” w procesie wspierania osób z niepełnosprawnością

Fundacja Anny Dymnej „Mimo wszystko”, jak każda organizacja tego typu ma swoje cele statutowe, a są nimi:

- pomoc na rzecz osób niepełnosprawnych, ze szczególnym uwzględnieniem osób niepełnosprawnych intelektualnie,

- promocja i organizacja wolontariatu,
- działalność charytatywna,
- ochrona i promocja zdrowia,
- działanie na rzecz osób niepełnosprawnych,
- nauka, edukacja, oświata i wychowanie
(<http://mimowszystko.org>).

Cele te, Fundacja realizuje poprzez pomoc społeczną (pomoc dla rodzin i osób w trudnej sytuacji rodzinnej i wyrównywanie ich szans), działalność charytatywną, ochronę i promocję zdrowia w zakresie działania na rzecz osób niepełnosprawnych, nauki, edukacji, oświaty i wychowania oraz promocji i organizacji wolontariatu. Jest to nie tylko pomoc rzeczowa i finansowa dla tych osób, ale także organizowanie i prowadzenie dla nich warsztatów terapii artystycznej, ułatwienie aktywności społecznej osobom niepełnosprawnym, czy prowadzenie działalności wydawniczej. Bardzo ważnym elementem jest także przyznawanie stypendiów umożliwiających naukę osobom z niepełnosprawnością intelektualną oraz pozyskiwanie sponsorów zarówno stałych, jak i okresowych.

Fundacja pomaga osobom niepełnosprawnym ze szczególnym uwzględnieniem osób z niepełnosprawnością intelektualną. To z myślą o nich wybudowano Ośrodek Rehabilitacyjno Terapeutyczny „Dolina Słońca”, który mieści się w podkrakowskich Radwanowicach. Jest on kontynuacją Warsztatów Terapii Artystycznej „Mimo Wszystko”, które Fundacja otworzyła 20. lutego 2004 roku na terenie schroniska dla osób niepełnosprawnych, prowadzonego przez Fundację im. Brata Alberta. Realizacja tego projektu rozpoczęła się we wrześniu 2008 roku. Powstał on głównie dzięki podatnikom, którzy przekazywali na ten cel 1% swojego rocznego rozliczenia podatkowego. Drugim miejscem stworzonym przez Fundację z myślą o osobach niepełnosprawnych jest Ośrodek Wczasowo -Rehabilitacyjny „Spotkajmy się” w nadbałtyckim Lubiatowie. Jego otwarcie miało miejsce w 2014 roku.

Oprócz tego, co roku Fundacja Anny Dymnej „Mimo Wszystko” we współpracy z Fundacją im. Brata Alberta organizuje Ogólnopolski Przegląd Twórczości Teatralno-Muzycznej Osób Niepełnosprawnych „Albertiana”. Jego celem jest propagowanie

dorobku artystycznego oraz ekspresji twórczej osób niepełnosprawnych z całej Polski. Każdego roku w Albertianie udział bierze ok. 1000 niepełnosprawnych artystów. Zwycięzcy eliminacji przedstawiają swoje spektakle podczas finału, który odbywa się w Teatrze im. Juliusza Słowackiego w Krakowie. Warto wspomnieć, że podczas finału ma również miejsce premiera inscenizacji przygotowanej przez Teatr Radwanek, czyli amatorską grupę teatralną która składa się z osób niepełnosprawnych intelektualnie – mieszkańców schroniska im. Brata Alberta w Radwanowicach, w tym także podopiecznych Warsztatów Terapii Artystycznej, które prowadzone są przez Fundację.

Ważnym przedsięwzięciem Fundacji jest także zorganizowanie Biura Młodych. Powstało ono z inicjatywy studentów Akademii Sztuk Pięknych, dzięki którym 3. grudnia 2004 roku w klubie Pod Jaszczurami przeprowadzono aukcję charytatywną prac profesorów, studentów i absolwentów ASP. Dochód przeznaczony został na pomoc dla Andrzeja – studenta socjologii na Uniwersytecie Jagiellońskim. Biuro Młodych skupia wolontariuszy w różnym wieku, począwszy od gimnazjalistów, przez licealistów i studentów, a skończywszy na osobach dorosłych. Wspierają oni codzienną działalność Fundacji, jak również podejmują własne inicjatywy charytatywne, jak aukcje, koncerty wystawy. Bardzo istotnym faktem jest, że Anna Dymna, pomimo bycia Prezesem Fundacji, od samego początku pracuje w niej jako wolontariuszka. Warty wspomnienia jest także wiek wolontariuszy – są to osoby w każdym wieku. Najmłodszy z nich ma zaledwie kilka lat, zaś najstarszy 73 lata. Liczy się przede wszystkim pasja, entuzjazm, zaangażowanie oraz wiara, że wszystko jest możliwe. Stąd też wywodzi się nazwa Biura Młodych – są to cechy młodości, ale takiej, w której lata nie płyną.

Od 2005 roku, przy wsparciu Telewizji Polskiej SA, Ministerstwa Kultury i Dziedzictwa Narodowego, Narodowego Centrum Kultury oraz instytucji państwowych, darczyńców i sponsorów, Fundacja organizuje także Festiwal Zaczarowanej Piosenki im. Marka Grechuty. Pomysłodawcami konkursu są: Anna Dymna, Marta Kądziała i Mateusz Dzieduszycki, natomiast kierownik muzyczny to Radosław Labakhua. Opiekunem

artystycznym projektu jest Irena Santor. Od 2015 roku oficjalna nazwa konkursu to: Festiwal Zaczarowanej Piosenki Fundacji Anny Dymnej „Mimo Wszystko”. Ważne jest, że w konkursie tym uczestnicy nie otrzymują specjalnego traktowania. Członkowie jury skupiają się na ich warunkach wokalnych, osobowości i ekspresji scenicznej. Celem konkursu jest odnajdywanie wielkich talentów, a także osób, które pomimo niepełnosprawności będą miały możliwość zaistnienia na profesjonalnej scenie.

Niewątpliwie istotnym projektem są także Ogólnopolskie Dni Integracji *Zwycięzać Mimo Wszystko*. Impreza organizowana jest corocznie na krakowskim Rynku przy współpracy Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych, władz Krakowa, Narodowego Centrum Kultury oraz Telewizji Polskiej. Oprócz zawodów sportowych można wziąć udział także w przeglądach teatralnych oraz kiermaszu, na którym prezentowane są rękodzieła podopiecznych Warsztatów Terapii Zajęciowej i Warsztatów Terapii Artystycznej z całej Polski. Ideą Ogólnopolskich Dni Integracji jest pokazanie, że czerpanie radości życia nie jest ograniczone złym wzrokiem, słuchem czy innymi niepełnosprawnościami, a także jak ogromne możliwości ukryte są w każdym człowieku. Zwieńczeniem imprezy jest Wielki Koncert Fundacji Anny Dymnej „Mimo wszystko”, z udziałem artystów polskiej estrady, aktorów, a także laureatów Ogólnopolskiego Festiwalu Zaczarowanej Piosenki im. Marka Grechuty.

Podsumowanie

Taka forma wsparcia jest niewątpliwie potrzebna zarówno osobom z niepełnosprawnościami, jak i pełnosprawnym. Niepełnosprawni pomimo wielu ograniczeń posiadają wspaniałe talenty. Czasem jednak brak im kogoś, kto pokieruje ich darem i pomoże się rozwinąć. Dlatego tak ważna jest pomoc osób pełnosprawnych. Po to też została stworzona Fundacja – aby pomagać. Działa ona nie tylko z korzyścią dla niepełnosprawnych, ponieważ zdrowi ludzie pomagają z potrzeby serca i w rzeczywistości robią to dla siebie. Każdy odkrywa to na innym etapie życia, ale dzięki takim decyzjom powstają wspaniałe projekty, festiwale czy warsztaty.

Foundation of Anna Dymna "Despite Everything" as an example of support for people with disabilities

In this article, the author says of the one of the most important foundations in Poland. It was founded by well-known film and theatre actress in 2003. Today the foundation runs two rehabilitation centers and realizes a lot of assistance projects. Thanks to this activities public awareness about people with disabilities is raised. Integration Days, which take place every year in Cracow, focus crowds of people and are opportunity to meet people with and without disabilities. It is the chance to know one another.

Bibliografia:

Dymna A., Szczawiński W., *Warto mimo wszystko*, wyd. ZNAK, Kraków 2007.

Kubisiowska K., „Siostrz Anno...” [w:], *Tygodnik powszechny*, nr 39, 2013.

Netografia:

<http://mimowszystko.org> [data dostępu: 20.02.2016]

<http://www.biuromlodych.org> [data dostępu: 26.02.2016]

II. WSPARCIE SPOŁECZNE W ŚWIETLE BADAŃ EMPIRYCZNYCH

Małgorzata Grabowska

Pedagog, psycholog, absolwentka studium Przeciwdziałania Przemocy w Rodzinie – 1. stopnia, doktorantka Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II z pedagogiki na Wydziale Nauk Społecznych

Postawy dziewcząt niedostosowanych społecznie wobec osób z dysfunkcją narządu ruchu jako czynnik modelujący wsparcie społeczne

W artykule przedstawiono zagadnienie postaw osób niedostosowanych społecznie wobec osób z niepełnosprawnością ruchową. Podjęty problem jest ważny z powodu braku literatury dotyczącej postaw kobiet niedostosowanych społecznie wobec osób z niepełnosprawnością ruchową. Po drugie wydaje się zasadne, aby uświadomić społeczeństwu, że młodzież niedostosowana społecznie to nie są „mordercy” i „narkomani”, tylko osoby, które pogubiły się w swoim życiu, popełniając błędy. Mimo to mają prawo do godnej egzystencji i należy zrobić wszystko, by znieść to błędne przekonanie. Postrzeganie osób z niepełnosprawnością przez społeczeństwo wpływa znacząco na ich życie i wypełniane zadania. Postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych w dzisiejszych czasach, w świecie coraz nowszych technologii ułatwiających życie są silnie zróżnicowane i ewaluują, ponieważ stajemy się społeczeństwem bardziej tolerancyjnym wobec osób z niepełnosprawnością. Polacy pokazują większe rozeznanie w problemach osób niepełnosprawnych ruchowo i ich sytuacji życiowej, a także większą akceptację integracyjnego modelu stosunków społecznych (M. Komorowska, 2000). Postawy wobec osób niepełnosprawnych znacząco zmieniły się w polskim społeczeństwie w ciągu ostatnich lat. Szczególnie ostatnie dziesięciolecie jest ważnym okresem w dalszej realizacji badań nad

postawami. Okres transformacji i związane z nim przemiany społeczne pomogły w upowszechnieniu omawianej problematyki, aktywizując zarówno społeczność ludzi niepełnosprawnych, jak i pełnosprawną część społeczeństwa. Świadczy to o ewolucji postaw. Przeobrażenia te wskazują na lepszą tolerancję, lepszą znajomość problemów osób z niepełnosprawnością i ich sytuacji życiowej, a także zwiększoną akceptację(...) (M. Komorowska, 2000). Lecz, by zmiany te mogły zajść, osoby z niepełnosprawnością powinny również starać się zmienić swoje cechy charakteru oraz osobowość, a także wychodzić do ludzi i nawiązywać z nimi relacje, ponieważ ważne są także warunki w jakich zachodzi interakcja osób pełnosprawnych z osobami z niepełnosprawnością (A. E. Sękowski, 2001).

Problematyka postaw była i jest przedmiotem wielu badań, toteż różnie definiuje się pojęcie postawy. Postawa zawsze jest związana z konkretnymi zachowaniami ludzi wobec ich otoczenia fizycznego lub psychicznego. Zachowania te są możliwe do przewidzenia, o ile znamy wcześniej postawę danej osoby do przedmiotu, ku któremu są kierowane te zachowania (S. Mika, 1972). A. Maciarz postawę pozytywną (właściwą) i postawę negatywną (niewłaściwą) podzieliła dodatkowo na postawy ogólnospołeczne i postawy jednostkowe. Według niej postawy ogólnospołeczne odnoszą się do całej populacji osób niepełnosprawnych lub do określonej ich kategorii np. ludzi niewidomych lub niepełnosprawnych ruchowo. Poza tym, mają one istotny wpływ na funkcjonowanie społeczne osób niepełnosprawnych na co dzień oraz na ich pozycję społeczną i pełnioną przez nich rolę społeczną. Rola ta, podyktowana jest obowiązującymi prawami, wykonywanymi obowiązkami i przywilejami. Postawy te rzutują także na cele, organizację i charakter procesu rehabilitacji ludzi z różnymi dysfunkcjami. Możemy je podzielić jeszcze na: postawę integracji i normalizacji, postawę dyskryminacji i wyniszczenia, postawę izolacji, a także postawę segregacji (G. Miłkowska, H. Ochonczenko, 2005). Natomiast postawy jednostkowe są przejawiane wobec konkretnego człowieka. Najczęściej spotykamy je wśród bliskich osób niepełnosprawnych. One również wpływają na cele, organizację i proces rehabilitacji osób niepełnosprawnych.

Osoby niedostosowane społecznie prezentują wobec osób z niepełnosprawnością ruchową postawę pozytywną, negatywną lub obojętną. Postawa pozytywna przejawia się w życzliwości i sympatii (składnik uczuciowy), akceptacji kontaktów z inwalidą lub inwalidami i chęci utrzymywania z nimi kontaktu, tolerowania ich zachowania (składnik wolicjonalny) oraz pozytywną oceną cech inwalidy lub nawet bardzo pozytywną, łączącą się z podziwem, uznaniem, szacunkiem, jakie wzbudzają cechy osobowości i sposób zachowania się inwalidy (składnik intelektualny). Czynnikiem wpływającym dodatnio na zmianę postawy z negatywnej na pozytywną są: powtarzanie kontaktu (w określonych warunkach), dodatnie warunki działania danej osoby odnoszące się do tej jednostki (np. dobre warunki w nauczaniu i wychowaniu), zmiana przekonań odnoszących się do jednostek z odchyleniami od normy (W. Pomykało, 1997). Kolejnym typem postawy jest postawa negatywna. Obserwujemy ją, gdy zachowanie wobec osoby niepełnosprawnej ruchowo jest negatywne. Przejawia się ona w istnieniu niechęci do osoby niepełnosprawnej (bądź grup niepełnosprawnych), do widoku samego inwalidztwa (uszkodzenia), w ujemnym ocenianiu cech osoby niepełnosprawnej oraz wystąpieniu chęci unikania kontaktu z inwalidą i widoku samego inwalidztwa, a także chęci działania przeciw inwalidom. Najczęściej negatywną postawę wobec osób niepełnosprawnych prezentują osoby sprawne, które posiadają minimalną wiedzę o niepełnosprawności oraz samych osobach niepełnosprawnych. Często nie wiedzą jak zachować się w obecności osób niepełnosprawnych. W ich przekonaniu osoba niepełnosprawna ma liczne ograniczenia w sprawności fizycznej i umysłowej, jest niesamodzielną, nieproduktywną, stanowi ciężar dla innych, jest odmienną od innych. Odmienność jej stwarza niepokój, ponieważ nie odpowiada przyjętemu obrazowi ciała. Źródłem negatywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych ruchowo są uprzedzenia. Uprzedzenie jest przekonaniem, z góry przyjętą wizją rzeczywistości, które może dotyczyć zachowań grup społecznych lub osób widzianych w negatywny sposób. Zależy ono od następujących elementów: wychowania i kultury, środków masowego przekazu, okoliczności spotkania się z grupą zewnętrzną, np. grupą osób niepełnosprawnych ruchowo, wiedzy opartej na stereotypach wobec grupy zewnętrznej, np. grupy osób

niepełnosprawnych ruchowo (M. Leszko, 2013). Inną, lecz także bardzo ważną postawą wobec osób niepełnosprawnych jest postawa obojętności. Jest ona określeniem wewnętrznym sprzecznym, gdyż zakłada jakiś najbardziej umiarkowany, emocjonalny stosunek do obiektu. W świetle teorii dysonansu poznawczego opracowanej przez L. Festingera można by przyjąć, że zniekształcony obraz, niespotykane i niewłaściwe funkcjonowanie, np. poruszanie się, zniekształcenie rysów twarzy itp. odbiegające od przyjętego w danym środowisku wzorca, powoduje przykro odczuwany dysonans poznawczy i dlatego unika się sytuacji wywołujących ten stan. (A. Małkowski, 1964). Z kolei według teorii równowagi uczuć F. Heidegera to, co odmienne i obce powoduje negatywne reakcje emocjonalne ludzi. Zbliżenie się do czegoś nieznanego, obcego wymaga bowiem przystosowania się do czegoś nowego lub zmiany postępowania. Oznacza to zużycie energii. Jest to pewne obciążenie, zakłócenie równowagi, które jest przykro odczuwane. (F. Heideger, 1958). Można powiedzieć, że „nieprzystosowanie społeczne jednostki wiąże się z charakterystycznym układem postaw społecznych wyrażających się gotowością do reagowania w sposób niezgodny lub niezadowolający z zaleceniami aksjologii społecznej określającej treść ról społecznych jej przypisanych lub przez nią wybranych. Przedmiotem tych postaw są przede wszystkim normy i wartości określające zachowanie jednostki w jej kontaktach z innymi ludźmi, czyli jej interakcje społeczne” (L. Pytka, 2005). Termin nieprzystosowanie społeczne sugeruje też, nieumiejętność funkcjonowania w rolach życiowych i społecznych oraz przyjmowanie aprobowanych sposobów zaspokajania potrzeb mierzonych poziomem przyswojenia lub akceptowania tych ról (M. Kopczyński, 2014). Z kolei pojęcie niedostosowanie społeczne jest to nieumiejętność, bądź niechęć jednostki do dostosowania swoich zachowań i reakcji do oczekiwań otoczenia, mierzonym stopniem przestrzegania przez jednostkę obowiązujących norm prawnych i obyczajowych (Kopczyński, 2014). Niedostosowanie społeczne jest to dewiacja osobowościowo-charakterologiczna, spowodowana czynnikami biologicznymi lub środowiskowymi o negatywnym wpływie na kontakty społeczne oraz aktywność i harmonię życia wewnętrznego jednostki (A. Makowski, 1997). Demoralizacja nieletnich oznacza przyjęcie przez nich postaw,

wzorców postępowania i obyczajów sprzecznych z przyjętymi normami moralnymi przez ogół społeczeństwa. Ten stan charakteryzuje się występowaniem zjawisk sprzecznych z zasadami przyjętymi przez społeczność, np. lokalną, szkolną (M. Kalinowski, 2007). To także stan obejmujący swoim zasięgiem negatywne postawy i zachowania nieletniego w stosunku do obowiązujących w społeczeństwie podstawowych norm i zasad postępowania.

