

Wolontariusze wsparciem dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym

Streszczenie

Rodzice dziecka niepełnosprawnego muszą się zmierzyć z wieloma przeciwnościami losu. Wolontariusze działający w instytucjach rządowych i pozarządowych niosą pomoc rodzinom i pomagają w najróżniejszy sposób. Otrzymywane wielowymiarowe wsparcie pozwala prawidłowo funkcjonować rodzinie w społeczeństwie. Wytworzona pomiędzy wolontariuszem a rodziną z dzieckiem niepełnosprawnym sieć społeczna jest dla nich źródłem oparcia. W artykule autorka przedstawia wsparcie społeczne – pojęcie i zakres, opisuje sytuację dziecka niepełnosprawnego w rodzinie, a także wsparcie udzielane takim rodzinom. Krótko prezentuje instytucje rządowe i pozarządowe wspierające rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym oraz wolontariat na rzecz rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne.

Słowa kluczowe: wolontariat, osoby niepełnosprawne, zachowania prospołeczne, wsparcie

Volunteers Provide Support to Families with Children with Disabilities

Summary

The parents of a child with a disability have to deal with many adversities. The volunteers working in government and non-governmental organizations help families in a variety of ways. The multidimensional support received allows for proper functioning of the family in society. The social network is a source of support for them. In this article, the author presents social support and also briefly describes the situation of a disabled child in the family and supports they are receiving.

Keywords: volunteering, people with disabilities, pro-social behaviors, support

Wprowadzenie

Wsparcie udzielane rodzinom z dzieckiem niepełnosprawnym jest jednym z niezbędnych elementów pomocy społecznej. Rodziny mogą liczyć na wsparcie społeczne osób z najbliższego otoczenia, swoich bliskich, a także instytucji rządowych i pozarządowych. Wśród osób wspierających są także wolontariusze. Są to ludzie świadomi misji, jaką prowadzą na rzecz drugiego człowieka. Swoją działalnością wzbudzają poczucie bezpieczeństwa, dają wsparcie, sprawiają, że choroba czy niepełnosprawność nie są jedynie cierpieniem. Wolontariat na rzecz rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym to przede wszystkim wspólne „bycie”

z drugim człowiekiem, obdarowywanie go swoim czasem, dobrymi chęciami, samym sobą. Jest to także niezwykle wyzwanie, gdyż dzieci z niepełnosprawnością potrzebują największej troski¹.

Celem artykułu jest ukazanie, w jaki sposób wolontariusze mogą wspierać rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Autorka artykułu prezentuje pojęcie wsparcia społecznego w oparciu o wybrane definicje. Kolejno zaprezentowane i omówione zostaną funkcje wsparcia społecznego oraz ich rodzaje. W dalszej części artykułu skupiono się na krótkim zaprezentowaniu instytucji rządowych i pozarządowych, które niosą pomoc rodzinom z dzieckiem z niepełnosprawnością.

Wsparcie społeczne – pojęcie i zakres

Literatura pedagogiczna i psychologiczna dysponuje wieloma definicjami określającymi termin wsparcia społecznego. W słowniku języka polskiego czytamy, że jest to „[...] pomoc udzielana komuś, zwłaszcza pomoc materialna, pieniężna: zapomoga, zasiłek: prosić o wsparcie”². Na początku pojęcie „wsparcie” było traktowane jako pojęcie posiłkowe definicji „opieki” i „pomocy”.

