

Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością

Streszczenie

W świetle współczesnych definicji niepełnosprawność to konsekwencje wrodzonych lub nabytych deficytów zdrowotnych. Konsekwencje te to ograniczenia funkcjonowania, działań oraz pełnienia zwyczajowych zadań i ról społecznych. Do regeneracji utraconych struktur, kompensacji stwierdzanych deficytów i adaptacji do życia w społeczeństwie konieczna jest rehabilitacja kompleksowa. Jej celem jest poprawa jakości życia – najpełniej, jak to jest możliwe, w jego wszystkich wymiarach. Proces rehabilitacji polega, między innymi, na wspieraniu osoby z niepełnosprawnością we wzmacnianiu jej zachowanego potencjału oraz udzielaniu pomocy w pokonywaniu barier i trudności w życiu społecznym. Do skutecznego procesu rehabilitacji konieczne jest rozpoznanie obiektywnie istniejących deficytów i wdrożenie adekwatnego wsparcia w kategoriach: emocjonalnych, duchowych, materialnych i innych. Właściwe zależności między dawcami a biorcami wsparcia wymagają nawiązania szczególnych relacji terapeutycznych i mogą decydować o powodzeniu rehabilitacji. W pracy dokonano opisu istoty i najczęściej wymienianych rodzajów wsparcia. Wskazano jego zakres i dawców. Na przykładzie relacji z badania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym ujawniono poważny deficyt wsparcia w rehabilitacji środowiskowej.

Słowa kluczowe: rehabilitacja kompleksowa, wsparcie społeczne, rodzaje wsparcia, dzieci niepełnosprawne

Support as the category of the comprehensive rehabilitation of persons with disability

Summary

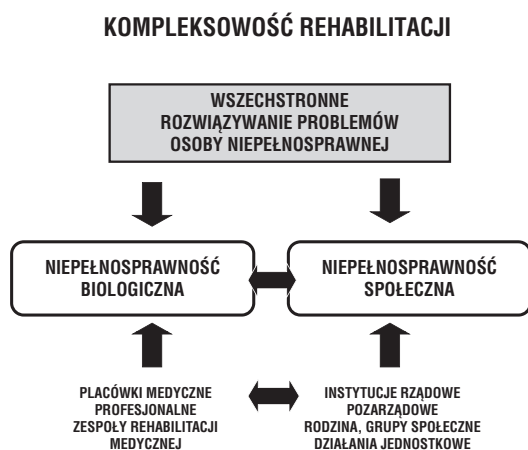
In the light of contemporary definitions, disability is a consequence of congenital or acquired health defects. These consequences are restrictions to functioning, actions and performing the usual tasks and social roles. For regeneration of those lost structures, compensation for ascertained deficiency and adaptation to living in society, a comprehensive rehabilitation is necessary. Its goal is to improve the quality of life the fullest, as it is possible and in all its dimensions. The process of rehabilitation is based, among others, on supporting person with disability in improving one's preserved potential as well as helping in overcoming barriers and difficulties in social life. For effective rehabilitation process, it is necessary to objectively identify existing deficiency and to implement adequate support in emotional, spiritual, financial and other categories. Appropriate relationships between donors and recipients of this support require an establishment of special therapeutic relations and may determine the success of rehabilitation. In this paper, the nature and the most frequent types of support have been described and its scope and donors have also been indicated. Based on the report on studies of families with a disabled child, a serious deficit of the support in the environmental rehabilitation has been revealed.

Keywords: comprehensive rehabilitation, social support, types of support, disabled children

Zaburzenia struktury i funkcji bio-psychicznej istoty człowieka skutkują niepełnosprawnością, wyrażoną ograniczeniem możliwości wypełniania ról społecznych. Rozmiar zaburzonych funkcji organizmu, ich nieodwracalność i skutki społeczne wymagają kompleksowych działań rehabilitacyjnych. Działania te mają na celu zminimalizowanie skutków chorób, urazów, wad wrodzonych przez przyspieszenie możliwej regeneracji oraz sterowanie kompensacją nieodwracalnych braków i uszkodzeń¹. Celem i sukcesem rehabilitacji kompleksowej jest adaptacja osób niepełnosprawnych do warunków środowiskowych i ich możliwie pełna integracja (reintegracja) społeczna we wszelkich dziedzinach życia². Do powodzenia takich działań konieczne jest także zidentyfikowanie barier, blokujących lub utrudniających „godzliwe życie w poczuciu pożyteczności społecznej”³ – i podjęcie działań zmierzających do ich likwidacji, a jeszcze lepiej budowy od podstaw wszelkich środowisk bez barier dla osób ze wszystkimi rodzajami dysfunkcji.

Rehabilitacja kompleksowa – kategorie

Kompleksowe działania rehabilitacyjne optymalnie powinny mieć więc charakter dwutorowy: z jednej strony mają dotyczyć samej osoby z niepełnosprawnością w zakresie pełnej aktywizacji jej rezerw biologicznych i psychicznych, z drugiej zaś – maksymalnego uwzględnienia potrzeb i możliwości osób z różnymi rodzajami dysfunkcji w organizacji ich środowiska społecznego i materialnego. Wszystkie te zabiegi, które dotyczą rehabilitacji kompleksowej, muszą przewidywać perspektywę przydatności osób z niepełnosprawnością do wypełniania typowych zadań i ról społecznych w oparciu o zachowane, bądź odtworzone zasoby zdrowotne (rysunek 1).