Reasumując, patrząc na problem z dzisiejszej perspektywy naukowej, możemy stwierdzić, iż różnie nazywane zjawisko (niedostosowanie i nieprzystosowanie) wynika w dużej mierze z zaburzonych procesów socjalizacyjnych, niepoprawnego funkcjonowania w rolach życiowych i społecznych, blokujących rozwój potencjałów i zasobów indywidualnych oraz uruchamiające procesy stygmatyzujące. Skutkiem tego jest łamanie norm społecznych (prawnych, moralnych, obyczajowych) i lekceważenie przez jednostkę powszechnie uznawanych oczekiwań społecznych. Inną przykrą konsekwencją rozwojową jest pojawienie się braku podatności na normalne (stosowane powszechnie) metody wychowawcze, co skłania rodziców oraz inne instytucje wychowawcze do poszukiwania specjalnych procedur oraz narzędzi wychowawczych, medyczno-psychologicznych i medycznych (M. Kalinowski, 2007). Teorią dobrze tłumaczącą zachowania pojawiające się w czasie nieprzystosowania społecznego jest teoria zachowań antyspołecznych wyłaniających się w konsekwencji frustracji, potrzeby zależności emocjonalnej – opracowana przez A. Bandurę i R. H. Waltersa. (A. Bandura R. H. Walters, 1968). Frustracja, potrzeby zależności i miłości we wczesnym okresie życia przejawiają się brakiem serdecznej opieki ze strony jednego lub obydwójga rodziców. Stanowi stale działający czynnik pobudzający dziecko do wrogości i agresji. Agresja i wrogość pojawia się także u osób z niepełnosprawnością, którzy nie potrafią zaakceptować własnego stanu. Rozerwanie tej pierwotnej więzi wpływa na przebieg socjalizacji dziecka i wszelkie późniejsze jej niedostatki. Proces ten dokonuje się za pośrednictwem kar i nagród, stosowanych wobec dziecka w trakcie wychowania oraz procesu resocjalizacji (L. Pytka, 2005). Nieletni kierowani do poszczególnych placówek resocjalizacyjnych poddawani są selekcji. W ten sposób, w każdym

zakładzie poprawczym znajduje się dość jednorodna zbiorowość, w stosunku do której mogą być stosowane odpowiednie zabiegi resocjalizacyjne. Jest to każdorazowo społeczność sprawiająca trudności wychowawcze, skłonna do tworzenia grup antagonistyczno destruktywnych, tworząca pewną hierarchię osób. Hierarchia społeczna podkultury zakładowej ma charakter piramidy. Wyniki badań A. Tomczyka nad strukturą w zakładach dla nieletnich wskazują z kolei, na zróżnicowany podział społeczności wewnątrz tych placówek. Różnorodność podopiecznych rozgranicza społeczność na grupę panów i poddanych. W rzeczywistości bowiem rozłam ten obejmuje wychowanków z zachowaniem rozmaitych kryteriów i nazw. Na samym szczycie struktury zakładowej znajdują się wychowanki z najsilniejszą pozycją. Jest to grupa kobiet w dużym stopniu zdemoralizowanych wywodzących się ze środowisk kryminogennych, trzymająca pewien dystans w kontaktach z kadrą pedagogiczną zakładu. Nie tworzą one jakiejś ściśle odrębnej grupy, ale kierują się przyjętymi zasadami i akceptują je. Można do nich trafić po tak zwanym *rozkmienieniu*, czyli po swoistym rozpoznaniu przez grupę. Zasada ta dotyczy przede wszystkim wychowanek nowo przybyłych. *Rozkmienienie* polega między innymi na przestudiowaniu tak zwanego białka – czyli postanowieniu sądu o umieszczeniu w ośrodku lub schronisku dla nieletnich, w którym wymienione są paragrafy, z których została skazana nowo przybyła lub na wywiadzie, jaki z nowo przybyłą przeprowadzi grupa. Są też wychowanki prezentujące postawę odrzucającą zakładową podkulturę. Jest to grupa niejednolita. Ich zachowania determinowane są w znacznym stopniu ciągiem osobistych zdarzeń i doświadczeń, które doprowadziły do wytworzenia takiej właśnie postawy. Trzecią grupę stanowią wychowanki o postawie ambiwalentnej. Charakterystyczną cechą tej grupy dziewcząt niedostosowanych społecznie jest swoista okazjonalność przestrzegania zasad podkulturowych. Wychowanki o tej postawie mogą stosunkowo długo przestrzegać wzorce podkulturowe, odstępując od nich jedynie wtedy, gdy zaczynają kolidować z doraźnie realizowanymi celami (na przykład okres przed zbliżającym się terminem wyjazdu na przepustkę) stanowi dla podopiecznej ośrodka jakby okres ochronny, zwalniający ją z zasad i zachowania panujących w tak zwanym *drugim życiu* (T. Dolata,

2011). Pojęcie to, do literatury przedmiotu wprowadził S. Jedlewski. Określił nim pewne formy postępowania wychowanków zakładów poprawczych ustanawiające inny, niż przewidywał to regulamin tych instytucji, porządek w społeczności wychowanków. Korzyści z takiej postawy są podwójne – z jednej strony to przynależność do uprzywilejowanej grupy, z drugiej gratyfikacje otrzymywane ze strony kadry w postaci pochwał, itd.

Ostatnia grupa to wychowanki, które z różnych przyczyn, mniej lub bardziej od nich zależnych odbiegają od tego, co jest uznawane zwłaszcza w społeczności podopiecznych, za normalne. Wśród grupy dziewcząt niedostosowanych społecznie, a odbiegających od normy znajdują się nosicielki piętna, które się z nim urodziły (na przykład posiadające submisywną osobowość) lub nabyły je na skutek własnych działań (wychowanki oskarżone o agresję wobec rodziny). Ich pojawienie się w placówce budzi zazwyczaj zaciekawienie, ekscytację, chęć opieki lub dyskryminację. Jest to grupa wychowanek wykluczona warunkowo i temporalnie ze względu na przypisany im przez społeczność brak higieny osobistej. Warunkowa i temporalna stygmatyzacja oznacza w tym przypadku, że wraz ze zmianą postawy na uznaną przez otoczenie, po jakimś czasie ten stygmat znika. W zakresie praktyk stygmatyzujących inicjowanych przez społeczność wychowanków widać, że dziewczęta niedostosowane społecznie są nieco bardziej subtelne i skłonne angażować personel do pomocy w tym zakresie od chłopców (P. Chomczyński, 2014). Relacje dziewcząt niedostosowanych społecznie z kadrą opierają się głównie na emocjach. Wychowanki dopuszczają możliwość utrzymywania bliskich więzi emocjonalnych z pracownikami, lecz relacje te są różne w przypadku mężczyzn i kobiet pracujących w placówce. Ci pierwsi są postrzegani dwojako, z jednej strony jako obiekty seksualne (w tym wypadku dziewczęta niekiedy starają się kusić i uwodzić swój obiekt pożądania doznając porażki i przerzucając swoje uczucia na inny obiekt), z drugiej zaś jako autorytet ojcowski (dziewczęta zwierają się, zasięgają opinii w kwestii swojego zachowania, ubioru itd.). W tym drugim przypadku niejednokrotnie skłonne są wysłuchać i zaakceptować uwagi krytyczne pod swoim adresem, co nie jest możliwe w pierwszej sytuacji. Obie relacje niekiedy przybierają postać bliskości

fizycznej inicjowanej przez dziewczęta, które starają się usiąść na kolanach wychowawcy, przytulić się itd. W okolicznościach pierwszego rodzaju wychowawcy zazwyczaj wyznaczają granice okazywania sympatii, z drugiej zaś zezwalają na tę formę bliskości, gdyż ma ona w ich przekonaniu charakter resocjalizacyjny i jest bezpieczna, także dla wychowawcy. Ten ostatni odgrywa w odczuciu wychowanek rolę ojca, którego te nigdy nie miały lub z którym kontakt utraciły, albo miał on charakter negatywny. Relacja typu ojcowskiego znajduje swój odpowiednik także w kontaktach dziewcząt z żeńskim personelem. Wychowawczynie niejednokrotnie są traktowane jako przyjaciółki, a nawet matki. Często powierza się im sekrety, pytane są również o radę, także w kwestiach intymnych. Relacje te nacechowane są przy tym fizyczną bliskością i czułością eksponowaną przez obydwie strony.

Można jednak zauważyć, że grupa dziewcząt określa z kim można się spoufalać, a z kim nie. Wychowanki zaś są zobowiązane do przestrzegania tych zasad. Brak dostosowania się do tych reguł przez pozostałe, na przykład okazywanie sympatii nielubianemu pracownikowi lub takiemu, który w chwili obecnej jest w konflikcie z grupą, może grozić wykluczeniem i ostracyzmem. Najczęściej przyjmuje on formę ośmieszania, oskarżeń o donoszenie oraz o brak lojalności wobec grupy.

Metodologiczne podstawy badań własnych

Celem badań była próba scharakteryzowania postaw dziewcząt społecznie niedostosowanych wobec osób z dysfunkcją narządu ruchu. Tak sformułowany cel badań pozwolił na postawienie następującego głównego problemu badawczego:

1. Jakie są postawy kobiet badanych – niedostosowanych społecznie wobec osób z niepełnosprawnością ruchową?

Do głównego problemu badawczego postawiono następujące szczegółowe problemy badawcze:

- 1.1. Jakie jest zachowanie badanych dziewcząt – niedostosowanych społecznie wobec osób z dysfunkcją narządu ruchu?

- 1.2. Jaki jest poziom wiedzy badanych dziewcząt– niedostosowanych społecznie wobec osób z dysfunkcją narządu ruchu?
- 1.3. Jakie są uczucia badanych dziewcząt– niedostosowanych społecznie wobec osób z dysfunkcją narządu ruchu?

Badaniami objęto 33 dziewczęta niedostosowane społecznie przebywające w Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym w Podgłębokiem, w województwie lubelskim. Są one w wieku od 14 do 18 lat. Dziewczęta badane trafiają do niego z całej Polski na wniosek Sądu Rodzinnego. Sąd rodzinny może zastosować wobec nieletniego dwa typy środków, od najłagodniejszego jakim jest upomnienie, do najsurowszego, jakim jest umieszczenie w zakładzie poprawczym. Zgodnie z ustawą nieletni może być umieszczony w zakładzie poprawczym, jeżeli w okresie pomiędzy 13 a 17 rokiem życia popełnił czyn karalny, np. dopuścił się kradzieży (M. Kalinowski, 2007). Wśród badanych osób 57% stanowiły dziewczęta w wieku 14-16 lat, pozostała grupa to osoby 17-18-letnie (43%) Większość badanych to dziewczęta z gimnazjum. Najlicniejszą grupę spośród badanych osób stanowiły dziewczęta przebywające w Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym w Podgłębokiem pół roku.

Dominującą grupę sprawców czynów karalnych stanowią chłopcy w wieku 13 -16 lat porzucający szkołę, wagarowicze, uciekinierzy z domów rodzinnych oraz innych typów placówek. Po przeprowadzonych badaniach w Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym w Podgłębokiem można stwierdzić, iż identyczne zachowania jak chłopcy prezentują wychowanki tej placówki, ponieważ większość badanych dziewcząt wagaruje, a 60% ucieka z domu. Nieco ponad połowa badanych kobiet pije alkohol i przebywa w starszym, złym towarzystwie. Spośród całej grupy kobiet niedostosowanych społecznie 64% badanych marzy, by podjąć pracę, a 45% badanych osób chce poprawić relacje z bliskimi, pozostałych 39% badanych osób chce w przyszłości założyć rodzinę.

Narzędziem wykorzystanym w badaniach był kwestionariusz ankiety, własnej konstrukcji, który służył do oceny postaw młodzieży niedostosowanej społecznie wobec osób z dysfunkcją narządu ruchu.

Wyniki badań

Na wstępie zostaną zaprezentowane wyniki badań dotyczące komponentu poznawczego postawy, czyli wiedzy jaką mają kobiety badane oraz ich przekonań na temat osób z niepełnosprawnością ruchową. Przeważająca część kobiet badanych spotkała osobę z niepełnosprawnością ruchową w swoim życiu. Za największe trudności wynikające z niepełnosprawności 76% badanych uznało trudności w poruszaniu się. Zdaniem większości z nich przyczyną niepełnosprawności są wady wrodzone. Spośród wielu zalet, które mają osoby z niepełnosprawnością ruchową 76% osób badanych wybrało odpowiedź: *nigdy się nie poddaje*, a wśród wad najczęściej zaznaczane były odpowiedzi *brak jej odwagi* (36% badanych) i *zamknięta w sobie* (30% badanych). Na otwarte pytanie ankietowe, w którym należało podać przykłady niepełnosprawności inne niż niepełnosprawność ruchową większość dziewcząt badanych napisała *niepełnosprawność umysłowa, psychiczna, down i intelektualna*. Zaskakujące jest to, że 21% osób badanych nie zrozumiało tego pytania, bo udzieliły one takiej odpowiedzi: *urazy mózgu, niepełnosprawność ruchowa, mózgowa, mózgowe porażenie dziecięce*. Za niepełnosprawność, z którą najtrudniej jest funkcjonować 30% dziewcząt badanych uznało chorobę psychiczną, ponieważ cytując: *osoba chora psychicznie może wyrządzić sobie i innym krzywdę*. Z kolei za najskuteczniejsze formy pomocy dla osób niepełnosprawnych ruchowo 79% kobiet badanych wybrało odpowiedź: *wyjazdy na turnusy rehabilitacyjne*, a kolejne 76% badanych kobiet udzieliło odpowiedzi: *wolontariat*. Ludźmi, którzy powinni pomagać osobom z dysfunkcją narządu ruchu według większości dziewcząt badanych, powinni być ich bliscy, przy czym 64% badanych uważa, że osobami z uszkodzeniem narządu ruchu powinni zająć się przyjaciele i znajomi. Przeważająca część osób badanych nie potrafi podać przykładów barier, które na co dzień muszą pokonywać osoby z niepełnosprawnością ruchową.

W dalszej części tego artykułu przedstawiono wyniki badań dotyczące komponentu emocjonalnego postawy, czyli emocji i uczuć prezentowanych przez kobiety badane wobec osób z niepełnosprawnością ruchową. Prawie połowa badanych uważa, że osoby z dysfunkcją narządu ruchu są bardziej nieszczęśliwe niż ich pełni sprawni rówieśnicy. Taka odpowiedź nasunęła się kobietom

badanym, gdyż osobom z dysfunkcją narządu ruchu jest trudniej w życiu, z powodu niepełnosprawności. Większość dziewcząt badanych jest przekonana, że osoby z niepełnosprawnością ruchową mają prawo być szczęśliwe i kochać drugiego człowieka. Nieco ponad połowa osób badanych sądzi, że osoby z uszkodzeniem narządu ruchu nie potrzebują litości i współczucia, bo same sobie doskonale radzą.