S. Kawula wprowadził do języka pedagogiki społecznej pojęcie „wsparcia” i określił zakres znaczeniowy oraz ramy zastosowania tego pojęcia. Zdaniem S. Kawuli wsparcie społeczne posiada dwa znaczenia. Pierwsze ujęcie traktuje wsparcie jako „[...] pomoc dostępną jednostce lub grupie w sytuacjach trudnych, stresowych, przełomowych, a których bez wsparcia innych nie są w stanie przezwyciężyć”³. Drugie znaczenie określa wsparcie „[...] 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”⁴. Wymiana ta może być skuteczna, gdy pomiędzy potrzebami biorcy a rodzajem udzielanego wsparcia będzie występowała spójność. Zdaniem S. Kawuli niezwykle istotne jest także to, by nie dopuścić do sytuacji, w której wsparcie społeczne zastąpi człowiekowi inne możliwości rozwiązywania problemów. Niebezpieczne jest także to, gdy wsparcie udzielane jest bez przerwy, ponieważ człowiek zaczyna tracić zdolność samodzielnego radzenia sobie w sytuacji krytycznej, a tym samym pogłębia się jego uzależnienie od wsparcia i pomocy otoczenia.

¹ A. Sierecka, *Wolontariat wśród osób niepełnosprawnych jako przykład zachowania prospołecznego*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2016, Nr III(20), s. 36–37

² *Słownik języka polskiego*, red. M. Szymczak, t. II, Warszawa, PWN, 1998, s. 765

³ S. Kawula, *Spirala życzliwości, od wsparcia do samorozwoju*, [w:] *Wsparcie społeczne w układach ludzkiego życia*, red. E. Kantowicz, Olsztyn, GLOB, 1997, s. 15

⁴ Tamże, s. 15

Wsparcie społeczne definiuje się również jako „znaczący inni”, którzy oferują konkretną pomoc, a także radzą poszczególnym osobom oraz, zgłaszając gotowość do współdziałania, mobilizują ich siły, potencjał, zasoby i zaspokajają podstawowe potrzeby (aprobata, bezpieczeństwa i przynależności)⁵.

W. Bandura-Madej definiuje wsparcie społeczne jako „[...] otrzymywanie pomocy ze strony znaczących bliskich osób lub instytucji, w formie emocjonalnego wsparcia, praktycznej pomocy, rady i informacji”⁶. Istotą wsparcia społecznego są przede wszystkim wzajemne relacje międzyludzkie, bezinteresowność i zaufanie pomiędzy dawcą a biorcą pomocy. Ze względu na zagrożenie lub trudną sytuację życiową, w jakiej znalazła się jednostka lub grupa, oczekuje ona odpowiedniego wsparcia społecznego. Rodzice dziecka z niepełnosprawnością mogą liczyć na różnego rodzaju wielowymiarowe wsparcie, między innymi:

- emocjonalne, polegające na wytwarzaniu się więzi i zaufania oraz akceptowaniu i troszczeniu się poprzez komunikaty werbalne i niewerbalne,
- materialne, które polega na udzielaniu pomocy finansowej,
- instrumentalne, związane ze świadczeniem usług i zabiegów osobom potrzebującym, mające na celu ułatwienie lub poprawienie trudnej sytuacji życiowej osoby oraz zaopatrywanie jednostki w niezbędne umiejętności,
- informacyjne, których celem jest udzielanie porad i informacji niezbędnych do zrozumienia danego zjawiska,
- wartościujące, polegające na akceptowaniu i docenianiu za pomocą werbalnych i niewerbalnych komunikatów potencjału danej osoby,
- duchowe, które polega na ukazywaniu roli cierpienia i bólu w życiu człowieka, a następnie nadawania sensu tym doświadczeniom⁷.

A. Mroczek uważa, że „[...] wsparcie społeczne występuje w co najmniej trzech różnych, chociaż wyraźnie ze sobą powiązanych perspektywach: jako cel działania socjopedagogicznego, jako forma, środek pracy edukacyjnej, a także jako tak zwany zasób wychowania, czyli część potencjału, którym dysponują grupy społeczne, kulturalne oraz edukacyjne”⁸. W sytuacjach trudnych sieć społeczna może być źródłem oparcia, jak również może zaburzać funkcjonowanie podmiotu oraz wywierać na nią destrukcyjny wpływ.