Rysunek 1. Dwutorowość działań rehabilitacyjnych

Źródło: opracowanie własne

¹ Por. J. Kiwerski, *Rehabilitacja medyczna*, Warszawa, PZWL, 2005, s. 699

² Por. T. Majewski, *W sprawie definicji osoby niepełnosprawnej*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej” 1994, Nr 1, s. 33-37

³ *Ortopedia i rehabilitacja*, red. W. Dęga, Warszawa, PZWL, 1983, s. 1063; *Osoby niepełnosprawne w środowisku lokalnym. Wyrównywanie szans*, red. B. Szczepankowska, J. Mikulski, Warszawa, CB-R RON, 1999, s. 156

Sprawny przebieg procesu rehabilitacji kompleksowej wymaga wzajemnego przenikania się działań na obu torach, a to z kolei budowania systemu skutecznego wspierania osoby z niepełnosprawnością z poszanowaniem jej indywidualności.

Skuteczność rehabilitacji kompleksowej zależy więc od płynnej wymiany informacji między podmiotem działań i poszczególnymi członkami szeroko rozumianych zespołów rehabilitacyjnych, w składzie których wymienić należy nie tylko profesjonalne kadry medyczne, ale także wszystkich, którzy kształtują relacje społeczne – przy możliwie najbardziej aktywnym udziale samych osób z niepełnosprawnością.

Proces rehabilitacji – w założeniu – składa się więc z równoległych i wzajemnie przenikających się działań:

- medycznych, koncentrujących się wokół jednostkowych i obiektywnie stwierdzanych problemów zdrowotnych (bio-fizycznych);
- społecznych: prawnych, politycznych, edukacyjnych, zawodowych itp. – ukierunkowanych na budowanie środowiska bez barier, stwarzającego wyrównane szanse dla osób z niepełnosprawnością⁴.

Wszystkie wymienione działania muszą uwzględniać także wzmacnianie zachowanego potencjału takich osób – przez wdrażanie ich do działań i uczestnictwa w dostępnym środowisku.

Wsparcie i jego rodzaje

Realizacja szeroko rozumianego procesu rehabilitacji kompleksowej stwarza potrzebę interakcji na poziomach: człowiek-człowiek, człowiek- grupa, człowiek-instytucja, człowiek-„szersze układy” (administracyjne, etniczne, kulturowe)⁵. W takich relacjach musi dochodzić do rozsądnego kompromisu między obiektywnym i subiektywnym obrazem niepełnosprawności, a to wymaga wzajemnych, systemowych powiązań, przepływu informacji, świadczenia procedur i usług, tworzenia związków i relacji terapeutycznych.

Przyjęcie tak holistycznego modelu niepełnosprawności sprawia, że optymalny sposób „radzenia sobie”⁶ z nią oraz jakość życia stają się miarą skutecznej rehabilitacji. Do osiągnięcia tego celu konieczne jest dostarczenie różnych form pomocy osobom, którym stan zdrowia ogranicza możliwości pełnego uczestnictwa w życiu społecznym (rysunek 2).

W przypadku obiektywnego obrazu niepełnosprawności realizacja standardowych procedur rehabilitacji medycznej i społecznej zazwyczaj zmierza do instytucjonalnego zabezpieczenia wszystkich potrzeb pacjentów. Sprzyja temu dynamiczny rozwój nauk medycznych, doskonalenie metod wczesnej diagnostyki, terapii i usprawniania ruchowego oraz psychicznego.

⁴ Por. T. Majewski, *Rehabilitacja osób z niepełnosprawnościami w społecznościach lokalnych według wyspecjalizowanych agend ONZ*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej” 1998, Nr 2-3, s. 49-52

⁵ Por. S. Kawula, *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1996, Nr 1, s. 7-10

⁶ Por. T. Gałkowski, *Nowe podejście do niepełnosprawności w pracach wspólnoty europejskiej*, „Postępy Rehabilitacji” 2001, z. 2, s. 38-43



Rysunek.2. Interakcje między obiektywnym i subiektywnym obrazem niepełnosprawności – zakres możliwego/koniecznego wsparcia

Zródło: opracowanie własne

Ostatecznym celem skuteczności rehabilitacji medycznej jest jednak nie stopień przywróconej sprawności biologicznej i funkcjonalnej, ale zakres ich społecznej przydatności – użyteczność wypracowanych sprawności, ich wpływ na samorealizację i poprawę jakości życia rehabilitowanych. Stworzenie jak najlepszych warunków do pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych we wszystkich przejawach życia społecznego oraz wypełniania typowych ról społecznych – to zadanie dla rehabilitacji społecznej. Prawo, polityka społeczna, rozwiązania administracyjne i społeczne tworzone są z uwzględnieniem integralnego uczestnictwa takich osób, do czego obliuguje spójna polityka na rzecz niepełnosprawnych⁷. To rodzi potrzebę opracowania i wdrożenia systemu wspierania w celu ochrony ludzi o zwiększonych potrzebach przed marginalizacją i wykluczeniem.

Wszyscy członkowie profesjonalnych zespołów rehabilitacji są coraz lepiej wyspecjalizowani w profilaktyce i redukcji następstw chorób, wad wrodzonych i urazów (obszar medyczny), ale zarazem budowana jest świadomość następstw niepełnej sprawności i perspektywa koegzystencji społecznej osób z niepełnosprawnością. Kontynuację tej perspektywy znajdujemy w działalności polityków, prawników, dziennikarzy, kościołów oraz związków wyznaniowych, nauczycieli, architektów, urbanistów, samorządu terytorialnego, pozarządowych organizacji obywatelskich i innych (obszar społeczny). Spójne i konsekwentne działania w obu tych obszarach w istotny sposób wpływają na stan zdrowia, jakość terapii i przebieg oraz skutki choroby czy niepełnosprawności. Prawidłowość i kompletność prac profesjonalistów w zasadzie wyczerpuje możliwość instytucjonalnego wsparcia osób z dysfunkcjami⁸. Profile

⁷ Por. *Osoby z niepełnosprawnością w Unii Europejskiej. Szanse i zagrożenia*, red. M. Piasecki, M. Stępiak, Lublin, Norbertinum, 2003, s. 268

⁸ Por. *Integracja osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej*, red. A. Juros, W. Otrębski, Lublin, FŚCEDs, 1997, s. 167

kształcenia, standardy postępowania, procedury zawodowe, dotyczące obiektywnego obrazu niepełnosprawności, przewidują bowiem zakres pomocy udzielanej przez osoby profesjonalnie zaangażowane w proces rehabilitacji kompleksowej. Jakość i wymiar tej pomocy są najbardziej widoczne w skuteczności sposobów „radzenia sobie” ze zwiększonymi potrzebami.