Wśród uczuć prezentowanych przez kobiety badane wobec osób z dysfunkcją narządu ruchu najczęściej zaznaczaną odpowiedzią było: *współczucie* (90% badanych). Świadczy ono o ogromnej wrażliwości wychowanek Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego w Podgłęboku, na krzywdę innych. Poza uczuciem współczucia większość dziewcząt wybierała: *szacunek* (68% badanych), *ciepło* (48% badanych), *podziw* (48% badanych), a także *litość* (46% badanych).

Odpowiadając na kolejne pytania ankiety kobiety badane przyznały, że nie jest dla nich problemem zaakceptowanie osoby z dysfunkcją narządu ruchu jako swojego sąsiada (97 % badanych) i jako swojego przyjaciela (73% badanych). Taką swoją postawę uzasadniają w ten sposób, cytując: *bo to tylko sąsiad, to też człowiek, który potrzebuje pomocy, bo lubię pomagać*. Jednak tylko 36% całej badanej populacji zaakceptowała, by osobę z dysfunkcją narządu ruchu jako swojego chłopaka. Taką swoją postawę badane uzasadniają tak samo jak poprzednim razem cytując: *bo to tylko chłopak*. Takie zachowanie tłumaczą one tym, że *nie wiedzą czy dadzą radę mu pomagać*. Przeważająca część osób badanych deklaruje, że chętnie podjęłaby współpracę z osobą z niepełnosprawnością ruchową w internacie. Stanowią one 64% całej badanej populacji. Prawie wszystkie badane dziewczęta (91%) pomagają osobie z dysfunkcją narządu ruchu, gdy widzą, że ona tej pomocy potrzebuje. Niektóre z nich, komentują wygląd osoby niepełnosprawnej ruchowo (6% badanych). Są to dziewczęta starsze w wieku 17 i 18 lat. Większość, spośród badanych osób (67%) upomina inne wychowanki Ośrodka, kiedy zauważą, że te stosują wobec niej przemoc werbalną. Pozostałe 24% badanych dziewcząt każe natychmiast przeprosić swoim koleżankom z grupy osobę z dysfunkcją narządu ruchu, za ich niestosowne zachowanie wobec niej.

Dyskusja wyników

Analizując, komponent poznawczy postawy, czyli wiedzę i przekonania kobiet niedostosowanych społecznie na temat osób z niepełnosprawnością ruchową, należy najpierw podzielić wszystkie osoby badane na dwie grupy. Pierwsza grupa to kobiety, których poziom wiedzy na temat osób z niepełnosprawnością ruchową jest wysoki, bo miały z nimi kontakt, gdyż zanim trafiły do Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego w Podgłębokiem były wolontariuszkami i pomagały osobom z niepełnosprawnością ruchową, chodziły z osobami z dysfunkcją narządu ruchu do jednej klasy i służyły im pomocą między lekcjami, a nawet miały osobę z uszkodzeniem narządu ruchu w domu, lecz była ona, cytując: *jak roślinka*. Druga grupa kobiet badanych to osoby, które prezentują niski poziom wiedzy odnośnie osób z niepełnosprawnością ruchową, ponieważ nie ma ona charakteru naukowego, a raczej potoczny, płytki i nieusystematyzowany. Wiele pojęć z tego zakresu im się myli. Spowodowane jest to tym, że nikt z nimi nie rozmawiają na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością ruchową, ich potrzeb oraz trudności napotykanymi na co dzień. Ponadto przejawiają one zaburzenia osobowości borderline (M. E. P. Seligman, E. F. Walker, D. E. Rosenhan, 2003), a także mają one ogromne zdolności do konformizmu, manipulacji i zachowań wrogich oraz niekonsekwentnych (W. Dykcik, 2007). Dodatkowym czynnikiem, który może mieć wpływ na postawę badanych kobiet do wypełnianego narzędzia była ich motywacja do pracy oraz zbyt duża liczba pytań w kwestionariuszu i znajomość ankietowanych z osobą przeprowadzającą badania. Analizując komponent emocjonalny postawy, czyli uczucia i emocje kobiet badanych, niedostosowanych społecznie można wysnuć konkluzję, że ich uczucia prezentowane wobec osób z niepełnosprawnością ruchową są zróżnicowane, gdyż najczęściej zaznaczaną odpowiedzią na pytanie ankietowe *jakie uczucia budzi w Tobie widok osoby niepełnosprawnej ruchowo?*, wśród badanych: było: współczucie (90% badanych), następnie większość kobiet badanych wybierała: szacunek (68%), ciepło (48%), podziw (48%), litość (46%). Wybór współczucia i litości jako uczuć negatywnych, nie jest wskaźnikiem negatywnego, emocjonalnego nastawienia kobiet badanych wobec

osób z niepełnosprawnością ruchową, lecz świadczy o ich ogromnej wrażliwości. Z kolei wybór pozostałych, pozytywnych uczuć przez kobiety badane jest przejawem ich pozytywnego, emocjonalnego nastawienia wobec osób z niepełnosprawnością ruchową i pokazuje, że kobiety badane podziwiają osoby z tą dysfunkcją. Natomiast w literaturze możemy spotkać stwierdzenie, że negatywnym uczuciem okazywanym najczęściej przez osoby niedostosowane społecznie jest lęk. Jest to nieokreślone bezprzedmiotowe napięcie wewnętrzne. Z kolei egocentryzm to uczucie, zgodnie z którym ich sprawy są najważniejsze i dlatego powinny być traktowane wyjątkowo (T. Witkowski, 1993). Egocentryzm i lęk u młodzieży niedostosowanej społecznie ma postać zachowań zahamowanych objawiających się brakiem zaufania do niepewnych sytuacji i do ludzi. U badanych dziewcząt brak zaufania do niepewnych sytuacji i ludzi powoduje wycofanie się z kontaktów społecznych, stany depresyjne, wrogość, impulsywność (T. Witkowski, 1993).

Analizując komponent behawioralny postawy, czyli zachowanie badanych kobiet wobec osób z niepełnosprawnością ruchową można dostrzec, iż z jednej strony badane dziewczęta okazują osobie z niepełnosprawnością ruchową postawy pozytywne przejawiające się w pełnej jej akceptacji, okazywaniu sympatii i życzliwości, pomaganiu jej, chęci współpracy, która często wiąże się z osiągnięciem korzyści, dla siebie oraz grupy. Z drugiej strony badane dziewczęta okazują osobie z niepełnosprawnością ruchową (zwłaszcza chłopakowi) ogólną niechęć, która przejawia się u nich jego odrzuceniem i izolowaniem się od niego. Uważam, że takie postępowanie kobiet badanych wynika z faktu, że nie wiedzą one w czym dokładnie miałyby mu pomóc.

Podsumowując, po wnikliwej analizie poszczególnych komponentów postawy można wywnioskować, że komponent poznawczy postawy wypadł słabo na tle komponentu behawioralnego i komponentu emocjonalnego, ponieważ część kobiet badanych osiągnęła w komponencie poznawczym wyniki niskie (a było to związane z ich niskim zakresem własnej wiedzy i własnych przekonań na temat osób z niepełnosprawnością ruchową).

Wnioski wynikające z badań

Zasadniczy wniosek jaki wynika z przeprowadzonych przez ze mnie badań nad oceną postaw dziewcząt niedostosowanych wobec osób z niepełnosprawnością ruchową jest taki, że: 1. Postawy kobiet badanych – niedostosowanych społecznie wobec osób z niepełnosprawnością ruchową są zróżnicowane, jednak większość osób badanych deklaruje postawy pozytywne.

Wnioski szczegółowe wynikające z moich badań są następujące:

- 1.1 Zachowanie kobiet badanych – niedostosowanych społecznie, które miały wcześniej kontakt z osobą, z niepełnosprawnością jest oparte na sympatii, życzliwości oraz niesieniu jej pomocy, a kobiety badane – niedostosowane społecznie, które nie miały kontaktu z osobą, z niepełnosprawnością demonstrują ogólną niechęć wobec niej.
- 1.2 Poziom wiedzy kobiet badanych – niedostosowanych społecznie wobec osób z niepełnosprawnością ruchową jest zróżnicowany, ponieważ w Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym w Podgłęboku jest grupa dziewcząt niedostosowanych społecznie, których poziom wiedzy na temat niepełnosprawności jest wysoki i grupa dziewcząt niedostosowanych społecznie, której poziom wiedzy na temat niepełnosprawności jest niski.
- 1.3 Uczucia kobiet badanych – niedostosowanych społecznie wobec osób z niepełnosprawnością ruchową są zróżnicowane, pozytywne i negatywne.

Implikacje praktyczne

Niepełnosprawnością, która dotyka osoby niedostosowane społecznie jest niepełnosprawność społeczna, a formą rehabilitacji stosowaną najczęściej w placówkach wychowawczych przez pracowników zakładu wobec nich jest resocjalizacja. W ramach tego procesu personel Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego w Podgłęboku powinien zwrócić uwagę na kobiety badane, które prezentują więcej empatii wobec ludzi z niepełnosprawnością ruchową i zasugerować im, by w przyszłości pomyślały o podjęciu

pracy z nimi. Zadaniem pracowników jest także wzmacnianie w nich tej postawy poprzez organizowanie spotkań z tymi ludźmi oraz uświadomienie im, że są wartościowymi osobami. Dzięki częstym kontaktom z osobami z niepełnosprawnością, kobiety badane mogą poznać trudności z jakimi na co dzień borykają się ci ludzie oraz uporządkować własną wiedzę na temat niepełnosprawności. Natomiast co do kobiet badanych, które prezentują postawę negatywną, buntowniczą i egoistyczną wobec osób z niepełnosprawnością ruchową, wychowawca powinien uświadomić sobie skąd to negatywne nastawienie wzięło się u nich i z czego ono wynika. Następnie próbować tłumaczyć im czym jest niepełnosprawność, jakie są jej objawy i jakie są jej przyczyny. W ten sposób zaczną być świadome problemów, które mają osoby z niepełnosprawnością ruchową i na wolności nie przejdą obojętnie obok osoby z niepełnosprawnością, tylko pomogą jej. Przedstawione wyżej wyniki badań pokazują, że osoby niedostosowane społecznie prezentują bardzo życzliwą postawę wobec osób niepełnosprawnych. Przejawia się ona w chęci współpracy z osobą niepełnosprawną w internecie (64% badanych) akceptacji osoby z niepełnosprawnością, tolerowaniu jej (91% badanych) i niesieniu jej pomocy (91% badanych), a nawet upominaniu innych koleżanek za ich niestosowne zachowanie wobec osoby z dysfunkcją narządu ruchu (67% badanych). Dziewczęta są pełne podziwu dla niej (48% badanych), darzą ją szacunkiem i zaufaniem (68% badanych). Należy także edukować społeczeństwo na temat młodzieży niedostosowanej społecznie, aż w końcu zrozumie ono, że osoby z Młodzieżowych Ośrodków Wychowawczych to nie złodzieje, nie mordercy i nie narkomani tylko zwyczajni ludzie, często pozostawieni sami sobie bez opieki oraz pomocy rodziców, ponieważ brakuje im czasu. By poprawić relacje dziewcząt niedostosowanych społecznie z rodzicami trzeba zaproponować im i ich rodzicom udział w terapii rodzinnej, której celem będzie:

- odbudowa lub poprawa wzajemnych relacji,
- nauka rodziców prawidłowego zaspokajania potrzeb własnych dzieci,
- nauka słuchania siebie nawzajem,
- nauka prawidłowej komunikacji między sobą,
- nauka skutecznego rozwiązywania konfliktów między sobą.

Attitudes of unsuited girls socially towards persons anyone with the dysfunction of the motor organ as the factor shaping supporting socially.

The article presents the issue of attitudes of unsuited girls socially towards persons with the dysfunction of the motor organ as the factor shaping supporting socially. The author of the article wants to show that types of attitudes presented by unsuited girls can be as the factor shaping supporting the Youth Education Centre on the part of the staff and to influence on their social relations after the exit from the Youth Education Centre.

The present study was carried out in a group of 33 girls socially maladjusted living in one of the Youth and Education Centre's in the Lublin Voivodeship. The study used a survey of my own design. The results show that attitudes towards people with dysfunction of motor organ in a group of socially maladjusted youth are varied, but the majority of the respondents declared positive attitude. The test results are important for the understanding of socially maladjusted youth attitudes and can be used in the rehabilitation process.

Bibliografia:

Balandynowicz, A. (2006). *Probacja. Resocjalizacja z udziałem społeczeństwa*. Warszawa: Wydawnictwo Prawo i Polityka Gospodarcza.

Barens C. Mercer G. (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa.

Bartkowicz, Z. Węgliński, A., (red.). (2012). *Pedagogika resocjalizacyjna wobec współczesnych zagrożeń*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie - Skłodowskiej.

Bujnowska, A. (2009). *Uwarunkowania postaw studentów pedagogiki wobec osób niepełnosprawnych*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie - Skłodowskiej.

Chomczyński, P. (2014). *Działania wychowanków schronisk dla nieletnich i zakładów poprawczych. Socjologiczna analiza interakcji grupowych*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Dolata, T. (2011). *Problemy związane z tzw. drugim życiem w niektórych polskich zakładach karnych*. *Probacja*, 3, 59 – 64.

Dykciak, W., (red.). (2007). *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe AUM.

Kołąk, W. (1997). *Nasz sposób na brutalne dzieci*. *Nasz animator*, 1 / 13.

Kalinowski, M. (2007). *Europejskie systemy resocjalizacji i zapobiegania niedostosowaniu społecznemu młodzieży w środowisku otwartym*, Warszawa: Otwock Inwestprojekt system, Sp. Z.O.O.

Konopczyński, M. (2014). *Pedagogika resocjalizacyjna. W stronę działań kreujących*, Kraków: Wydawnictwo Oficyna Wydawnicza – Impuls.

Larkowa, H. (1972). *Postawy otoczenia wobec inwalidów*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Leszko, M. (2013). *Nietolerancja – uprzedzenia – dyskryminacja. Raport europejski*. Warszawa.

Makowski, A. (1997). *Nieletni sprawni inaczej i ich ortopedagogika*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Mika, S. (1970). *Wstęp do psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Ochonczenko, H., Miłkowska, G., (red.). (2005). *Osoba niepełnosprawna w społeczności akademickiej*. Kraków: Wydawnictwo Oficyna Wydawnicza – Impuls.

Pomykało, W., (red.). (1997). *Encyklopedia pedagogiczna*. Warszawa: Wydawca FUNDACJA Innowacja.

Pytka, L. (2005). *Pedagogika resocjalizacyjna. Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.

Seligman, M., E., P., Walker, E., F., Resenhan, D., E., (red.). (2003). *Psychoterapia*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe AUM.

Smith, D., D., (red.). (2008). *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki, I*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Sowa, J. (1998). *Pedagogika specjalna w zarysie*. Rzeszów: Wydawnictwo FOSZE.

Stepulak, M. (brak roku wydania). *Wybrane zagadnienia z psychologii osobowości*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie – Skłodowskiej.

Struck –Podgończyk, M. (2013). *Wizerunek osób niepełnosprawnych w środkach masowego przekazu*, *Kwartalnik internetowy, Komunikacja społeczna*, 4/8.

Witkowski, T. (1993). *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych. 13 rodzajów niepełnosprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Zgromadzenia Małego Dzieła Boskiej Opatrzności.

Netografia

www.mow.podglębokie.pl [data dostępu: 28.11.2014]

www.poradaprawna.pl [data dostępu: 09.12.2014]

prezentacja multimedialna Przywary B [data dostępu: 26.01.2015]

Katarzyna Lichtańska

Pedagog specjalny, neurologopeda, asystent w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Wsparcie informacyjne jako determinant powodzenia procesu rewalidacji dziecka z niepełnosprawnością

Wstęp

Współczesne zmiany w modelach życia społecznego, nowoczesne formy edukacji i wychowania, rozwoju zawodowego, spędzania wolnego czasu skutkują odmiennym od dotychczasowych paradygmatem życia i funkcjonowaniem młodych rodzin. W dobie globalizacji, świecie łatwego i bezpośredniego dostępu do informacji, łatwości nawiązywania kontaktu – funkcjonowania w społeczeństwie informacyjnym zdaje się, że *rzeczywistość nie jest już monolityczna i jednoznaczna, staje się niejednorodna i sfragmentaryzowana, pełna tysięcy małych sprzecznych ze sobą narracji. Trudno się w niej odnaleźć i trudno ją opisywać, a najtrudniej odpowiedzieć na pytania: jakim być? W jaki sposób żyć? I jak wychowywać?* (Melosik, 2003). Odpowiedzi na te i inne pytania oczekują także osoby będące na początku swojej drogi jako rodzice dziecka z niepełnosprawnością, odczuwając i skarżąc się na brak poczucia przynależności, brak wsparcia, przeświadczenie o braku źródła pomocy w trudnej życiowej sytuacji.