S. Kawula zaproponował więc, by termin „wsparcie społeczne” odnosił się tylko do pozytywnych relacji zachodzących w środowisku i sieci społecznej jed-

⁵ Zob. J. Kirenko, *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, Ryki, Wydawnictwo WSU-PIZ, 2002

⁶ W. Bandura-Madej, *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej*, [cyt. za:] K. Ćwirynkało, A. Żywanowska, *Wieloaspektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. G. Kwaśniewska, A. Wojnarska, Lublin, Wydawnictwo UMCS, 2004, s. 75

⁷ Zob. Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice, Wydawnictwo Śląsk, 1998, s. 86–90

⁸ A. Mroczek, *Wsparcie społeczne w środowisku lokalnym*, [w:] *Mała ojczyzna. Kultura, edukacja, rozwój lokalny*, red. W. Theiss, Warszawa, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, 2001, s. 75

nostek lub grup⁹. A. Oblubiński twierdzi, że „[...] bezpośrednim celem wsparcia byłoby dążenie do włączenia podopiecznego w proces rozwiązywania problemu. Natomiast trwałym efektem tych działań powinno być ukształtowanie postaw samodzielności, aktywności, a także wyposażenie podopiecznego w konkretne umiejętności pokonywania określonych trudności”¹⁰.

Według H. Sęk wsparcie społeczne to rodzaj interakcji społecznej, która charakteryzuje się tym, że podejmują ją jedna bądź obie strony (uczestnicy interakcji) w sytuacji problemowej lub trudnej. W trakcie trwania interakcji dochodzi do wymiany informacji, wymiany emocjonalnej, wymiany instrumentów działania lub wymiany dóbr materialnych. Wymiana ta może być jednostronna lub dwustronna (kierunek dawca-biorca bywa stały, bądź zmienia się w różnych czasowych odstępach, poczynając od bardzo małych). W dynamicznych układach interakcji wspierającej wyróżnia się osobę wspierającą i osobę, która odbiera wsparcie. Celem interakcji wspierającej jest spowodowanie u jednego lub obu jej uczestników tej interakcji zbliżenia do rozwiązania problemu, osiągnięcia celu, przezwyciężenia sytuacji trudnej, itp.¹¹.

Wolontariusze udzielający wsparcia rodzinom z dzieckiem niepełnosprawnym powinni nieść swoją pomoc z potrzeby jej niesienia oraz własnego altruizmu. Istotne jest wzajemne zaufanie oraz zrozumienie. Rodziny, w których na świat przychodzi dziecko niepełnosprawne, potrzebują wiele wsparcia. Na rodzicach spoczywa duży ciężar związany z odpowiedzialnością za wychowanie i opiekę nad takim dzieckiem. Rodziny te napotykać na wiele problemów, między innymi związanych z znalezieniem odpowiedniej formy pomocy, dobrego specjalisty, który będzie prowadzić leczenie i rehabilitację dziecka. Wolontariusze pomagający tym rodzinom powinni wiedzieć, że odpowiednie pokierowanie i wspieranie rodzin sprawi, że będą oni podążać w dobrym kierunku.

Dziecko niepełnosprawne w rodzinie

Macierzyństwo i ojcostwo jest szczególnym rodzajem doświadczenia, dzięki któremu dorosły człowiek pogłębia sens swojego istnienia. Dziecko poprzez fakt pojawienia się w rodzinie, w większości przypadków, daje poczucie spełnienia, a także inicjuje więzi miłości. W momencie, gdy pojawia się dziecko z niepełnosprawnością, rzeczywistość zaczyna wyglądać zupełnie inaczej. Zamiast

⁹ S. Kawula, *Czynniki i sieć wsparcia społecznego w życiu człowieka*, [w:] *Pedagogika społeczna: dokonania, aktualność, perspektywy*, red. S. Kawula, Toruń, Wydawnictwo A. Marszałek, 2001, s. 130

¹⁰ A. Oblubiński, *Wsparcie społeczne w pracy socjalno-wychowawczej (zarys problematyki)*, [w:] *Wsparcie społeczne w układach ludzkiego życia*, red. E. Kantowicz, Olsztyn, GLOB, 1997, s. 25

¹¹ H. Sęk, *Wsparcie społeczne, co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym*, „Przegląd Psychologiczny” 1986, Nr 3, s. 793-794

radości są pytania: „Dlaczego ja?”, „Dlaczego moje dziecko?”. Rodzicom towarzyszy wówczas bolesna refleksja, że nie tak miało być¹².