W wielu środowiskach obserwuje się też dużą aktywność „oddolną” osób dysfunkcyjnych i ich rodzin, które zrzeszając się w organizacjach pozarządowych, czasem nawet będących w opozycji do niektórych instytucji państwowych, od wielu lat wspierają rozwiązywanie szczególnych problemów niepełnosprawności⁹.

Specyficzną rolę w sytuacji życiowej osoby o zwiększonych potrzebach pełni rodzina: rodzice, małżonkowie i rodzeństwo. Rodzina nie tylko zabezpiecza podstawowy byt materialny i konieczną, codzienną opiekę, ale, tworząc wspólnotę z niepełnosprawnym członkiem rodziny, musi reorganizować zasady swojego funkcjonowania, stając się często rodziną dysfunkcyjną, wymagającą rozmaitych form pomocy¹⁰. Rodzina z osobą niepełnosprawną staje się zatem podmiotem i przedmiotem działań rehabilitacyjnych. W organizacji rehabilitacji medycznej i społecznej należy rozpoznać i wspierać także najbliższe otoczenie takich osób¹¹.

W przypadku subiektywnego obrazu niepełnosprawności wsparcia wymaga sama jednostka z dysfunkcjami. Celem działań wspierających jest wzmacnianie zachowanych sprawności, zapewnienie warunków samorealizacji i doskonalenie sposobów radzenia sobie z ograniczeniami wynikającymi ze stanu zdrowia. Pokonywanie barier, które tkwią w osobach ze zwiększonymi potrzebami to ważny warunek, ale też często największa trudność w maksymalnej aktywizacji ich uczestnictwa w życiu społecznym (rysunek 2). Budowanie subiektywnego obrazu niepełnosprawności przekłada się na miarę poziomu jakości życia, który od lat osiemdziesiątych XX. wieku jest istotnym wskaźnikiem skuteczności medycznych zabiegów profilaktycznych i naprawczych¹².

Reasumując, w odniesieniu do definicji rehabilitacji jako procesu medyczno-społecznego¹³ należy założyć, że jego sprawny przebieg i powodzenie wymagają znacznie szerszych interakcji środowisk i podmiotów wspierających (dawców) z osobą niepełnosprawną (biorcą). Interakcje te mają charakter związków:

- formalnych (instytucjonalnych, profesjonalnych),
- nieformalnych, naturalnych (rodzina, znajomi, grupy wsparcia) środowisk wspierających¹⁴.

⁹ Por. A. Axer, *Społeczne systemy wsparcia w środowisku chorego psychicznie*, „Studia Socjologiczne” 1983, Nr 4, s. 23-28; J. Kirenko, *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, Ryki, Wydawnictwo WSUPIZ, 2002, s. 232

¹⁰ Por. J. Kirenko, *Oblicza niepełnosprawności*, Lublin, Wydawnictwo WSSP, 2006, s. 152

¹¹ Por. M. Winiarski, *Od opieki do wsparcia społecznego*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1999, Nr 5, s. 11-14

¹² *Jakość życia w naukach medycznych*, red. L. Wołowicka, Poznań, Akademia Medyczna, 2002, s. 321

¹³ Por. J. Kiwerski, op. cit., s. 699

¹⁴ Por. D. Robinson, *Grupy samopomocy w podstawowej opiece zdrowotnej*, [w:] *Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy. Studium Pomocy Psychologicznej*, red. W. Widłak, Warszawa, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, 1987, s. 209-219; M. Polańska, *Poprawa zdrowotnego funkcjonowania ludności a systemy społecznego wsparcia*, [w:] *Wybrane zagadnienia pielęgniarstwa*, red. L. Wołowicka, Poznań, Akademia Medyczna, 1989, s. 217-221

Rozważając obszary możliwego wspierania osób z niepełnosprawnością w ich rehabilitacji kompleksowej, przyjęto funkcjonalną definicję tego zjawiska za Zofią Kawczyńską-Butrym, gdzie wsparcie to: „[...] działanie lub inna forma pomocy skierowana do człowieka lub do grupy, umożliwiająca im przezwyciężenie 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”¹⁵.

Obszary możliwego wsparcia muszą być diagnozowane i powinny pozostawać adekwatne do potrzeb we wzmacnianiu radzenia sobie z niepełnosprawnością. Zakres możliwego wsparcia klasyfikowany jest w zależności od jego rodzaju (treści) i funkcji, jaką pełni w toku interakcji wspierającej (rysunek 3).