Według wstępnych danych wynikających z raportu „Stan zdrowia ludzkości Polski w 2014 r.”¹ populacja osób niepełnosprawnych w Polsce zmniejszyła się o ponad 350 tys. (w porównaniu z rokiem 2009, w którym prowadzone były poprzednie badania) – aktualnie orzeczenie o niepełnosprawności posiada ponad 3,8 mln Polaków, w tym ponad 180 tys dzieci, stanowią one 3% populacji w wieku 0-14 lat (www.niepelnospawni.gov.pl). Tendencje mogą wydawać się

1 Pełny raport Europejskiego Ankietowego Badania Zdrowia (EHIS) zostanie zaprezentowany i wydany przez Główny Urząd Statystyczny w 2016 roku.

pozytywne – liczba osób niepełnosprawnych spada. Dane wskazują jednak, że maleje jednak liczba niepełnosprawnych na wskutek wypadków, zdarzeń losowych czy uszkodzeń okołoporodowych, wzrasta natomiast populacja dzieci z zaburzeniami neurologicznym i chorobami genetycznymi, u których diagnozuje się całościowe zaburzenia rozwoju. Rok 2016 przynosi także korzystne zmiany legislacyjne istotne dla rodzin dziecka z niepełnosprawnością – w życie wchodzi przepisy i ustawy dotyczące zmian w kwestii świadczeń finansowych oraz regulujące wsparcie dziecka w procesie edukacji. Ordynacje, w sposób szczególny, wspierające rodziny dziecka z niepełnosprawnością, które wejdą w życie w roku 2016 to między innymi: wyższe świadczenia pielęgnacyjne, niewielki wzrost kwot zasiłku rodzinnego, projekt Rodzina 500+, a także obowiązek zatrudnienia nauczyciela wspomagającego przez szkoły i przedszkola dla uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego z uwagi na autyzm, zespół Aspergera i niepełnosprawności sprzężone (www.niepelnosprawni.pl). Kierunki zmian są optymistyczne, nie można jednak pominąć kwestii wielkiego obciążenia psychicznego, ekonomicznego czy społecznego jakim jest dla rodziny niepełnosprawność dziecka. Pierwsze oznaki dysfunkcji, zauważone trudności, szukanie pomocy specjalistów a w końcu określenie rodzaju zaburzenia i diagnoza o niepełnosprawności to prawdziwy, głęboki stres dla całej rodziny. W praktyce oznacza to przewartościowanie przez rodziców celów, aspiracji i marzeń dotyczących ich dziecka, które wśród jednych zrodzi determinację do działania, chęć kompleksowej pomocy dziecku, u drugich zaś poczucie alienacji, bezradności i osamotnienia. Bez wątpienia powstały kryzys skutkuje licznymi dysfunkcjami dla całego systemu rodziny (W. Janocha, 2009).

Nowa sytuacja życiowa, niespotykane wcześniej wymagania społeczne, potrzeba pełnienia nowej roli społecznej rzutują wyraźnie na poziom frustracji, wrażenie bezradności, „szukania po omacku” - o takich odczuciach wobec niepełnosprawności mówią rodzice dzieci z zaburzeniami rozwoju. Uzyskane, w wyniku licznych rozmów z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością oraz przeprowadzonego badania ankietowego wnioski, pozwalają na postawienie zaskakujących tez, będących w sprzeczności ze specyfiką współczesnych przemian społecznych – omówiona powyżej

specyfika czasów współczesnych pozwalałaby na stwierdzenie, że nawiązywanie kontaktów, wyszukiwanie niezbędnych wiadomości oraz uzyskanie niezbędnych informacji jest łatwe, wręcz samoistne. Zastanawiające są zatem głosy rodziców, z których 32 na 40 (80%) doznało braku odpowiedniego wsparcia informacyjnego, a jego deficyt wskazuje jako przyczynę licznych niepowodzeń w procesie diagnostyczno-terapeutycznym ich dziecka.

Formy i założenia wsparcia społecznego

Konsekwencje niepełnosprawności to przede wszystkim liczne ograniczenia, ujmowane jako deficyty w funkcjonowaniu, działaniu oraz pełnieniu ról i zadań społecznych. W celu niwelowania negatywnych skutków niepełnosprawności konieczne jest wprowadzenie intensywnych działań rehabilitacyjnych, kompensujących niesprawności i regenerujących utracone struktury (E. Rutkowska, 2012). W przypadku dziecka konieczne jest dodatkowo szybkie podjęcie odpowiednich działań, aby w myśl nowoczesnej myśli terapeutycznej, nie stracić szansy, jaką dają wczesne wspomaganie rozwoju i neuroplastyczność – kompensacyjne możliwości struktur mózgowych. Aby wdrożyć proces odpowiedniej rewalidacji potrzebne są szerokie i wielowymiarowe działania wspierające dziecko i jego rodzinę.

Istotą pojęcia „wsparcie społeczne” jest pomoc w sytuacjach trudnych, lecz wieloaspektowość tego terminu narzuca, aby wyczerpujące jego ujęcie oddawało zarówno jego charakter, źródło, zakres jak i cel. Mimo istnienia też o dwojakiej specyfice wsparcia społecznego – strukturalnej i funkcjonalnej – zdecydowana większość badaczy i autorów definiuje owe zjawisko w oparciu o drugi z wymienionych profil. Wsparcie społeczne w ujęciu funkcjonalnym określane jest jako „rodzaj interakcji społecznej która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej” (H. Sęk, 2004, s. 18). W sposób szczególny podkreśla się tu rolę interakcji społecznych, a w ich wyniku przekazywanie lub wymianę emocji, informacji, dóbr materialnych, czy narzędzi działania. S. Kawula zauważa, że interakcje zachodzą w obrębie czterech struktur

życia człowieka, gdy wchodzi on w interakcje z: innym człowiekiem, grupą, instytucją, lub szerszym układem (gminą, miastem, organizacją) (S. Kawula, 2002). Tu zwraca się także uwagę na stopień zażyłości pomiędzy osobą niepełnosprawną lub/i jej rodziną a jednostką udzielającą wsparcia. Jest oczywistym, że zupełnie inna jest specyfika wsparcia osób najbliższych – rodziny, przyjaciół, osób z miejsca pracy (naturalny system wsparcia), od tej, którą zaoferować mogą fundacje, służba zdrowia, stowarzyszenia (instytucjonalny system wsparcia) (W. Janocha, 2009).

Podsumowując próbę zdefiniowania pojęcia „wsparcie społeczne” podkreślić należy, iż jej zasadniczą dominantą jest wystąpienie interakcji, w której niezbędne są (H. Sęk 2014, s. 493):

- celowość – chęć rozwiązania sytuacji problemowej, odbudowanie i utrzymanie relacji z otoczeniem, kompensacja zaburzonych struktur,
- wymiana – wsparcie poprzez konwersję dóbr materialnych, emocji, informacji, narzędzi działania,
- trafność – zgodność między oczekiwanym a uzyskanym wsparciem.

Istotnym kryterium typologicznym jest forma i funkcja jaką pełni pomoc w wyniku interakcji. Ze względu na wymienione wskaźniki wyróżnia się następujące rodzaje wsparcia społecznego (E. Rutkowska, 2012, s. 44):

- emocjonalne: wyrażanie emocji, uczuć, okazywanie troski, poczucie przynależności,
- informacyjne: wymiana cennych informacji, odpowiedź na ważne dla wspieranego pytania, dzielenie się doświadczeniami,
- instrumentalne: sposoby działania, wykonanie pomocnych czynności, przekazanie narzędzi działania,
- rzeczowe: pomoc materialna, finansowa;
- wartościujące: wyrażanie akceptacji, społecznej przynależności, wzmacnianie poczucia własnej wartości;
- duchowe: refleksje nad sensem życia, rolą cierpienia i bólu.

Wsparcie społeczne jako fundament procesu rewalidacji dziecka z niepełnosprawnością

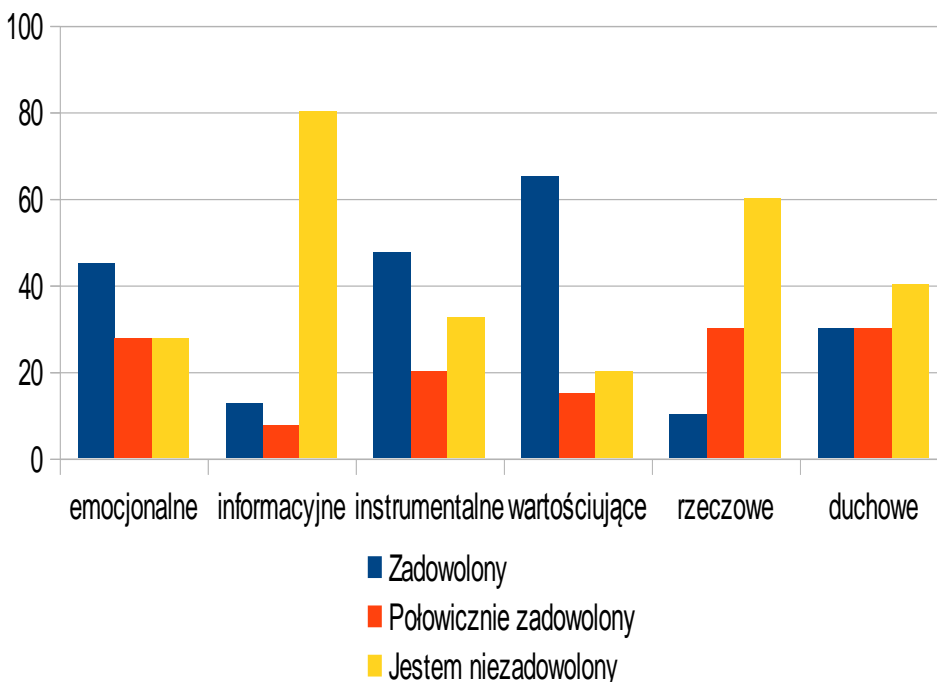
Konsekwencje wrodzonych lub nabytych zaburzeń, ich przyczyny, intensywność i zakres wyraźnie rzutują na jakość życia osoby z niepełnosprawnością. Konieczne jest wówczas poczucie wsparcia i przynależności, a także pomoc w wielu jej odmianach. Od intensyfikacji i trafności niesionej pomocy zależne jest także powodzenie procesu terapii małego dziecka, które wymaga oddziaływań rehabilitacyjnych. Sprawny przebieg tego procesu determinowany jest płynnym przenikaniem się działań na wielu torach, a w przypadku dziecka z deficytami w rozwoju, intensywnym wsparciem jego rodziców. Czynności rewalidacyjne wymagają sprawnego funkcjonowania i przenikania się działań z zakresu: medycyny (leczenie objawów, rehabilitacja zdrowotna) oraz społecznych (edukacja, funkcjonowanie w środowisku, zatrudnienie, wyrównanie szans) (E. Rutkowska, 2012). Czym dla rodziców dziecka z niepełnosprawnością jest wsparcie społeczne? Według zdania większości rodziców (70%) są to konkretne formy pomocy, z których mogą korzystać i które są im należne z uwagi na trudną sytuację.

Wielokrotnie, opinie rodziców dotyczące poczucia przez nich wsparcia społecznego, były przedmiotem zainteresowań naukowców z zakresu pedagogiki społecznej czy socjologii i niejednokrotnie wykazywano, że rodzice dziecka z niepełnosprawnością odnoszą wrażenie zbyt małej ilości proponowanych i otrzymywanych działań wspierających. W niniejszych badaniach odrzucono kryterium ilości, w zamian podejmując próbę odpowiedzi na pytanie o jakość uzyskiwanego wsparcia. W badaniach ankietowych i wywiadzie kierowanym wzięło udział 40 rodziców (38 matek, 2 ojców) dzieci z zaburzeniami rozwoju w wieku przedszkolnym z województwa Śląskiego (z Katowic, Jaworzna, Mysłowic, Sosnowca), którzy wraz z dzieckiem regularnie uczęszczają na zajęcia rewalidacyjne i terapię logopedyczną. Ankietowani zostali poproszeni o wskazanie poprawnej odpowiedzi względem intensyfikacji i trafności otrzymywanej pomocy, w odniesieniu do każdej z form wsparcia

społecznego (wykres 1). Rodzice spotkali się z poniższymi możliwościami odpowiedzi:

- Jestem zadowolona/zadowolony z jakości otrzymywanego wsparcia – otrzymuję odpowiednią pomoc ukierunkowaną na niwelowanie i kompensowanie dotyczących mnie trudności.
- Jestem połowicznie zadowolony z jakości otrzymywanego wsparcia – otrzymuję dostateczne wsparcie, często jednak okazuje się mało wartościowe; muszę szukać wsparcia w wielu źródłach.
- Nie jestem zadowolony z jakości otrzymywanego wsparcia – nie otrzymuję wsparcia lub jest ono niewystarczające i bezwartościowe. Konieczne jest szukanie innych źródeł pomocy.

Wykres 1. Poczucie jakości otrzymywanego wsparcia społecznego przez rodziców z niepełnosprawnością (n=40)



Źródło: opracowanie własne

Wyniki prezentują procentowy rezultat odpowiedzi rodziców na temat ich zadowolenia z jakości otrzymywanego wsparcia. Rodzice najbardziej zadowoleni są ze wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego. Najmniej z pomocy materialnej i informacyjnej. W sposób szczególny zaskakuje mnogość negatywnych opinii i niezadowolenia z jakości otrzymywanego wsparcia informacyjnego – aż 32 osoby spośród 40 (80 %) stwierdza, że w momencie, gdy najbardziej tego oczekiwali nie uzyskali odpowiedniego celowego i skutecznego wsparcia informacyjnego. W czasie rozmowy, rodzice uzupełnili te informacje o komentarze na temat licznych rozczarowań towarzyszących wizytom w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, konsultacjom ze specjalistami co pokrywa się, w ich opinii, z doświadczeniami wielu rodziców spotkanych w internetowych grupach wsparcia.

Sytuacja poczucia braku odpowiednich informacji została wykorzystana na poczet kolejnych rozmów z rodzicami dotyczących wsparcia informacyjnego. Zanim jednak zostaną one zaprezentowane, ważne jest zapoznanie się z opiniami rodziców na temat ważnych dla nich źródeł wsparcia społecznego. Posiłkując się funkcjonalną typologią wsparcia społecznego rodzice wskazali źródła pomocy - skąd mogą czerpać pomoc, skąd, ich zdaniem, powinni otrzymywać pomoc lub skąd regularnie czerpią wsparcie społeczne wymieniając konkretnych jego „dawców”.

Tab. 1. Rodzaje wsparcia wskazane przez rodziców

Rodzaj wsparcia	Odpowiedzi rodziców
Wsparcie emocjonalne	Rodzina (rodzice, teściowie), grupy wsparcia na Facebooku i inne fora internetowe, koleżanki, przyjaciele, spotkania z innymi rodzicami w podobnej sytuacji
Wsparcie informacyjne	Grupy wsparcia na Facebooku i inne fora internetowe, porady innych rodziców w podobnej sytuacji, poradnia psychologiczno-pedagogiczna, terapeuta (logopeda, pedagog, psycholog), lekarz (pediatra, neurolog dziecięcy)

Wsparcie instrumentalne	Grupy wsparcia na Facebooku i inne fora internetowe, terapeuta (pedagog, psycholog, logopeda), nauczyciel wychowania przedszkolnego, specjaliści poradni psychologiczno-pedagogicznej, inni rodzice w podobnej sytuacji
Wsparcie rzeczowe	Świadczenia pielęgnacyjne i zasiłki rodzinne, 1% (współpraca z fundacjami), rodzina
Wsparcie wartościujące	Rodzina i przyjaciele, spotkania z rodzicami w podobnej sytuacji, grupy wsparcia na Facebooku i inne fora internetowe
Wsparcie duchowe	Książki

Zródło: opracowanie własne

Wskazane przez rodziców rzeczywiste źródła pomocowe są znakiem naszych czasów. Zaskakująca może być tak wysoka pozycja grup wsparcia na Facebooku, które w większości z form wsparcia społecznego wskazywane jest jako podstawowy „dawca” wsparcia społecznego. Wszyscy rodzice, którzy wzięli udział w badaniu przyznają, że należą do minimum jednej grupy wsparcia na Facebooku, aktywnie uczestnicząc w rozmowach, poradach, zasięgając opinii zrzeszonych tam rodziców i specjalistów, zadając pytania i dzieląc się doświadczeniem. Niepokojącą tendencją jest traktowanie forów internetowych jako podstawowego i pierwszego źródła informacji – zastanawiająca może być jej wartość i odpowiedniość – rodzice tę sytuację tłumaczą licznymi rozczarowaniami podczas prób uzyskania wartościowych wiadomości od osób uznawanych za fachowców – terapeutów, lekarzy, specjalistów – oraz stratą zaufania do nich na skutek obnażenia braku kompetencji i niezbędnej wiedzy.