RODZAJE WSPARCIA W UJĘCIU FUNKCJONALNYM



Rysunek 3. Treści wymiany społecznej w relacjach wspierających

Źródło: opracowanie własne na podstawie J. S. House, *Work stress and social support*, Massachusetts, Addison-Wesley Pub. Co, 1981, s. 235-243; J. Pommersbach, *Wsparcie społeczne a choroba*, „Przegląd Psychologiczny” 1988, Nr 2, s. 503-522; *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, Warszawa, PWN, 2005, s. 246; J. Kirenko, *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, Ryki, Wydawnictwo WSUPIZ, 2002, s. 232; Z. Jaworowska-Obłój, B. Skuza, *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny” 1986, Nr 29, s. 34-28; *System wsparcia aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. Założenia, elementy, zasady organizacji*, red. W. Otrębski, Lublin, Wydawnictwo FMN, FSCEDS, 1999, s. 159

Powyzsza definicja bazuje na klasyfikacji obszarów i konkretnych sposobów pomocy w przezwyciężaniu problemów wynikających z niepełnosprawności. W organizacji

¹⁵ Z. Kawczyńska-Butrym, *Wsparcie jako element promocji zdrowia*, [w:] *Wsparcie społeczne w zdrowiu i chorobie*, red. eadem, Warszawa, Centrum Med. DNŚSzM, 1994, s. 29-32

rehabilitacji kompleksowej wsparcie może mieć więc rozmaite funkcje. Na podstawie przeglądu wyłącznie wybranych pozycji piśmiennictwa¹⁶ przedstawiono je niżej:

- Wsparcie emocjonalne – polega na tworzeniu takich relacji między dawcą a biorcą, by osoba z dysfunkcjami uwalniała się od napięć i negatywnych uczuć (stresu, który towarzyszy niepełnej sprawności). Można to osiągnąć przez okazanie troski, zrozumienia i akceptacji, podkreślenia szczególnych związków, które łączą obie strony; zachętę, doping emocjonalny i okazywanie uznania dla choćby najdrobniejszych osiągnięć w rehabilitacji. W efekcie uzyskuje się także podwyższenie samooceny i poczucia własnej wartości.
- Wsparcie informacyjne – to zazwyczaj domena profesjonalistów, udzielających wyjaśnień i porad, pozwalających zrozumieć przebieg choroby, zasady i przebieg terapii, skutki zdrowotne i ich społeczne konsekwencje. To także przekazywanie wiedzy i instruktazu o możliwych sposobach i środkach służących rozwiązywaniu problemów, wynikających z niepełnosprawności. Ważną formą wsparcia informacyjnego jest też dzielenie się własnymi spostrzeżeniami, doświadczeniami i skutecznymi rozwiązaniami możliwych problemów przez osoby, które przeżywały podobne sytuacje. Rady takie – choć nie mają znaczenia profesjonalnego poradnictwa – działają wiarygodnie przez przykład osobisty. Rzetelna wiedza o własnym położeniu życiowym sprzyjać będzie decyzjom zmierzającym do ich skutecznych rozwiązań.
- Wsparcie instrumentalne – dotyczy świadczenia konkretnych usług, zabiegów i aplikacji sposobów postępowania, które poprawiają stan zdrowia lub ułatwiają sytuację życiową osoby z niepełnosprawnością. Wsparcie instrumentalne najpełniej świadczony jest przez każdego z członków zespołu rehabilitacyjnego – w ramach kompetencji zawodowych. Za wsparcie instrumentalne można także uznać wyposażenie niepełnosprawnego (lub opiekunów) w sprawności i umiejętności w zakresie samoopieki (opieki). Taki rodzaj wsparcia maksymalizuje potencjał bio-psycho-społeczny lub sprzyja wypracowaniu mechanizmów kompensujących, w ramach zalecanych procedur i przyjętych standardów postępowania wobec osób z dysfunkcjami.
- Wsparcie rzeczowe (materiałne) – to wszelkie formy poprawy sytuacji egzystencjalnej przy pomocy świadczeń finansowych – zapomóg, dopłat lub rzeczowych (np. żywnie, leki, schronienie) dla osób potrzebujących. Taki rodzaj wsparcia wynika z formalnego systemu opieki socjalnej, a także z działalności charytatywnej rozmaitych organizacji, kościołów i związków wyznaniowych oraz indywidualnych darczyńców. Udzielane

¹⁶ Por. J. Kirenko, *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, op. cit., s. 232; *Między wsparciem doraźnym a wspieraniem racjonalnym czyli o uwarunkowaniach socjalizacji społecznej osób niepełnosprawnych*, red. Z. Gajdzica, t. VI, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 135; *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, op. cit., s. 246; A. Spitzer, Y. Bar-Tal, H. Golaner, *Social support: how does it really work?*, „Journal of Advanced Nursing” 1995, Vol. 22, s. 850-854; R. Fabrigar, L. Larmour-Trode, S. Stewart i in., *Measuring workplace social support for workers with disability*, „Journal of Occupational Rehabilitation” 2012, Vol. 22, Issue 3, s. 376-383; S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Katowice, Wydawnictwo Śląsk, 1999, s. 215

wsparcie rzeczowe pomaga w różnym stopniu kompensować upośledzoną pozycję ekonomiczną, spowodowaną ograniczonymi możliwościami pracy zarobkowej.

- Wsparcie wartościujące – polega na wyrażaniu akceptacji dla osoby niepełnosprawnej jako takiej oraz na wzmacnianiu jej zachowanych sprawności. Często też wsparcie wartościujące może wyrażać się w formie niewerbalnej przez udzielających takiej pomocy. Może mieć miejsce w sytuacjach, gdy doceniany i podkreślany jest taki potencjał oraz dokonania w różnych formach aktywności: rolach społecznych, twórczości artystycznej, osiągnięciach motorycznych czy rywalizacji sportowej.
- Wsparcie duchowe – dotyczy raczej sytuacji krytycznych, w których przewlekły ból, cierpienie i nieznośne ograniczenia wymagają odniesień do sfery duchowości oraz sensu życia. Najczęściej ten rodzaj wsparcia pojawia się w opiece hospicyjnej¹⁷.

Przedstawiona wyżej próba sklasyfikowania wsparcia społecznego w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością pokazuje główne obszary możliwości pomocy potrzebującym. Rozpatrując możliwe związki między dawcami i biorcami wsparcia, nie sposób nie zauważyć, że wspieranie jest szczególną formą interakcji między obiektywnym a subiektywnym obrazem niepełnosprawności. Wymaga od formalnie i nieformalnie wspierających rozpoznania nie tylko obiektywnie istniejących deficytów, ale także empatii – zrozumienia subiektywnie istniejących potrzeb, przeżyć w działaniach na rzecz wzmacniania sposobów radzenia sobie z niepełnosprawnością. Takie podejście jest zgodne z definicją i systemowym rozumieniem niepełnosprawności oraz rehabilitacji kompleksowej i ciągłej¹⁸.

Choć problematyka wsparcia osób z niepełnosprawnością jest przede wszystkim kluczową domeną nauk społecznych: pedagogiki społecznej, psychologii i socjologii¹⁹, to wraz z renesansem medycyny holistycznej, staje się ona coraz częściej przedmiotem zainteresowania wyspecjalizowanych kadr rehabilitacji: lekarzy, pielęgniarek i fizjoterapeutów²⁰. Ocena zakresu możliwego i oczekiwanego wsparcia staje się zatem standardowym elementem planowania procesu rehabilitacji, tak by maksymalizować jego skuteczność w kategoriach przedmiotowych i podmiotowych.

Wsparcie w praktyce – przykład badań

Ciekawym przykładem takiej diagnozy jest ocena wsparcia środowiskowego, jakiego doświadczają i oczekują rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie. W zależności od stopnia upośledzenia umysłowego obserwuje się zróżnicowany zakres zaburzeń:

¹⁷ *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, op. cit., s. 246

¹⁸ Por. *Wielowymiarowość procesu rehabilitacji. Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych*, red. J. Rottemund, t. II, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2007, s. 186; M. Klamut, *Między biotechnicznym a holistycznym modelem medycyny*, „Alma Mater” 1994, Nr 4, s. 12-13; D. Nutbeam, *Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into 21st century*, „Health Promotion International” 2000, Vol. 15, No. 3, s. 23-30

¹⁹ Por. J. Kirenko, *Wsparcie społeczne osób niepełnosprawnością*, op. cit., s. 232

²⁰ Por. T. B. Kulik, *Znaczenie systemów społecznego wsparcia w zdrowiu i chorobie*, „Medycyna Ogólna” 1996, Nr 2, s. 145-149

funkcjonowania, działań i uczestnictwa. Osoby z głębokim deficytem intelektualnym zazwyczaj wymagają stałej opieki w życiu codziennym. Osoby upośledzone w stopniu lekkim i umiarkowanym – wymagają szczególnej organizacji warunków życiowych. W każdej z tych sytuacji niepełnosprawność dotyczy nie tylko dziecka, ale w związku z nią dotyka całej rodziny. Konieczna jest specyficzna rehabilitacja: kompleksowa, ciągła – z przynależnym jej systemem wsparcia²¹. Znacząca rola w tym procesie przypada środowisku zewnętrznemu i celowo organizowanej w nim aktywności²². Wszelkie rodzaje wsparcia rodzin z dzieckiem upośledzonym intelektualnie – to szansa na lepszą jakość życia wszystkich, których dotyka niepełnosprawność w sposób bezpośredni i pośredni.

Badania, które przeprowadzono pod kierunkiem autorki artykułu w latach 2006-2007, na terenie południowo-wschodniej Polski, w grupie 34 rodziców dzieci z upośledzeniem umysłowym, mogą być przykładem ogólnej orientacji w problemach wsparcia społecznego rehabilitacji kompleksowej i ustawicznej. Dzieci, w ramach rehabilitacji, poddawane były terapii zajęciowej nie tylko z powodu dysfunkcji psychicznych różnego stopnia, ale również dysfunkcji złożonych (nerwowo-mięśniowo-szkieletowe, sensoryczne, głosowe, wzrokowe, trawienne i in.) Można więc przyjąć, że wobec dzieci podjęto ukierunkowane, kompleksowe działania rehabilitacyjne, wynikające z obiektywnego obrazu niepełnosprawności. Natomiast rodzice i opiekunowie dzieci subiektywnie oceniali jakość życia swoich rodzin przez pryzmat koniecznej pomocy – w związku z dysfunkcjami dziecka. Zostali oni zapoznani z definicjami czterech głównych rodzajów wsparcia i określili jego zakres na przestrzeni ostatnich 3-4 lat.

Na potrzeby niniejszej pracy wykorzystano jedynie uogólnione i najbardziej charakterystyczne wyniki przywołanej pracy. Pokazują one, że zakres wsparcia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie nie jest wystarczający. Zaledwie 4 rodziny uznały, że systematycznie otrzymują wsparcie w związku z wychowywaniem i rehabilitacją swojego niepełnosprawnego dziecka. Siedmiu respondentów deklaruje natomiast brak jakiegokolwiek formy pomocy w związku z sytuacją życiową, wynikającą z konieczności opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem (wykres 1).

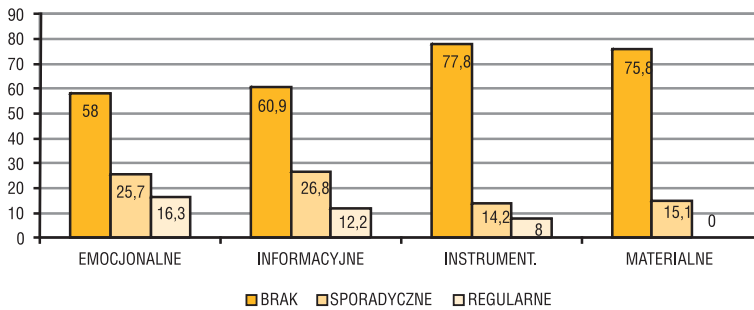
Z danych zamieszczonych na powyższym wykresie wynika, że w każdej kategorii rodzice odczuwają deficyty wsparcia. Najwyżej (choć nadal niewystarczająco) oceniane jest wsparcie emocjonalne i informacyjne: regularnie otrzymuje je ok. 15% respondentów w/w badań.