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością wskazują, że okresem, w czasie którego w sposób szczególny potrzebowali wsparcia informacyjnego oraz cenili przydatne wskazówki był okres rozpoznania deficytów dziecka i stawianie diagnozy. Był to moment poszukiwania odpowiednich specjalistów, ośrodków terapeutycznych, metod działania, paradygmatów postępowania oraz

zapoznawania się z prawnymi aspektami orzecznictwa i opiniowania o potrzebach dziecka. Aż 65% rodziców skarży się na brak odpowiednich informacji na początku ich trudnej drogi. Nie uzyskano wówczas wiadomości na temat: polecanych specjalistów (neurolog, psychiatra), zaleceń do dalszej diagnostyki (polecenie wykonania badań medycznych np. nietolerancji pokarmowych, wizyty u lekarza innej specjalności lub terapeuty, np. SI, fizjoterapeuty, neurologopedy), polecanych punktów przedszkolnych lub ośrodków terapeutycznych, a co najważniejsze nie otrzymali oni wskazań do stymulowania rozwoju ich dziecka w warunkach domowych oraz prowadzenia działań rewalidacyjnych na wzór prowadzonych przez profesjonalistę. Zarzutom bardzo poważnym zdaje się być niedopuszczenie rodziców do pierwszych zajęć terapeutycznych ich dziecka oraz zalecenie, aby w nich nie uczestniczyli pod pretekstem negatywnego oddziaływania na dziecko. Rodzice jednym głosem wskazują, że takie sytuacje wzmagają poczucie bezradności i zagubienia, przedłużają proces postawienia diagnozy i potęgowały stres. Wejście w dziedzinę do tej pory bardzo odległą, odbyło się bez wsparcia osoby kompetentnej, swoistego „koordynatora”, który tak bardzo byłby wówczas pomocny. Ośmiu rodziców (20%) z przekonaniem twierdzi, że wymienione powyżej zaniedbania pośrednio rzutują na aktualne funkcjonowanie ich dziecka. Jak wymieniono powyżej podstawowym źródłem informacji okazał się internet – fora i grupy wsparcia na Facebooku, a także strony internetowe poświęcone niepełnosprawności, metodom terapeutycznym lub specyfice danego zaburzenia.

Rola informacji w procesie rewalidacji dziecka z niepełnosprawnością

Jak wykazują powyższe wyniki, informacja w procesie diagnostyczno-terapeutycznym dziecka jest bardzo istotna. Pozwala na podjęcie szybkich i celowych działań, ogranicza poczucie frustracji i stresu, umożliwia odpowiedź na mnożące się pytania rodziców co wzmacnia w nich poczucie sprawstwa, daje motywację do działania, nadzieję na poprawę funkcjonowania ich dziecka i jego

lepszą przyszłość. Pierwsze pytania zadawane są specjalistom poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz lekarzom. Elementarna wiedza specjalistyczna, którą zdobyli w czasie studiów to jedynie fundament, na którym budować winni swoje dalsze kwalifikacje. W odniesieniu do osoby pedagoga specjalnego M. Zaorska podkreśla, że powinna być to osoba „poszukująca w swojej pracy nowych, bardziej doskonałych rozwiązań, refleksyjna i podająca w wątpliwość własną praktykę, odczuwająca wewnętrzne zobowiązanie do stałego testowania siebie, posiadanej wiedzy teoretycznej i kompetencji praktycznych” (M. Zaorska 2012, s.18). Szczególnie cenne jest śledzenie doniesień i chęć poznania współczesnych nurtów badawczych, rozwiązań terapeutycznych dyktowanych nowymi odkryciami i badaniami medycznymi – zarzut dotyczący nieaktualnej, przestarzałej wiedzy specjalistów oraz ignorowania nowych metod diagnozy i terapii wysunęło 45% ankietowanych rodziców.

Z pewnością pomocną formą niesienia informacji byłby rodzaj bazy wiadomości, którą może stworzyć specjalista lub instytucja (nie tylko w formie internetowej, ale również papierowej). Cechowałaby się ona wyjątkową przydatnością, gdyby była regularnie uzupełniana (aktualność), dotyczyła danego obszaru miasta i województwa (lokalność), wyznaczała możliwości i paradygmaty postępowania. Pula ważnych dla rodzica informacji zależna jest znacząco od tego, na jakim etapie diagnostyczno-terapeutycznym aktualnie się znajduje.

Zaprezentowane poniżej zestawienie to próba podsumowania wątpliwości młodych rodziców w obliczu niepełnosprawności, zaburzeń rozwoju ich dziecka i najczęściej zadawanych pytań, na każdym z trzech etapów: zauważenia pierwszych symptomów, postawienia diagnozy, podjęcia terapii.

Tab.2. Opinie rodziców dot. pierwszych symptomów, postawienia diagnozy, podjęcia terapii

<p style="text-align: center;">A</p> <p style="text-align: center;">pierwsze symptomy</p>	<p style="text-align: center;">B</p> <p style="text-align: center;">diagnoza</p>	<p style="text-align: center;">C</p> <p style="text-align: center;">rozpoczęcie terapii</p>
<p style="text-align: center;">A</p>	<p>Czy moje dziecko rozwija się prawidłowo? Czy zaobserwowane zachowania znaczą o nieprawidłowościach? Gdzie szukać kryteriów rozwoju? Do kogo udać się na konsultację? Który lekarz/terapeuta jest wart polecenia (najczęściej: logopeda, psycholog, pedagog, lekarz neurolog)? Jak stymulować rozwój dziecka w warunkach domowych? Do której placówki edukacyjnej powinno uczęszczać moje dziecko? Gdzie udać się w celu postawienia diagnozy? Jakie dokumenty przedłożyć w celu otrzymania opinii/orzeczenia?</p>	
<p style="text-align: center;">B</p>	<p>Jakie są nieprawidłowości w rozwoju mojego dziecka? Jak mogę lepiej poznać to zaburzenie – literatura, strony internetowe? Czy zaleca się wykonanie dodatkowych badań – psychiatra dziecięcy, gastrolog, genetyk, nietolerancje pokarmowe, inne? Jak niepełnosprawność dziecka wpłynie na jego funkcjonowanie społeczne, edukacyjne? Jak niepełnosprawność mojego dziecka wpłynie na funkcjonowanie rodziny? Co zmienić w codziennym harmonogramie rodziny – jakich aktywności się wystrzegać, jakie byłyby zalecane? Na jakie formy wsparcia finansowego może liczyć moja rodzina – świadczenia, zasiłki, ulgi? Jak formę powinna przyjąć edukacja mojego dziecka z uwagi na orzeczone trudności? Jaką placówkę edukacyjną wybrać? Jaki ośrodek terapeutyczny/jakiego specjalistę wybrać w celu podjęcia terapii?</p>	
<p style="text-align: center;">C</p>	<p>Jak powinna przebiegać terapia mojego dziecka? Jaką metodę terapii wybrać? Jakie metody wspomagające są zalecane mojemu dziecku? Jak prowadzić działania rewalidacyjne w domu? Jakie sprzęty, zabawki, pomoce terapeutyczne są potrzebne mojemu dziecku – gdzie je kupić? Z jaką specjalistyczną literaturą muszę się zapoznać? Jak zapewnić mojemu dziecku optymalne warunki dalszego rozwoju?</p>	

Źródło: opracowanie własne

Odpowiedzi na te i wiele innych pytań udzielana jest rodzicom, zazwyczaj, podczas swobodnych rozmów w czasie pierwszego spotkania z dzieckiem, obserwacji diagnostycznej, czy prowadzonej terapii. Jest to dla rodzica szczególnie ważny czas, który zaważy o późniejszej ocenie specjalisty – dzięki pozyskanym informacjom rodzic wydaje opinię uzależniając ją od poziomu jego kompetencji, wiedzy, chęci pomocy, udzielonych rad i wskazówek. Trzeba wyraźnie zaznaczyć, że udzielanie wyczerpujących odpowiedzi na każde pytanie rodzica nie jest możliwe. Wówczas ważna jest chęć pozyskania wiedzy, pokora względem swoich słabości i intencja niesienia wsparcia. Cenna będzie próba odpowiedzenia choć na część z wyżej wymienionych. Każdy specjalista podejmujący pracę z dzieckiem musi mieć również świadomość wagi swoich słów i opinii, które wskutek niewłaściwych sądów mogą zaważyć o decyzjach rodziców a w konsekwencji negatywnie wpłynąć na późniejsze funkcjonowanie dziecka.

Bibliografia:

- Janocha W., *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Wyd. Jedność, Kilce 2009.
- Kawula S., *Pomocniczość i wsparcie. Kategorie pedagogiki społecznej*, Wyd. Kastalia, Olsztyn 2002.
- Kowalik S., *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Wyd. Śląsk, Katowice 1999.
- Kirenko J., *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, Wyd. WSUPIZ, Ryki 2002.
- Melosik Z., *Edukacja, młodzież i kultura współczesna. Kilka uwag o teorii i praktyce pedagogicznej*, „Chowanna” 2003, nr XLVI.
- Rutkowska E., *Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy rozwiązania”, nr III/2012, s. 39-52.
- Sęk H., Cieślak R. (red.), *Wsparcie społeczne, stres, zdrowie*, PWN, Warszawa 2004.
- Sęk H., *Rola wsparcia społecznego w sytuacji stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych*, w: Sęk H., Cieślak R. (red.), *Wsparcie społeczne, stres, zdrowie*, PWN, Warszawa 2005.
- Sęk H., *Wybrane zagadnienia psychoprofilaktyki*, [w:] H. Sęk (red.) *Spoleczna psychologia kliniczna*, PWN, Warszawa 2014.
- Zaorska M., *Rola i miejsce pedagoga specjalnego w kreowaniu działalności edukacyjno-terapeutycznej*, „Acta Universitatis Nicolai Copernici Pedagogika” XXVIII/2012, zeszyt 405, s. 13-23.

Netografia

- www.niepelnosprawni.gov.pl [data dostępu: 12.06.2016]
- www.niepelnosprawni.pl [data dostępu: 12.06.2016]

Izabella Chronowska – Benedyk

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej

II rok Pedagogika specjalna, studia 2. stopnia

Wsparcie społeczne rodzin z rzadkimi zespołami genetycznymi na przykładzie rodzin z zespołem Phelan-McDermid

Wstęp

Problematyka dotycząca rodzin wychowujących dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi i wadami wrodzonymi tworzy płaszczyznę o niewielkiej – jak dotąd – refleksji naukowej i zainteresowaniu badawczym. Potrzeby tych rodzin należą do wątków mało dostrzeżonych w pedagogice specjalnej. Zauważają to teoretycy pisząc, że „niewiele jest polskich źródeł traktujących wspomniane zagadnienia w sposób interdyscyplinarny i wieloaspektowy. Zdecydowanie brakuje publikacji przydatnych w praktyce rehabilitacyjnej i terapeutycznej oraz zaspokajającej potrzeby rodziców” (M. Buchnat, K. Pawelczak, 2011, s. 7).

Nietypowość i rzadkość występowania określonego typu ograniczenia sprawności oznacza przeważnie, iż ograniczona bądź niedostępna jest wiedza wśród społeczeństwa, ale także specjalistów na temat przyczyn, objawów oraz konsekwencji tego typu niepełnosprawności (A. I. Brzezińska i in., 2010, s. 12). Dlatego niejednokrotnie w literaturze ze względu na marginalizowanie tej problematyki niepełnosprawność rzadką określa się mianem „sierocej”.

Według EURORDIS (Europejska Organizacja Rzadkich Chorób) choroba lub zaburzenie jest definiowane, jako rzadkie, gdy występuje nie częściej niż u jednego na 2 tys. mieszkańców, podczas gdy w USA granica ta jest przesunięta – u jednego na 1250 (M. M. Kulik, G. Wiącek, 2010, s. 100). Skoro nie ma jednoznacznej informacji co do tego, jaką chorobę uznać za rzadką, pojawia się problem z operacjonalizacją pojęcia „niepełnosprawność rzadka” (M. M. Kulik, G. Wiącek, 2010, s. 100). Trudności z używaniem tego terminu związane są między innymi z brakiem systemu kodowania

i klasyfikowania chorób rzadkich, problematyczności diagnozy oraz brakiem społecznej świadomości ich występowania. Niewątpliwie jednak choroba rzadka w wielu przypadkach prowadzi do trwałego upośledzenia fizycznego i umysłowego (K. Appelt i in., 2010, s. 288).

Tak więc mówiąc o niepełnosprawności rzadko występującej, mamy na myśli rzadko występujące choroby/dolegliwości w skali kraju (K. Sijko, 2010, s. 10). Według Komunikatu Komisji Wspólnot Europejskich „*Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą*”, osoby z rzadko występującym rodzajem niepełnosprawności to osoby z rzadkimi chorobami genetycznymi, zaburzeniami endokrynologicznymi, metabolicznymi, enzymatycznymi, z deformacjami ciała, z rzadkimi niejednokrotnie powypadkowymi – zeszpeceniami, chorobami odzwierzęcymi i zakaźnymi (ujęte jako „inne” przyczyny niepełnosprawności w rozporządzeniu ministra pracy i polityki społecznej) (J. Matejczuk, P. Matejczuk, 2010, s. 56). Pozostałymi są m.in. choroby rzadkie zagrażające życiu lub powodujące przewlekłą niepełnosprawność, rzadkie nowotwory, choroby autoimmunologiczne, choroby toksyczne i zakaźne oraz wady wrodzone (http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non-com/docs/impact_assessment_exs_pl.pdf).

Problem chorób rzadkich jest bardzo skomplikowany. Ze względu na małą liczbę badań ich dotyczących, trudności w diagnozowaniu oraz to, że niektóre z nich nie osiągnęły jeszcze statusu choroby rzadkiej, trudno jest określić częstotliwość występowania tego rodzaju niepełnosprawności w Europie. Brak wystarczających danych epidemiologicznych znacząco utrudnia prewencję oraz planowanie procesu terapeutycznego, w skali lokalnej, jak i globalnej (M. Błaszak, Ł. Przybylski, 2010, s. 103).

Według raportu Komisji Europejskiej (Konsultacje Publiczne, 2009) przypuszcza się, że na choroby rzadkie, których liczbę określa się od 5 do 8 tys., może cierpieć od 6% do 8% populacji w dowolnym momencie życia, czyli pomiędzy 27 a 36 mln osób w 27 krajach Europy. Dla porównania – w Stanach Zjednoczonych liczba ta wynosi około 25 milionów (M. Błaszak, Ł. Przybylski, 2010, s. 103).

Dane zawarte w 5 pkt. preambuły Zalecenia Rady Unii Europejskiej z dnia 8. czerwca 2009 r. w sprawie działań na rzecz

rzadkich chorób (Dz.U. UE 2009/C 151/02). Na podstawie raportu Europejskiej Konferencji w Luksemburgu na temat Chorób Rzadkich (2005 r.) liczba rzadkich chorób występujących w 25 krajach Europy szacuje na 5 - 7 tys., czyli około 30 mln osób dotkniętych tym problemem. Natomiast według Komunikatu Komisji Wspólnot Europejskich na temat: *Konsultacje publiczne. Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą*, liczba ta wynosi 29 - 36 mln osób w 27 państwach członkowskich (http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/impact_assessment_exs_pl.pdf).

Większość przypadków to choroby rzadko występujące, na które cierpi maksymalnie jedna na 100 tys. osób. Wśród nich 65% ma ciężki przebieg, prowadzący do zgonu w pierwszym roku życia – dotyczy to ok. 35% przypadków (R. Śmigiel, I. Łaczmńska, 2012, s. 14). Choroby te w 70% ujawniają się u dzieci przed ukończeniem drugiego roku życia, w 50% towarzyszy im opóźnienie rozwoju psychoruchowego i intelektualnego, znacznie upośledzając jakość życia dziecka i rodziny (R. Śmigiel, I. Łaczmńska, 2012, s. 14).

Lista chorób rzadkich jest długa, uwzględniając polskie dane demograficzne² okazuje się, że na choroby rzadkie w Polsce cierpi od 2,3 - 3 mln ludzi. Choroby te są praktycznie nierozpoznawane. Jest to bardzo różnaita grupa chorób - różnią się objawami i skutkami, łączy je bardzo ciężki przebieg i bardzo różne rokowanie, niejednokrotnie niepomysłne (R. Śmigiel, I. Łaczmńska, 2012, s. 14).

Zespół Phelan - McDermid należy do zespołów mikrodelecji, powstających w wyniku utraty dystalnej części ramienia długiego chromosomu 22, w obszarze obejmującym fragment q13, co skutkuje zmianą dawki genów, zlokalizowanych w tym regionie (K. Phelan, H. E. McDermid, 2012, s. 186). Łączna częstotliwość występowania tego schorzenia szacowana jest na 1: 6 500 000 urodzeń. Charakterystyka kliniczna zespołu delecji 22q13.3 obejmuje (Tab. 1).

² 38,2 mln populacji (GUS, 31 grudnia 2010) Rocznik Demograficzny, 2011, (<http://www.mz.gov.pl/zdrowie-i-profilaktyka/choroby-rzadkie>).