Ciekawym spostrzeżeniem jest także zdefiniowanie najczęstszych dawców wsparcia. Okazuje się, że rodzice otrzymują pomoc w rozwiązywaniu swoich problemów z różnych źródeł, ale w największym wymiarze mogą liczyć na wsparcie nieformalne, ze źródeł naturalnych (wykresy: 2, 3, 4, 5).

²¹ Por. J. Lausch-Żuk, *Modele wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin*, [w:] *Dorobłość, niepełnosprawność, czas współczesny: na pograniczu pedagogiki specjalnej*, red. K. D. Rzedziecka, A. Kobylańska, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2003, s. 434

²² Por. J. Kirenko, M. Parchomiuk, *Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym*, Lublin, Wydawnictwo Akademickie WSS-P, 2006, s. 148

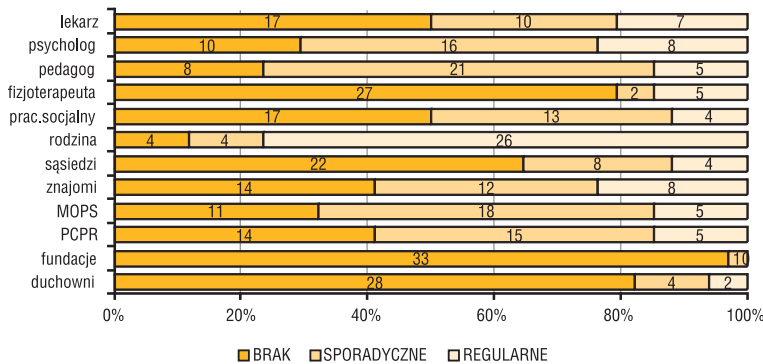
WYMIAR I RODZAJ WSPARCIA (n=34)



Wykres 1. Wymiar wsparcia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym

Źródło: Opracowanie własne na podstawie A. Majder, *Znaczenie wsparcia społecznego rodzin z osobą niepełnosprawną intelektualnie w procesie rehabilitacji*, praca magisterska – promotor: E. Rutkowska, Zamość, WSZiA, 2007, s. 78

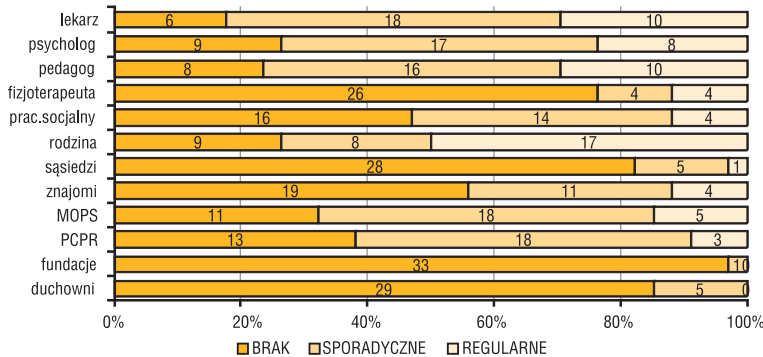
"DAWCY" WSPARCIA EMOCJONALNEGO (n=34)



Wykres 2. Zdefiniowane źródła wsparcia emocjonalnego

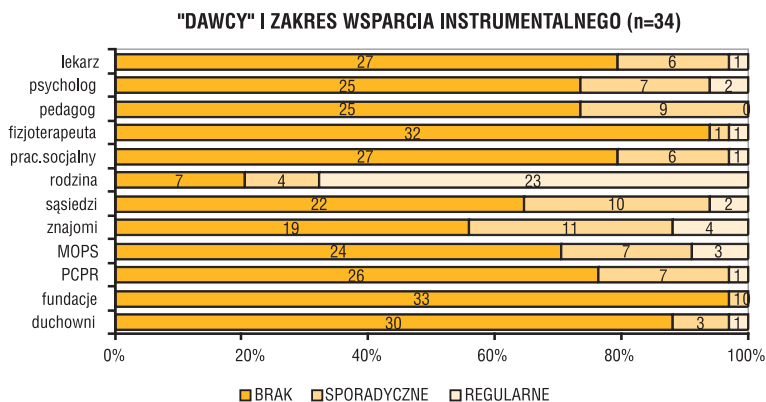
Źródło: Opracowanie własne na podstawie A. Majder, *Znaczenie wsparcia społecznego rodzin z osobą niepełnosprawną intelektualnie w procesie rehabilitacji*, praca magisterska – promotor: E. Rutkowska, Zamość, WSZiA, 2007, s. 78

"DAWCY" I ZAKRES WSPARCIA INFORMACYJNEGO (n=34)



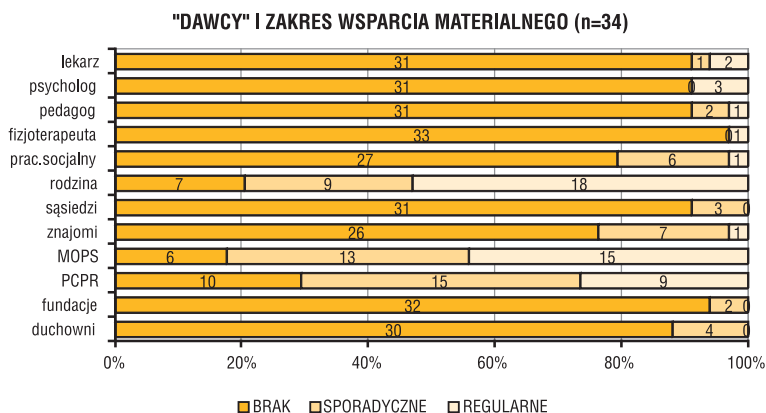
Wykres 3. Zdefiniowane źródła wsparcia informacyjnego