Tab. 1. Zestawienie objawów klinicznych typowych dla zespołu delecji 22q13.3

Objawy	Częstość
Ogólne opóźnienia rozwoju	96-100%
Opóźnienie rozwoju mowy/ brak mowy	96 - 100%
Obniżone napięcie mięśniowe	82 - 97%
Prawidłowy lub nadmierny wzrost	37, 5 - 95%
Niskorosłość	23, 5%
Cienkie, dysplastyczne paznokcie	78%
Duże, mięsiste dłonie	68%
Duże, dysplastyczne uszy	65%
Mała żuchwa	62%
Molichocefalia	< 50%
Ptoza	< 50%
Żucie	70%
Cechy autystyczne	55%
Inne	
Zwiększona tolerancja na ból	86%
Tendencja do przegrzewania/ brak pocenia	51%
Drgawki	< 50%
Oczopląs	< 50%

Źródło: opracowanie własne na podstawie M. Krajewska - Walasek (2008, s. 8).

Osoby z delecją 22q13 zazwyczaj nie mają zagrażających życiu wad rozwojowych oraz organicznych (M. C. Phelan, 2008, s. 5). Należy zauważyć, że liczba osób starszych z tym zespołem jest mała, więc potencjalny rozwój stanów zagrożenia życia związanych z wiekiem jest nieznany (M. C. Phelan, 2008, s. 5). Delecja 22q13 związana jest z niepełnosprawnością, dlatego też osoby te, tak jak i inne osoby z częstszą niepełnosprawnością zazwyczaj dobrze funkcjonują w warunkach domowych, czy grupowych. Jednak jest mało prawdopodobne, że mogą one funkcjonować samodzielnie, bez nadzoru rodziców lub innych opiekunów.

Opieka nad chorym ze względu na wielość występujących zaburzeń, wymaga wielospecjalistycznych konsultacji. Natomiast postępowanie terapeutyczne jest zależne od objawów występujących

u chorego. Osoby z delecją 22q13 powinny – oprócz rutynowych badań wykonanych przez lekarza pierwszego kontaktu – być poddane ocenie genetycznej dokonanej przez specjalistów (M. C. Phelan, 2008, s. 1).

Biorąc pod uwagę charakterystyczną dla omawianej choroby hipotonię, opóźnienie rozwoju psychomotorycznego oraz cechy autystyczne, należy podkreślić ogromną rolę jaką w terapii może odegrać usprawnianie neurorozwojowe. Dodatkowo wskazana jest także opieka neurologa, która wykluczy inne przyczyny opóźnienia psychomotorycznego, hipotonii i regresu rozwojowego. Konieczne może być również badanie neuroobrazowe oraz EEG, zwłaszcza u osób z padaczką (M. C. Phelan, 2008, s. 1). W niektórych przypadkach wskazane może być włączenie leków przeciwpadaczkowych (M. C. Phelan, 2008, s. 1).

Ze względu na różnego rodzaju zaburzenia zachowania pomocne mogą się okazać leki zmniejszające nadaktywność ruchową lub niepokój (M. Krajewska-Walasek i in., 2008, s. 11). Wskazana jest również stała opieka psychologiczna oraz terapia stymulująca, np. terapia integracji sensorycznej. Leczenie powinno obejmować systematyczną fizjoterapię, a także pod kierunkiem logopedy terapię stymulującą rozwój mowy. Konieczne są także regularne kontrole stomatologiczne oraz stała opieka ortodonta (M. Krajewska-Walasek i in., 2008, s. 11). Ze względu na częste infekcje zalecane są szczepienia ochronne.

W razie współistniejących objawów, konieczna jest konsultacja gastroenterologiczna, (u chorych z zaburzeniami w odżywianiu, a zwłaszcza refluksem żołądkowo-przełykowym), pulmonologa czy alergologa (w przypadku nawracających się infekcji dróg oddechowych) oraz laryngologa z badaniem słuchu, jako elementem diagnostyki opóźnionego rozwoju mowy, jak również w przypadkach nawracających zapaleń ucha środkowego (M. Krajewska-Walasek i in., 2008, s. 11). Potrzebna może być opieka kardiologiczna, urologiczna, pulmonologiczna czy immunologiczna, a także szczegółowa ocena okulistyczna, gdy wymaga tego stan chorego (M. Krajewska-Walasek i in., 2008, s. 11). W niektórych przypadkach wskazana może być chirurgiczna pomoc przy zakażeniach okołopaznokciowych. Ze względu na skłonność do hipertermii, należy rodziców informować, by nie przegrzewali

dziecka oraz by nie przebywały one zbyt długo na słońcu (M. Krajewska-Walasek i in., 2008, s. 11).

Wśród rodzin z chorobą o nieznaną etiologią, bądź z rzadkim zespołem genetycznym zalecane jest ponadto poradnictwo genetyczne oraz rodzicielskie badania laboratoryjne, które powinny być wykonane w celu identyfikacji i wykrycia przegrupowań związanych z mozaicyzmem rodzicielskim (M. C. Phelan, 2008, s. 1). Zatem diagnostyka prenatalna powinna być dostępna w tych rodzinach, które decydują się na kolejną ciążę (M. C. Phelan, 2008, s. 1). Ponadto osoby dotknięte zespołem Phelan-McDermid powinny być objęte programem wczesnej interwencji, oraz intensywną terapią umiejętności komunikacyjnych.

Trzeba mieć świadomość, że rozpoznanie „choroby genetycznej” nie wiąże się z pozostawieniem pacjenta czy rodziny samym sobie, lecz, że należy bezwzględnie korzystać z możliwych technik i metod wspomagania rozwoju.

Cel, problemy oraz metoda badań

Celem niniejszej pracy jest analiza zjawiska wsparcia społecznego oraz samopomocy wśród rodzin z dziećmi z zespołem Phelan-McDermid. Natomiast przedmiotem są opinie grupy rodziców na temat tworzenia się organizacji samopomocowej rodziców dzieci z zespołem Phelan-McDermid.

Postępowanie badawcze zaprezentowane w niniejszym artykule ukierunkowane było następującymi pytaniami:

1. Jakie wsparcie społeczne otrzymują rodziny z dziećmi z zespołem Phelan-McDermid?
2. Jak tworzyła się grupa samopomocowa wśród rodziców dzieci z zespołem Phelan-McDermid?

W badaniach wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego. W celu zebrania niezbędnych informacji na temat wsparcia uzyskiwanego przez rodziny z dziećmi z zespołem Phelan-McDermid wykorzystano technikę ankiety, posługując się narzędziem badawczym kwestionariuszem ankiety, który został stworzony samodzielnie. Rodzice zostali poinformowani o sposobie odpowiadania na pytania, które zostały umieszczone

w kwestionariuszu. Kwestionariusz ankiety zawierał pytania otwarte i zamknięte. Ankietowani wypełniali go samodzielnie. Kwestionariusze były dostarczone osobiście respondentom w czerwcu 2015 roku podczas III Krajowego Spotkania Rodzin z Dziećmi z zespołem Phelan-McDermid w Sosnowcu. Dzięki życzliwości rodziców uzyskano sześć wypełnionych ankiet. Cztery z nich zostały wypełnione przez matki, a dwie przez ojców dzieci. Ich opinie wykorzystano w niniejszym artykule wiernie cytując zapisane wypowiedzi.

Wsparcie społeczne oraz samopomoc wśród rodzin z dziećmi z zespołem Phelan-McDermid w świetle przeprowadzonych badań

W wyniku analizy kwestionariuszy ankiety wypełnianych przez rodziców na III Krajowym Spotkaniu Rodzin z Dziećmi z zespołem Phelan-McDermid zdecydowana większość z nich o swoim istnieniu dowiedziała się od rodzica innego dziecka z zespołem Phelan-McDermid, tylko jeden z rodziców napisał, że: „znalazł sam na facebooku” a inny, że odnalazł przez grupę „poprzez blog”. Ponadto rodzice zapytani w kwestionariuszu ankiety o to, co czuli, gdy dowiedzieli się o istnieniu innych rodzin z dzieckiem z zespołem Phelan-McDermid odpowiadali: „poczułam, że nie jestem sama”. Inny rodzic w swojej odpowiedzi zaznaczył: „ucieszyłam się, że trafiłam do grupy, w której są osoby w podobnej sytuacji i mamy wspólne doświadczenia, osoby które rozumieją”. Jeden z rodziców podszedł do tego aspektu z ciekawością: „fajnie, że takowy powstał i chciałem zobaczyć co w nim jest”, drugi z niecierpliwością: „muszę się skontaktować z rodzicami”, a jedna z mam odczuwała uczucia ambiwalentne: „zdenerwowanie, podekscytowanie i radość, że są też inne takie dzieci i że tak łatwo było je znaleźć”. Jeden z zapytanych rodziców przyznaje, że początkowo niedowierzał, był sceptycznie nastawiony: „dowiedziałem się z portalu internetowego, wówczas myślałem sceptycznie o takich spotkaniach - myliłem się”.

Dodatkowo analiza kwestionariusza ankiety dookreśla, że ankietowani rodzice preferują różne formy komunikacji między sobą: dwóch rodziców zaznaczyło, że kontaktuje się telefonicznie, mailowo oraz poprzez serwis społecznościowy (facebook), kolejnych dwóch rodziców poprzez serwis społecznościowy, a pozostałych dwóch

preferuje tylko kontakt telefoniczny. Jeden z rodziców dookreśla to pisząc „wolę kontakt osobisty lub nawet telefoniczny”. W innym miejscu zaznacza, że: „mnie nie odpowiada forma facebookowa, traktuję ją jako ewentualną bazę organizacyjną”.

Natomiast nadzieje i oczekiwania w początkowym okresie działalności grupy przejawiały się następująco: jeden z rodziców podkreśla możliwość „wymiany doświadczeń - informacji”. Inni oczekiwali: „tylko wsparcia rozmową”. Dwóch rodziców oczekiwała na kontakt z dziećmi i informacje o ich rozwoju, terapii: „kontakt z osobami posiadającymi ten sam problem, czyli chore dziecko”; „chciałam poznać inne dzieci, dowiedzieć się jak się rozwijają na ile są samodzielne na ile są podobne do naszego dziecka”. Jedna z mam pisze: „chciałam się dowiedzieć, co robią rodzice, czy to co ja robię jest wystarczające”. Odmienne zdanie miał jeden rodzic, który kładzie nacisk na dalsze aspekty rozwoju grupy, zaznaczając: „miałem nadzieje i nadal ją mam, że grupa będzie zrzeszała coraz więcej dzieci”.

Rodzice w kwestionariuszu ankiety wskazują na wiele pozytywnych stron wymiany informacji: „wymiana informacji działa uspokajająco”, „wymiana o terapii, rozmowa o postępach jakie dziecko zrobiło, czy też nie”. Ponadto rodzice odczuwają dużą potrzebę dzielenia się informacjami z innymi rodzicami, są zdania, że: „jeśli to komuś pomoże to co mówię to dla czego nie”. Dlatego rodzice dzieci, którzy mają już spore doświadczenie chętnie wspierają tych rodziców, którzy są dopiero „na początku drogi”, jeśli tylko tego chcą i są na to gotowi. W swoich wypowiedziach zaznaczają, że: „jeżeli rodzice chcą takich informacji, takiego wsparcia to bardzo chętnie”, inny rodzic zaznacza: „jeżeli pasuje im ten rodzaj kontaktu”. Jedna z mam zwraca uwagę na trudną sytuację i osamotnienie rodzin z dziećmi z rzadkimi schorzeniami, zaznaczając, że inni rodzice mogą konstruktywnie wspierać innych, szczególnie tych, którzy przeszli już pewien etap i mają dużo doświadczenia: „sytuacja w Polsce jest taka, że po diagnozie rodzice pozostają bez wsparcia, terapeutycznego i merytorycznego (orzeczenia, itp.) rodzice którzy przeszli tę drogę mają szereg informacji, które bardzo pomagają”.

Ich wypowiedzi świadczą o wielu pozytywnych zmianach, które wniosły rozmowy z innymi rodzicami: „po pierwszym

spotkaniu w maju 2014 roku dużo skorzystaliśmy ze spotkania. Zmieniliśmy przedszkole, żona zorganizowała turnus terapeutyczny”. Oczekiwania rodziców zostają spełnione w bardzo dużym stopniu, wymiana informacji spowodowała, że w przypadku jednej z rodzin rodzice postanowili zmienić placówkę swojego dziecka: „na pierwszym spotkaniu jedni z rodziców opisali nam przedszkole „X” - integracyjne, do którego zapisaliśmy naszą córkę”. Kolejna z mam zaznacza, że: „w zespole (grupie) różnie. Zawsze można o wiele nurtujących spraw zapytać”.

W kwestionariuszu ankiety rodzice zapytani o wypisanie szeroko rozumianych korzyści, które czerpią piszą o zdobywaniu informacji na temat schorzenia, kontakt z terapeutami oraz możliwości usprawniania dziecka: „pogłębiając wiadomości na spotkaniach z rodzicami dotyczące tej choroby, na tych spotkaniach są terapeuci, którzy dużo mówią o alternatywnej komunikacji i postępowaniu z takim dzieckiem”. Jeden z nich zwraca uwagę na kwestię społeczną, związaną z poznawaniem się i tworzeniem się ścisłych kontaktów między rodzicami: „możliwość uczestniczenia w zlotach i podtrzymywania kontaktów i ewentualne interesujące mnie spotkania na nich”, czy inna wypowiedź: „według mnie to po to, by złapać kontakty bardziej osobiste”. Trzech rodziców wymienia konkretne korzyści ze zjazdów: „spotkania w X, informacje, np. dotyczące turnusów rehabilitacyjnych”, czy „stały kontakt, wymiana informacji, krajowy zjazd połączony z rehabilitacją dzieci” oraz „rozmowy, spotkania, wspólne wyjazdy”. Jeden z rodziców zwraca uwagę na nowe perspektywy działania, terapii dla dziecka: „można poznać nowe możliwości dla swojego dziecka. W 2014 roku po raz pierwszy jeździła z powodzeniem na koniu”.

Z informacji uzyskanych z ankiety wynika, że pięć dzieci jest objętych wczesnym wspomaganem rozwoju dziecka, tylko jedno dziecko nie jest objęte tą formą terapii. Rodzice dookreślali konkretnie w jakiego typu zajęciach dziecko uczestniczy i najczęściej wymieniali: genetyka, logopedę, neurologopedę, neurologa, fizjoterapeutę, terapię integracji sensorycznej, terapię ręki, psychologa, pedagoga, dogoterapię, oraz endokrynologa.

Rodzice zapytani w kwestionariuszu ankiety o ich opinię na temat sukcesów w grupie zaznaczali: „myślę, że tworzymy jedną wspólną rodzinę”. Dwóch z nich zwracało uwagę na ścisłość

w dążeniu i jednomyślność grupy, pisząc: „musimy trzymać się razem”. Kolejnych dwóch skupiało uwagę na pozytywną rolę zjazdów: „zjazdy to, że udaje się spotkać”, oraz uzyskane informacje o schorzeniu: „pozyskane informacje”. Tylko jeden z rodziców zaznacza, że ze względu na nikłe zaangażowanie, ciężko jest mu określić co jest według niego sukcesem grupy: „widzę pewną aktywność grupy, ale ze względu na mój brak udziału aktywnego nie potrafię tego ocenić”.

Swoistą cechą choroby genetycznej jest potrzeba długoterminowej opieki medycznej, edukacyjnej i terapeutycznej. Rodziny obarczone rzadkimi chorobami genetycznymi znajdują się w różnych trudnych sytuacjach życiowych i osobistych. Wobec powyższego, skuteczną formą pomocy dla nich jest ta, którą uzyskują uczestnicząc w spotkaniach grup samopomocy. Kto, jak nie oni, wie najwięcej o swoim dziecku na temat swoistości choroby rzadkiej? Kto lepiej niż oni zna specyfikę funkcjonowania własnego dziecka? Dzięki tej specyficznej sytuacji wśród rodzin wyłaniają się zrzeszenia samopomocowe, wykraczające poza pomoc materialną, które pełnią wiele rozmaitych ról, w tym zaspakajają rozmaite potrzeby rodziców, łączą ich lęki, a niejednokrotnie odgrywają rolę terapeutyczną.

Podsumowanie

Przeprowadzone badania pokazują, że rodziny z dziećmi z zespołem Phelan-McDermid uzyskują wsparcie informacyjne od specjalistów dotyczące rozmaitych form terapii, jednak największą wartość wśród tych rodzin odgrywa wsparcie, które uzyskują w grupie zrzeszającej rodziny dzieci z zespołem Phelan-McDermid. Tam rodziny te czują się bezpiecznie, mogą dzielić się swoimi strapieniami oraz wątpliwościami, ponieważ inni borykają się z analogicznymi problemami rozwojowymi. W związku z tym nie czują się samotni, odrzuceni czy odizolowani, a wspierając się nawzajem minimalizują źródła przeżywanego stresu. Poprzez wzajemne interakcje w grupie uzyskują pomoc na płaszczyźnie emocjonalnej, poznawczej, instrumentalnej i rzeczowej.