Źródło: Opracowanie własne na podstawie A. Majder, *Znaczenie wsparcia społecznego rodzin z osobą niepełnosprawną intelektualnie w procesie rehabilitacji*, praca magisterska – promotor: E. Rutkowska, Zamość, WSZiA, 2007, s. 78



Wykres 4. Zdefiniowane źródła wsparcia instrumentalnego

Źródło: Opracowanie własne na podstawie A. Majder, *Znaczenie wsparcia społecznego rodzin z osobą niepełnosprawną intelektualnie w procesie rehabilitacji*, praca magisterska – promotor: E. Rutkowska, Zamość, WSZiA, 2007, s. 78



Wykres 5. Zdefiniowane źródła wsparcia materialnego

Źródło: Opracowanie własne na podstawie A. Majder, *Znaczenie wsparcia społecznego rodzin z osobą niepełnosprawną intelektualnie w procesie rehabilitacji*, praca magisterska – promotor: E. Rutkowska, Zamość, WSZiA, 2007, s. 78

Dane przedstawione na powyższych wykresach pozwalają stwierdzić, że w rehabilitacji dzieci i rodzin z niepełnosprawnością intelektualną (i skojarzonymi, innymi rodzajami niepełnosprawności) istnieją poważne deficyty w każdym z badanych rodzajów wsparcia.

Wsparcie emocjonalne, którego doświadczają rodzice, ma głównie charakter doraźny (sporadyczny – wykres 2). Wyjątkiem są tu działania członków najbliższych rodzin, którzy systematycznie są dawcami takiej pomocy – prawdopodobnie współuczestnicząc w sprawowaniu opieki nad dzieckiem (co pokazują informacje na wykresie 4.). Badania ujawniają także 4 osoby, które nigdy nie uzyskują takiej pomocy od swoich rodzin – w tym także od ojców dzieci. Tu rodzinę stanowią samotne matki, wychowujące dziecko (dzieci) niepełnosprawne. Ciekawym spostrzeżeniem, wynikającym z prezentowanych badań, jest marginalne wsparcie

emocjonalne, udzielane rodzicom niepełnosprawnych dzieci przez profesjonalne kadry rehabilitacji: fizjoterapeutów, lekarzy, pracowników i wolontariuszy rozmaitych fundacji²³ oraz duchownych.

Wsparcie informacyjne ma także charakter doraźny, sporadyczny (wykres 3). Co ciekawe, systematyczną pomoc w tym zakresie rodziny otrzymują w największym wymiarze i w przeważającej liczbie wskazań (50%) od członków swoich rodzin, co może rodzić pytanie o jakość tych informacji. Specjaliści: lekarze, psycholodzy, pedagodzy, fizjoterapeuci, pracownicy formalnych jednostek wsparcia (MOPS – Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej, PCPR – Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie) i organizacje pozarządowe w postaci fundacji – wyjaśnień, porad i fachowych instruktaży udzielają rodzicom zdecydowanie zbyt rzadko.

Wsparcie instrumentalne jest formą pomocy udzielaną respondentom w najmniejszym wymiarze. Na podstawie cytowanych badań można stwierdzić, że w tej sferze istnieje największy deficyt pomocy. Regularne zabiegi terapeutyczne, rehabilitacyjne i integracyjne, świadczone przez profesjonalistów, w najmniejszym stopniu dotyczą badanych rodzin. Oznacza to, że niepełnosprawne dzieci nie są poddawane rehabilitacji ciągłej i kompleksowej. Najczęściej wymienianymi dawcami wsparcia instrumentalnego są tu członkowie rodzin i znajomi.

Źródłami wsparcia materialnego są także w największym wymiarze rodziny. Respondenci wskazują również na pomoc, udzielaną im w tym zakresie przez instytucje administracji państwowej i samorządowej (MOPS, PCPR). Pomoc materialną, uzyskaną ze źródeł formalnych, zgłosiło 30 rodzin, co świadczy o ich bardzo słabej kondycji ekonomicznej.

Przytoczone tu wyniki badań wykazały, że wsparcie otrzymywane przez rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym jest niewykorzystanym elementem rehabilitacji. Brakuje rzetelnej wiedzy o chorobie i możliwościach radzenia sobie z jej następstwami. Profesjonalne kadry rehabilitacji medycznej, jeśli realizują swoje specyficzne zadania w środowisku zamieszkania niepełnosprawnych, to nie udzielają wsparcia emocjonalnego i duchowego. Pomoc materialna świadczona jest ze źródeł formalnych (MOPS, PCPR) – 30-tu spośród 34 badanych rodzin, ale jest ona niewystarczająca – bo 75,8% badanych wykazuje deficyt takiego wsparcia. W małych wsiach i miasteczkach, oddalonych od ośrodków wielkomiejskich, znikomą rolę pomocową odgrywają organizacje pozarządowe. Być może brak tu dostatecznego wsparcia informacyjnego o ich działalności statutowej. W największym stopniu ciężar pomocy spada więc na nieformalne źródła wsparcia – rodziny.

W przypadku badanych rodziców i specyfiki niepełnosprawności ich dzieci – jakość ich życia i perspektywy życiowe rehabilitowanych zależą od dobrze zorganizowanej rehabilitacji. Proces ten nie może ograniczyć się wyłącznie do zabiegów medycznych (które muszą mieć jednak charakter kompleksowy i ciągły ze względu na złożoność i zmienność obrazu klinicznego), ale przede wszystkim polega na właściwej rehabilitacji środowiskowej. Ta zaś

²³ Być może specyfika terenu badań (wsie i małe miasteczka w okolicach Hrubieszowa) ograniczają dostępność systematycznego wspierania niepełnosprawnych i ich rodzin.

musi objąć całą rodzinę, która, z racji niepełnosprawności dziecka, podejmuje szczególne funkcje i obarczana jest ich konsekwencjami²⁴. W takich wypadkach definiowanie należnego i oczekiwanego wsparcia rodzin, a następnie organizacja działań wspierających, staje się podstawowym warunkiem skutecznej rehabilitacji. Adekwatne i skuteczne wsparcie, którego deficyt wskazały cytowane badania, może w znaczącym stopniu podnieść jakość życia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów.

Przytoczone wyżej wyniki lokalnie przeprowadzonych badań empirycznych na niewielkiej grupie osób dotkniętych niepełnosprawnością dzieci, choć nie upoważniają do uogólnień, jednak pokazują, że wsparcie w praktyce rehabilitacji kompleksowej ma zakres niewystarczający. Jest elementem deficytowym, który należy oceniać i wzmacniać przez większą aktywność w tej sferze wszystkich, którzy profesjonalnie zaangażowani są w proces rehabilitacji.

Literatura

- Axer A., *Społeczne systemy wsparcia w środowisku chorego psychicznie*, „Studia Socjologiczne” 1983, Nr 4
- Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, socjalizacja i rehabilitacja*, red. M. Chodkowska, Lublin, Wydawnictwo UMCS, 1995
- Fabrigar R., Larmour-Trode L., Stewart S. i in., *Measuring workplace social support for workers with disability*, „Journal of Occupational Rehabilitation” 2012, Vol. 22
- Gałkowski T., *Nowe podejście do niepełnosprawności w pracach wspólnoty europejskiej*, „Postępy Rehabilitacji” 2001, z. 2
- House J. S., *Work stress and social support*, Massachusetts, Addison-Wesley Pub. Co., 1981
- Integracja osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej*, red. A. Juros, W. Otrębski, Lublin, Wydawnictwo FŚCEDs, 1997
- Jakość życia w naukach medycznych*, red. L. Wołowicka, Poznań, Wydawnictwo Akademii Medycznej, 2002
- Jaworowska-Obtój Z., Skuza B., *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny” 1986, Nr 29
- Kawczyńska-Butrym Z., *Wsparcie jako element promocji zdrowia*, [w:] *Wsparcie społeczne w zdrowiu i chorobie*, red. eadem, Warszawa, Wydawnictwo Centrum Med. DNŚSzM, 1994
- Kawula S., *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1996, Nr 1
- Kirenko J., *Oblicza niepełnosprawności*, Lublin, Wydawnictwo Akademickie WSSP, 2006
- Kirenko J., *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, Ryki, Wydawnictwo WSUPIZ, 2002
- Kirenko J., Parchomiuk M., *Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym*, Lublin, Wydawnictwo Akademickie WSS-P, 2006
- Kiwerski J., *Rehabilitacja medyczna*, Warszawa, PZWL, 2005
- Klamut M., *Między biotechnicznym a holistycznym modelem medycyny*, „Alma Mater” 1994, Nr 4
- Kowalik S., *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Katowice, Wydawnictwo Śląsk, 1999
- Lausch-Zuk J., *Modele wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin*, [w:] *Doroślność, niepełnosprawność, czas współczesny*, red. K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2003

²⁴ Por. *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, socjalizacja i rehabilitacja*, red. M. Chodkowska, Lublin, Wydawnictwo UMCS, 1995, s. 325

- Majder A., *Znaczenie wsparcia społecznego rodzin z osobą niepełnosprawną intelektualnie w procesie rehabilitacji*, praca magisterska – promotor: E. Rutkowska, Zamość, Wyższa Szkoła Zarządzania i Administracji, 2007
- Majewski T., *Rehabilitacja osób z niepełnosprawnościami w społecznościach lokalnych według wyspecjalizowanych agend ONZ*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej” 1998, Nr 2-3
- Majewski T., *W sprawie definicji osoby niepełnosprawnej*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej” 1994, Nr 1
- Między wsparciem doraźnym a wspieraniem racjonalnym czyli o uwarunkowaniach socjalizacji społecznej osób niepełnosprawnych*, red. Z. Gajdzica, t. VI, Kraków, Wydawnictwo Impuls, 2008
- Ortopedia i rehabilitacja*, red. W. Dęga, Warszawa, PZWL, 1983
- Osoby niepełnosprawne w środowisku lokalnym. Wyrównywanie szans*, red. B. Szczepankowska, J. Mikulski, Warszawa, CB-R RON, 1999
- Piasecki M., Stępnik M., *Osoby z niepełnosprawnością w Unii Europejskiej. Szanse i zagrożenia*, Lublin, Wydawnictwo Norbertinum, 2003
- Polańska M., *Poprawa zdrowotnego funkcjonowania ludności a systemy społecznego wsparcia*, [w:] *Wybrane zagadnienia pielęgniarstwa*, red. L. Wołowicka, Poznań, Wydawnictwo Akademii Medycznej, 1989
- Pommersbach J., *Wsparcie społeczne a choroba*, „Przegląd Psychologiczny” 1988, Nr 2
- Robinson D., *Grupy samopomocy w podstawowej opiece zdrowotnej*, [w:] *Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy. Studium Pomocy Psychologicznej*, red. W. Widlak, Warszawa, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, 1987
- Spitzer A., Bar-Tal Y., Golaner H., *Social support: how does it really work?* „Journal of Advanced Nursing” 1995, Vol. 22
- System wsparcia aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. Założenia, elementy, zasady organizacji*, red. W. Otrębski, Lublin, Wydawnictwo FMN FSCEDS, 1999
- Wielowymiarowość procesu rehabilitacji. Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych*, red. J. Rottemund, t. II, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2007
- Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, Warszawa, PWN, 2005
- Winiarski M., *Od opieki do wsparcia społecznego*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1999, Nr 5