Ponadto badania wykazały, że grupa samopomocowa tworzyła się stopniowo przechodząc przez kolejne fazy od znalezienia innych rodzin z tym zespołem angażując w to rozmaite

formy komunikacji po zorganizowanie krajowych zjazdów dla rodzin z dziećmi z zespołem Phelan-McDermid połączonych z wykładami, warsztatami dla rodziców oraz zajęciami terapeutycznymi dla dzieci.

Wobec powyższego potencjałem społeczności są osoby biorące czynny udział w życiu grup samopomocowych. Znają one potrzeby danej społeczności, dzięki czemu są w stanie precyzyjnie określić ich zasadnicze problemy. Takie informacje powinni móc uzyskiwać także nauczyciele odpowiedzialni za organizację przebiegu edukacji i wychowania osób z rzadkimi zespołami genetycznymi. Wtedy być może lepiej zrozumieliby potrzeby chorych dzieci i umożliwili im rzeczywisty rozwój.

Social support of families with rare genetic syndromes for example families with Phelan - McDermid syndrome

The 22q13.3 deletion syndrome, also known as Phelan - McDermid syndrome, is a contiguous gene disorder resulting from deletion of the distal long arm of chromosome 22. Families raising a child with Phelan - McDermid syndrome - like in other families raising a child with a rare disability it is very difficult. My studies try to explain how families with children with PMS syndrome are looking for information on social support. Analysis of the results shows that they form a support group through which they may mutually exchange information on the forms of therapy and rehabilitation, which serve as their self - therapy.

Bibliografia:

Appelt K., Jabłoński S., Wojciechowska J., Ziółkowska B., *Psychospołeczny kontekst projektowania pomocy dla osób z rzadkimi chorobami*, [w:] A. I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2010.

Błaszak M., Przybylski Ł., *Rozszerzony model wsparcia osób niepełnosprawnych*, [w:] A. I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2010.

Brzezińska A. I., Kaczan R., Smoczyńska K., (red.), *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2010.

Buchnat M., Pawelczak K., (red.), *Nieznane? Poznane. Zaburzenia rozwojowe u dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi i wadami wrodzonymi*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2011.
Dz.U. UE 2009/C 151/02

Krajewska - Walasek M., Jezela - Stanek A., Grabowska E.: *Zespoły subtelerowych mikrodelecji w praktyce pediatrycznej: zespół delecji 22q13*, „Pediatria Polska”, 83(1) 2008.

Kulik M. M., Wiącek G., *Orzecznictwo w przypadku osób z rzadkimi i sprzężonymi rodzajami niepełnosprawności - porównanie*, [w:] A. I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2010.

Matejczuk J., Matejczuk P., *Problematyka niepełnosprawności rzadkich w Europie i w Polsce*, [w:] A. I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Sytuacja i możliwości pomocy dla osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2010.

Phelan M C., *Deletion 22q13.3 syndrome*, „Orphanet Journal of Rare Diseases”, 3(14) 2008.

Phelan K., McDermid H. E., *The 22q13.3 Deletion Syndrome (Phelan - McDermid Syndrome)*, „Molecular Syndromology”, 2(3-5) 2012.

Sijko K., *Kategorie wyodrębniania osób z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności*, [w:] A. I. Brzezińska, J. Pluta, P. Rycielski (red.), *Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności. Wyniki badań*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2010.

Śmigiel R., Łacmańska I., *Podstawowa wiedza potrzebna do zrozumienia chorób genetycznych*, [w:] T. Kaczan, R. Śmigiel (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju u dzieci z chorobami genetycznymi*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.

Netografia:

Komisja Wspólnot Europejskich.: *Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą*,
http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/impact_assessment_exs_pl.pdf, [data dostępu: 09.03.2016]

Ministerstwo zdrowia.: *Choroby rzadkie*, <http://www.mz.gov.pl/zdrowie-i-profilaktyka/choroby-rzadkie>, [data dostępu: 09.03.2016]

Nadzieja mamy ją w genach.: *Choroby rzadkie*,
http://www.nadziejawgenach.pl/choroby_rzadkie/, [data dostępu: 09.03.2016]

Monika Adameczyk

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej

I rok Pedagogika specjalna, studia 2. stopnia

Wsparcie dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym – wielość metod stosowanych w rehabilitacji. Studium indywidualnego przypadku

Wprowadzenie

Wsparcie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym interesowało mnie od dłuższego czasu, gdyż od szesnastego roku życia byłam wolontariuszem w Szkole Specjalnej w Dąbrowie Górniczej. Od tamtego momentu temat niepełnosprawności i rozwoju dzieci niepełnosprawnych towarzyszy mi do dnia dzisiejszego, dlatego też chciałam znaleźć odpowiedź na nurtujące mnie pytania i zgłębić temat rehabilitacji i wielości metod, które wspierają rozwój dzieci.

Artykuł ten jest próbą przybliżenia czytelnikowi pojęcia mózgowego porażenia dziecięcego oraz przedstawienia przeglądu metod stosowanych w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych, ale przede wszystkim jest uchwyceniem rzeczywistości z którą zmierzył się chłopiec podczas swojej rehabilitacji i metod, którymi był prowadzony.

W literaturze przedmiotu można znaleźć wiele definicji mózgowego porażenia dziecięcego, ale M. Borkowska wyjaśnia, iż jest to zespół różnorodnych objawów zaburzeń ruchowych, jak i napięcia mięśni, spowodowanych uszkodzeniem mózgu w okresie okołoporodowym, lub po urodzeniu we wczesnym dzieciństwie (M. Borkowska, 1989, s. 15). Zaglądając do poradnika dla rodziców znajdziemy wyjaśnienie, iż mózgowie porażenie dziecięce dotyczy dzieci, u których wystąpiły niedowłady lub porażenia kończyn, ma to związek z uszkodzeniem rozwijającego się układu nerwowego, spowodowane różnymi nieprawidłowymi czynnikami (R. Michałowicz, J. Chmielik, J. Michałowska- Mrożek, K. Mrożek, 2000, s. 9).

W obrazie klinicznym mózgowego porażenia dziecięcego występują zaburzenia ruchowe, zaburzenia w postawie ciała oraz ograniczenia umiejętności manipulacyjnych i lokomocyjnych. Dzieci z tym schorzeniem w większości mają problem z precyzją ruchów, nieodpowiednim do wykonywanej czynności napięciem mięśniowym, oraz występowaniem licznych współruchów (B. Szychowiak, 2005, s. 209).

Zgłębiając temat dalej, ważnym zagadnieniem są metody opisywane w literaturze. Wspomniana wcześniej B. Szychowiak wymienia ich kilka m. in.: metodę NDT-Bobath, metodę Wojty oraz metodę Domana (B. Szychowiak, 2005, s. 209- 210). Natomiast K. J. Zabłocki (1998) wyróżnił podział na: kinezyterapię, fizykoterapię, farmakoterapię, metody usprawniania psychoruchowego, metody usprawniania mowy oraz arteterapię. Kinezyterapia obejmuje usprawnianie ruchowe, celem jest przywrócenie sprawności ruchowej na miarę możliwości danej osoby, co daje możliwości do rozwoju biologicznego i społecznego człowieka. Metody kinezyterapii to m.in.: metoda Bobathów, metoda Domanna i metoda Wojty. Z kolei fizykoterapia pełni rolę pomocniczą w usprawnianiu, jest rodzajem postępowania leczniczego. Zabiegi te przygotowują części ciała do ćwiczeń lub występują po ich zakończeniu. W zakres fizykoterapii wchodzi: elektroterapia, hydroterapia oraz masaże. Farmakoterapia może wspomagać usprawnianie dzieci, ale nie likwiduje źródła zaburzeń- może korzystnie wpłynąć na ich skutki.

Metody wspomagania psychoruchowego polegają nie tylko na usprawnianiu uszkodzonych narządów, ale na usprawnianiu całego organizmu. Zajęcia te mają duże znaczenie na rozwój emocjonalny, poznawczy i społeczny. Zalicza się tu: metodę Weroniki Sherborne, metodę Dobrego Startu, gry i zabawy ruchowe, które sprzyjają dobrym kontaktom społecznym. Metody usprawniania mowy obejmują usprawnianie narządów artykulacyjnych, usprawnianie oddychania i fonacji. Usprawnianie mowy i komunikacji pozwala na wyrażanie własnych potrzeb, własnego zdania oraz daje możliwość na kontakty ze społeczeństwem. Do tych metod zalicza się: terapię logopedyczną oraz metody komunikacji alternatywnej. Arteterapia jest rodzajem usprawniania przez sztukę, jest ona tutaj środkiem terapeutycznym, który spełnia rolę czynnika pomocniczego w samorealizacji (K. J. Zabłocki, 1998, s. 50-86).

Cel i metoda badań

Chcąc poznać bliżej temat rzeczywistości rehabilitacyjnej dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym postanowiłam zanalizować dokumentację chłopca z MPD czterokończynowym, począwszy od wypisów ze szpitala, poprzez wypisy z różnych turnusów rehabilitacyjnych, kończąc na opiniach ze szkoły i Indywidualnym Programie Edukacyjno- Terapeutycznym. Ważną w zdobywaniu informacji na ten temat była również rozmowa z mamą chłopca. Wszystkie działania miały na celu pokazanie, jak może wyglądać rehabilitacja dziecka – jak wiele metod można zastosować, aby usprawnić rozwój fizyczny, intelektualny, emocjonalny i społeczny.

W badaniach jako metodę zastosowałam studium indywidualnego przypadku, opisywałam losy czternastoletniego chłopca o imieniu Sebastian. Poznałam go w Szkole Specjalnej w Dąbrowie Górniczej w której byłam wolontariuszką i postanowiłam opisać jego rehabilitację. Analizowałam dokumentację chłopca od momentu urodzenia (wypisy ze szpitala), do momentu rozpoczęcia nauki w klasie czwartej. Przeprowadziłam również wywiad nieskategoryzowany – były to pytania kierowane do mamy chłopca. Kobieta chętnie i szczegółowo odpowiadała na pytania dotyczące rehabilitacji. Celem badań było określenie metod wspomagających rozwój dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Sebastian jest dzieckiem urodzonym przedwcześnie w 6 miesiącu ciąży, ważył 850g i po urodzeniu był w bardzo ciężkim stanie – miał zespół zaburzeń oddychania III stopnia, niedokrwistość oraz niedotlenienie. Jako noworodek przeszedł zabieg operacyjny podwiązania przetrwałego przewodu Botalla. U chłopca rozpoznano również posocznicę z zajęciem opon mózgowo-rdzeniowych i gronkowca. Sebastian po doprowadzeniu do stabilnego stanu zdrowia został wypisany ze szpitala.

Chłopiec ma mózgowie porażenie dziecięce czterokończynowe, jeździ na wózku, nie potrafi samodzielnie siedzieć i chodzić, jego motoryka mała również jest zaburzona. Mimo tylu ograniczeń Sebastian w domu porusza się samodzielnie na wózku elektrycznym. W komunikacji ze społeczeństwem również ma

problemy, gdyż nie wypowiada się pełnymi zdaniami, ale potrafi mówić pojedyncze wyrazy – osoby bliskie i nauczyciele, którzy często z nim pracują potrafią go zrozumieć.

Sebastian jest bardzo pogodnym i kontaktowym chłopcem, ma dobry kontakt z rodzicami i dwiema siostrami. Lubi pomagać w domu i interesuje się majsterkowaniem z tatą. Chłopiec chętnie uczęszcza do szkoły, otrzymuje bardzo dobre oceny z zachowania i z wiedzy. Ma wielu kolegów i koleżanek – chętnie wchodzi w relację z rówieśnikami.

Efektywność procesu rehabilitacji w świetle przeprowadzonych badań

Rehabilitacja Sebastiana zaczęła się tuż po urodzeniu i wypisie ze szpitala, został on objęty wczesnym wspomaganiami rozwoju, ponieważ jak wspominała mama chłopca – po powrocie do domu Sebastian tylko leżał, nie rozpoznawał członków rodziny, nie reagował uśmiechem oraz nie interesowały go zabawki – nie wyciągał po nie rączki i nie patrzył na nie. Chłopiec nie reagował również na dźwięki doływające z otoczenia, ani na głosy domowników. W związku ze stanem zdrowia chłopiec na zajęciach ze wczesnego wspomaganiami rozwoju był rehabilitowany i usprawniany w miarę jego możliwości. Na zakończenie w punkcie wczesnego wspomaganiami rozwoju została wystawiona opinia, z której wynika, iż chłopiec potrafi przewrócić się na brzuch, podciąga się trzymany za ręce oraz wyciąga ręce w kierunku przedmiotu.

Jak wynika z dokumentacji Sebastian został objęty również opieką Regionalnej Fundacji Pomocy Niewidomym (oddział w Zawierciu) z powodu zaburzeń systemu wzrokowego i deficytów ruchowych. Specjaliści prowadzili terapię w domu rodzinnym, wprowadzili metodę Knillów oraz usprawniali wzrok poprzez stymulację światłem i kontrastem. W dokumentach podsumowujących rehabilitację opisane jest, iż Sebastian ma prawidłowy odruch źreniczny oczu, zwraca uwagę na przedmioty, poszukuje ich, rozpoznaje osoby oraz różnicuje barwy i wielkości.

Chłopiec uczęszczał również prywatnie na zajęcia rehabilitacyjne do Gabinetu Rehabilitacji dr M. Matyja, gdzie był usprawniany metodą NDT Bobath. Chłopiec po skończonej

rehabilitacji uzyskał kontrolę głowy w pozycji pionowej, potrafi utrzymać się w pozycji leżenia na brzuchu z podporem na przedramionach.

Kolejnym krokiem do poprawy funkcjonowania dziecka było objęcie go programem Instytutu Terapeutycznego Fundacji „Daj szansę” w Toruniu, który opierał się na metodzie Domana. Program dla dziecka opracował zespół specjalistów: psycholog, pedagog, surdopedagog, tyflopedagog, rehabilitant i lekarz. W sesji czuciowo-ruchowej wiodącymi elementami był patterning tułowia i patterning krzyżowy oraz pełzanie. Najważniejszym elementem w sesji programu inteligencji była natomiast nauka globalnego czytania metodą Domana. Osiągnięciem Sebastiana było rozpoznawanie liter, czytanie pojedynczych słów, rozumienie złożonych poleceń i prostych pojęć czasowych. W rozwoju ruchowym pojawiło się pełzanie, a w mowie pojawiły się wypowiedziane pojedyncze słowa.

Sebastian uczęszczał na treningi EEG Biofeedback, które miały poprawić proces uczenia się, koncentrację oraz nieprawidłowy zapis EEG. Jak wspomina mama treningi dały rezultaty, ponieważ wydłużył się czas koncentracji na danej czynności i poprawił się zapis EEG. Chłopiec został również zakwalifikowany do terapii metodą Tomatisa w Centrum Audio-Psycho-Fonologii „Espace” w Warszawie. Był tam prowadzony metodą Tomatisa oraz SI (integracja sensoryczna). Z informacji, które udzieliła mama, wynika, że po powrocie z pierwszego turnusu pojawiła się mowa spontaniczna. Do specjalnej grupy przedszkolnej w Zespole Szkół Specjalnych w Dąbrowie Górniczej Sebastian trafił w 2006 roku, miał tam zajęcia z fizjoterapeutą, logopedą, psychologiem i pedagogiem – chłopiec miał niską frekwencję ze względu wyjazd na turnusy rehabilitacyjne.

Sebastian był również na turnusie rehabilitacyjnym w Centrum Rehabilitacji Euromed w Mielnie, gdzie pracował w kombinezonie kosmicznym LK „Adeli” 92. Ważnym wydarzeniem na turnusie była utrzymana pozycja stojąca przy balkoniku oraz przejście kilku kroków. W wyniku rehabilitacji została wzmocniona siła mięśniowa, a także rozluźnienie spastycznych mięśni. Chłopiec wyjeżdża na turnus dwa razy do roku do dnia dzisiejszego.

Kolejny turnus, na który wyjechał Sebastian był organizowany przez Międzynarodowy Instytut dr Swietłany

Masgutowej. Chłopiec był na czterech takich turnusach, które opierały się na neuro-sensorycznej integracji odruchów. Po powrocie z turnusu mama zauważyła, iż zniknął ślinotok i zmniejszyło się napięcie twarzy.

Gdy chłopiec skończył siedem lat zaczął uczęszczać do Szkoły Podstawowej w Zespole Szkół Specjalnych w Dąbrowie Górniczej. Tam chłopiec ukończył trzy klasy (nauczanie dzieci w normie intelektualnej i z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim). W międzyczasie chłopiec miał operację metodą Ulzibata – wykonano 20 nacięć pojedynczych włókien w poszczególnych mięśniach: kończyn dolnych i górnych, tułowia oraz głowy. Zabieg zmniejszył napięcie mięśniowe u chłopca.

Sebastian uczęszczał również na indywidualną stymulację słuchu metodą Johansena IAS, ponieważ miał trudności w przetwarzaniu słuchowym oraz nadwrażliwość słuchową na wysokie dźwięki. Dzięki terapii zmniejszyło się rozproszenie uwagi Sebastiana podczas wykonywania określonych zadań.

Chłopiec realizuje obowiązek szkolny w czwartej klasie z programem dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Naukę w tej klasie rozpoczął w 2014 roku ze względu na wydłużony pierwszy etap edukacyjny. Jak opowiada mama, Sebastian w dalszym ciągu uczęszcza do szkoły i jest rehabilitowany w domu przez rehabilitanta, logopedę oraz jeździ na turnusy rehabilitacyjne z rodziną.

Zakończenie

Wsparcie rozwoju dziecka jest szerokim terminem ze względu na wielość metod, które mogą usprawniać różne zaburzone funkcje u niepełnosprawnego dziecka. Rehabilitacja dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym ma duże znaczenie, gdyż pobudza psychoruchowy i społeczny rozwój, co daje możliwość na poprawę stanu zdrowia dziecka.

Istnieje wiele metod, które mogą poprawić rozwój ruchowy, intelektualny, społeczny oraz wzrok i słuch, ale należy pamiętać, iż każdy jest inny i potrzebuje metod odpowiednich dla siebie. Nie wszystkie metody działają jednakowo na każdą osobę – u jednych

widać większe rezultaty, a u innych mniejsze, dlatego też trzeba selektywnie wybierać metody do indywidualnych potrzeb dziecka, aby nie wyrządzić nikomu krzywdy i nie przestymulować dziecka.

Support for a child with cerebral palsy- methods used in rehabilitation. Case study

The article presents the brief academic description of cerebral palsy. It is followed by the description of rehabilitation methods used during the treatment of a boy suffering from cerebral palsy. The aim of the whole rehabilitation process was to support the boy's intellectual, physical and social development.

Bibliografia:

Borkowska M., (1989): ABC rehabilitacji dzieci, część II, Dolnośląska Fundacja Pomocy Dzieciom, Warszawa.

Michałowicz R., Chmielik J., Michałowska- Mrożek J., Mrożek K., (2000): Mózgowe porażenie dziecięce- wskazówki dla rodziców, PZWL, Warszawa.

Szychowiak B., (2005): Pedagogika osób niepełnosprawnych ruchowo, (w): Dykcik W. (red): Pedagogika specjalna, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań.

Zabłocki K. J., (1998): Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i terapii, Żak, Warszawa.

III. WYWIADY

Anna Ceglarek

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
I rok Pedagogika specjalna, studia 2. stopnia

Wsparcie społeczne w percepcji rodzica i prezesa stowarzyszenia

Wywiad z panią Beatą Niewiarowską – szczęśliwą żoną i matką Mateusza oraz Szymona. Od 2005 roku jest również aktywna w środowisku rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Była członkiem Zarządu Stowarzyszenia „Dzieci Sprawnych Inaczej”, do 2015 roku pełniła również funkcję wiceprezesa Stowarzyszenia „Rodziców Dzieci z Porażeniem Mózgowym”. Od lat cała jej rodzina angażuje się w propagowanie AAC. Uczestniczą w spotkaniach i programach telewizyjnych. Razem z mężem Piotrem konsultowali scenariusz filmu "Chce się żyć". Obecnie państwo Niewiarowscy są związani ze Stowarzyszeniem „Rozumieją Nas”. Oto kilka zdań na temat rodziny pani Beaty.

Mąż – pan Piotr od kilku lat bierze udział w konsultacjach w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej na temat zmian w ustawach dotyczących niepełnosprawnych. Organizuje również akcje charytatywne, które wspierają potrzebujące rodziny.

Mateusz, brat Szymona jest harcerzem i wolontariuszem. Bierze on również udział w akcji pt. „Katolicka Szkoła pod żaglami”, w ramach której kilka godzin w tygodniu przeznaczają na spotkania z niepełnosprawną, samotną młodzieżą.

Szymon jest aktywnym działaczem na rzecz osób niepełnosprawnych. Stara się nakłonić rodziców dzieci niemówiących do tego żeby wprowadzali do swojego życia alternatywną komunikację. Rodzice często nie chcą z niej korzystać, myśląc, że sami najlepiej rozumieją swoje dzieci. Szymon nie może być wolontariuszem w schronisku dla zwierząt. Nie może również

umyc babci okien jak jego brat. Pisze książki, wraz z pedagogiem specjalnym. Jedna opowieść kosztowała go pół roku pracy. Są niezwykle, gdyż zostały wykonane z piktogramów. Ostatnia pozycja jego autorstwa to powieść przygodowa, teraz trwają prace nad jego autobiografią. Zaangażował się w pomoc do filmu „Chce się żyć”, gdzie uczył głównego bohatera ruchów, specyficznych dla mózgowego porażenia dziecięcego. Należy do harcerstwa, w tym roku po raz pierwszy wyjeżdża na kolonię. Postanowił zostać „youtuberem”, dzięki specjalnym przyrządom może grać w proste gry i pokazywać ludziom, że osoba niepełnosprawna też potrafi się dobrze bawić w wirtualnym świecie.

Stryj pana Piotra, Ireneusz Niewiarowski jest społecznikiem ziemi konińskiej, były poseł i senator. Ostatnio brał udział w akcji – „Parlament na szczyt dla dzieci”, w której bierze udział kilkunastu parlamentarzystów. Każdy z nich w ramach urlopu, płaci za udział w przedsięwzięciu. Natomiast ci, którzy chcieliby wesprzeć cel charytatywny tej wyprawy mogą wpłacać darowizny na specjalnie utworzone konto. Pieniądze będą przeznaczone na leczenie dzieci z chorobą nowotworową, niepełnosprawnych, podopiecznych kilku fundacji, a także dzieci z Ukrainy i Tanzanii. Inicjatorką tej wyprawy jest Alicja Chybicka, senator Rzeczypospolitej Polskiej, kierownik Katedry i Kliniki Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Akademii Medycznej we Wrocławiu.

Jak odbiera pani niepełnosprawność teraz, a jak odbierała ją Pani przed narodzeniem niepełnosprawnego syna?

Jeszcze jako młoda dziewczyna chciałam zostać pedagogiem specjalnym. Interesowała mnie praca z dziećmi z Zespołem Downa, zachwycała mnie ich otwartość do innych i bezwarunkowa miłość. Zrezygnowałam jednak z wyboru takich studiów. Nie minęłam się jednak z powołaniem. Jestem matką niepełnosprawnego Szymona. Po urodzeniu syna zaczęłam tak naprawdę poznawać niepełnosprawność. Bywało ciężko, ale relacja matka-dziecko jest oczywiście zupełnie inna od tej opiekun-podopieczny.

Jakie wsparcie otrzymuje rodzic dziecka niepełnosprawnego i czy widzi zmiany w tym obszarze na przestrzeni lat?

Gdy urodziłam chłopaków, pierwszą informacją jaką uzyskałam było to, że moje dzieci mogą bardzo źle funkcjonować, niestety nie otrzymałam pomocy psychologa. Mimo wszystko, często brakuje wsparcia w pierwszych dniach po urodzeniu, zazwyczaj rodzice dziecka niepełnosprawnego dowiadują się jaka jest diagnoza i na tym kończy się kontakt ze szpitalem. Trafiłam jednak na wielu wspaniałych lekarzy, którzy w późniejszych latach wspierali nas nie tylko fachową wiedzą, ale również dobrym słowem i serdecznością. Gdy Szymon miał 2 lata, pewien lekarz oświadczył mi, że mój syn choruje na retinopatię i straci wzrok. Nie poinformował mnie o tym, że jest możliwość operacji. Na szczęście operacja się odbyła i Szymon widzi. Znam jednak dzieci, które nie widzą przez to, że rodzice nie zostali poinformowani o możliwości operacji przez lekarzy. Teraz to wygląda lepiej, moje doświadczenie jednak było trudne.

Uważam, że w każdym województwie powinny być przygotowane broszury od A do Z z informacjami na temat pomocy przy podejrzeniu mózgowego porażenia dziecięcego. Ważne jest, aby rodzice wiedzieli gdzie mogą udać się z problemami wynikającymi z wielu zaburzeń towarzyszących mózgowemu porażeniu dziecięcemu, a przede wszystkim aby wiedzieli, że życie z dzieckiem niepełnosprawnym to nie koniec świata i można uzyskać pomoc od wielu stowarzyszeń i fundacji. Szybkie wdrożenie różnych metod jest ważne. Na szczęście jest internet. Dzięki niemu rodzice dowiadują się jakie ośrodki pomocy działają w ich okolicy oraz mają kontakt z doświadczonymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych. Fizjoterapeuci mają w sobie dużo empatii, uczą rodziców, zadając ćwiczenia do domu. 16 lat temu, przychodząc na terapię rodzic bał się odezwać, że coś wie na temat usprawniania własnego dziecka, terapeuta wypracowywał swój sukces na dziecku. Przez dwa lata Szymon uczęszczał do ośrodka wczesnej interwencji. Gdy syn nie wykazywał postępów to w bardzo sprytny sposób pozbyto się nas z tego ośrodka. Co się później okazało, Szymon psuł statystyki.

W jakich sferach stowarzyszenie, w którym była pani wiceprezesem wspierało dzieci niepełnosprawne oraz ich rodzinę?

Chodziło o to żeby wymienić się informacjami, wspomóc się w sferach psychologicznych, razem rozwiązywać problemy dorastających dzieci, wspólnie szukać nowych metod rehabilitacji i wspierać się na wszystkich płaszczyznach życia. Wspieraliśmy młodych rodziców, wspieraliśmy rodziców poprzez pomoc administracyjną, organizowaliśmy wspólne turnusy, wyjazdy, na które byli zapraszani wybrani przez nas specjaliści. Około 60 rodziców aktywnie uczestniczyło w życiu stowarzyszenia. Byli to ludzie z różnych stron Polski, z przewagą Warszawian. Chcieliśmy stworzyć dom pomocy dla naszych dzieci, niestety wymagany budżet przerósł nasze możliwości.

Staramy się pokazać na zewnątrz ludziom zdrowym, że mimo, być może, innej jakości życia naszych dzieci, jest ono równie wartościowe. Wśród nich jest wiele osób uzdolnionych, co łamie stereotyp niepełnosprawnego, który niewiele może od siebie dać.

Jakie są, według Pani, pozytywne aspekty wspierania dzieci niepełnosprawnych, a co powinno być zmienione?

Jeżeli chodzi o wsparcie dotyczące samej rehabilitacji, dziecko dostaje kilka godzin w tygodniu na usprawnianie, ale znając potrzeby takiej osoby jest tego niestety za mało. Nie tylko powinno otrzymywać wsparcie w sferze fizycznej, ale również w innych sferach życia. To, że niepełnosprawny ma możliwość rehabilitacji raz w tygodniu może niewiele pomóc. Ważne jest również to, jak wygląda w naszym kraju sprawa integracji. Na przestrzeni lat widzę, że jest coraz lepiej. W naszym stowarzyszeniu stawialiśmy na to, aby nasze dzieci nie czuły się odizolowane od świata pełnosprawnych. Jest jeszcze wiele do zrobienia w tej dziedzinie, ale widać duży postęp. Obserwuję również wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością strach przed wyjściem na zewnątrz. Powodów jest wiele warto nimi się zająć, by rodzice mogli normalnie funkcjonować. Chcieliśmy wyjść temu naprzeciw. Życie nie składa się z czterech ścian.

Największe wsparcie miałam w pedagogach specjalnych. Od momentu wczesnej edukacji Szymona mogłam liczyć na rzetelną pomoc z ich strony, przede wszystkim w wychowawczym aspekcie.

Szkoła ukazała nam jak mamy postępować z Szymonem, nie obchodzić się z nim zbyt pobłażliwie. Syn ma szesnaście lat i mogę z czystym sumieniem powiedzieć, że widzę efekty naszej wspólnej pracy. Szymon jest pogodnym i grzecznym chłopakiem, który zna swoje mocne i słabsze strony.

Widzę postęp w postrzeganiu niepełnosprawności przez społeczeństwo. Młodzi ludzie wypadają w tej kwestii najlepiej. Więcej problemów spotyka nas ze strony osób starszych. Widzę jednak, że stajemy się społeczeństwem świadomym. Jako rodzic dziecka z niepełnosprawnością realizuję zasadę tolerancji wobec nietolerujących. Staram się karmić Szymona w taki sposób żeby innym nie sprawiało trudności to jak mają się w tej sytuacji zachować. Nie rezygnujemy z aktywności w życiu społecznym

Jakie formy pomocy otrzymał pani syn Szymon, na przestrzeni 16-stu lat i z jakich pani była najbardziej zadowolona?

Pracowaliśmy z synem wykorzystując wiele metod przypisanych mózgowemu porażeniu dziecięcemu. Między innymi: metodą Vojty, której Szymon nie tolerował, NDT Bobath, metodą kierowanego nauczania według Andreasa Petö oraz ćwiczeniami z Metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne.

6 lat Szymon pracował na metodzie Domana, którą poznaliśmy dzięki amerykańskim terapeutom. Wiele elementów zostało wykorzystanych i to ona przyniosła największy efekt. Wypracowana została u Szymona naprzemiennność ruchów, niepotrzebna była operacja na zezie, zniknęła nadwrażliwość słuchowa. 12 godzin dziennie- tyle czasu Szymon spędzał codziennie na usprawnianiu sfery fizycznej. Nawet godzina rehabilitacji dziennie w wielu przypadkach to za mało.

Teraz są możliwości rehabilitacji raz w tygodniu, ale sam dojazd do ośrodka rehabilitacyjnego w Warszawie zabiera trzy godziny, co powoduje, że nadal ćwiczę z Szymonem w domu. Jeździmy parę razy w roku na dwutygodniowe turnusy rehabilitacyjne. Niestety płacimy za nie z własnej kieszeni. Mamy szczęście, że mamy pieniądze i nie martwimy się, czy będziemy mieli co włożyć do garnka po zapłaceniu za turnus, ale znam wiele rodzin, których na to nie stać

i ich praca w usprawnianiu dziecka jest niepełna z powodu braku pieniędzy. Rocznie wydajemy na Szymona 60 tysięcy złotych, chociaż jest już na takim etapie, że nie liczymy na zmiany w sferze motoryki małej, czy dużej. Staramy się, aby nie nastąpił regres. Szymon jest jednak bardzo aktywny, nurkuje od sześciu lat, zjeżdża na specjalnych nartach, lata samolotem na lotnisku w Kołobrzegu i podróżuje z nami. Odnośnie podróży, zauważyłam, że Niemcy są niesamowicie tolerancyjnym społeczeństwem, uśmiechają się, pytają czy mogą jakoś pomóc, są w tej kwestii naturalni. Z kolei Norwedzy, w moim odczuciu są nachalni w chęci niesienia pomocy, jest to oczywiście miłe, ale po dłuższym czasie męczące. U nas, w Polsce, tylko raz w życiu spotkałam się z bezczelnością, gdy pani patrząc na Szymona powiedziała do swojego dziecka „Zobacz, jaka kaleka”. Ta sytuacja zabolęła i mnie, i Szymona. Jednak po kilku latach bycia matką niepełnosprawnej osoby doszłam do wniosku, że brak akceptacji nie jest moim problemem i nie zamierzam się tym martwić.

Podsumowanie

Doświadczenie pani Niewiarowskiej pokazuje co według rodzica wymaga zmiany. Takie spojrzenie pomaga w szerszym zrozumieniu trudnego tematu wsparcia rodzica w rehabilitacji dziecka. Dzięki takim rozmowom możemy pochylać się nad gorzej funkcjonującymi sferami w których dziecko niepełnosprawne żyje. Ważnym elementem wsparcia społecznego, na który możemy mieć wpływ to przede wszystkim nauka akceptacji i tolerancji dla osób z niepełnosprawnością. Mimo problemów ekonomicznych, wynikających z polityki państwa na rzecz osób niepełnosprawnych, funkcjonują stowarzyszenia i fundacje, które starają się zmieniać, często trudną rzeczywistość. Doświadczenia rodzica osoby niepełnosprawnej są cennym darem dla każdego kto chce dowiedzieć się jak w praktyce wygląda funkcjonowanie dziecka z niepełnosprawnością. Rozmowa z rodzicem, który wkłada dużo serca w usprawnianie rozwoju swojego jak i innych, niepełnosprawnych dzieci może stać się pomocną lekturą dla początkujących pedagogów specjalnych, młodych rodziców, czy teoretyków, którzy odnajdą w tekście inspiracje do badań metodologicznych.

Abstract

The interview is about a social support families with disabled children. Beata Niewiarowska tells about her experience with her son- Szymon. Szymon is sixteen years old boy who has cerebral palsy. The text includes a observation as mother and social activist.