Życie domowe rodziny dziecka z niepełnosprawnością zmienia się. Zaburzona zostaje dotychczasowa struktura i demontuje się jej ustabilizowany sposób funkcjonowania. Niepełnosprawność obejmuje „[...] zmianę zakresu obowiązków, odpowiedzialność za los osoby niepełnosprawnej, zmianę uczestnictwa w czynnościach życia codziennego”¹³. Rodzina jest pierwszym organem, który realizuje rehabilitację społeczną.

Kryzys, jaki przechodzi rodzina, ogranicza jej ustabilizowany sposób funkcjonowania emocjonalnego i społecznego¹⁴. Domownicy zajmują się wieloma nowymi rzeczami, z którymi wcześniej nie mieli styczności. Zdobywają nowe umiejętności oraz rozpoczyna się intensywna rehabilitacja dziecka. Większość rodziców podejmuje heroiczną walkę o jak najlepsze warunki życia i funkcjonowania niepełnosprawnego dziecka. Rodzina jest systemem wzajemnie na siebie oddziałujących osób. Ważne jest, by we wzajemnych relacjach utrzymywać w miarę stabilną równowagę.

W rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością pojawia się lęk o rozwój oraz przyszłość dziecka, niepewność i zagubienie z powodu braku odpowiednich informacji. Występuje także stałe z wątpienie co do postępowania wychowawczego. Rodziny doznają negatywnych odczuć związanych z brakiem akceptacji społecznej, brakiem wsparcia, zmęczeniem i napięciem wynikającym ze zwiększającej się liczby obowiązków narzuconych na członków rodziny¹⁵. Dziecko z niepełnosprawnością ma wpływ na relacje pomiędzy rodzeństwem. U dzieci obserwuje się często skrajne relacje związane z nadmierną opiekuńczością dzieci, przejmowaniem roli rodzica lub opiekuna, po emocje skrajne, takie jak na przykład złość, zazdrość czy ignorancja. Dla rozwoju dziecka zaspokojenie potrzeb psychicznych dziecka, w kontekście różnych postaw rodzicielskich, głównie emocjonalna i fizyczna bliskość z rodzicami, ich zrozumienie oraz akceptacja matki i ojca są niezwykle ważne. Brak tych czynników powoduje poczucie osamotnienia,

¹² Ż. Stelter, *Poczucie sensu życia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, „Diamentros” 2015, Nr 46, s. 94–95

¹³ L. Marszałek, *Systemy wsparcia społecznego w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, „Seminare” 2009, Nr 26, s. 207

¹⁴ M. Sekulowicz, *Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością*, [w:] *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach życia*, red. A. Bujnowska, A. Pawlak, Z. Palak, Lublin, Wyd. UMCS, 2010, s. 47

¹⁵ I. Grzegorzewska, *Sprawowanie funkcji rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych*, red. G. Miłkowska, B. Olszak-Krzyżanowska, Kraków, Impuls, 2008, s. 351–352

odrzućenia, izolowania, a w konsekwencji doprowadza do wielu zaburzeń rozwoju osobowościowego, także w kontaktach społecznych¹⁶.

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 pomocy¹⁷.

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością, zdaniem A. Twardowskiego, przechodzą następujące fazy osvajania się z tą wiadomością:

1. Okres szoku – nazywany także okresem krytycznym lub okresem wstrząsu emocjonalnego. Następuje bezpośrednio po tym, kiedy rodzice dowiadują się o tym, że ich dziecko jest niepełnosprawne. Po tej wiadomości większość rodziców załamuje się, a ich równowaga psychiczna ulega dezorganizacji. W ich przeżyciach dominują: rozpacz, żal, lęk, poczucie krzywdy. Rodzice zadają sobie pytania: czemu to nas spotkało? Dlaczego to akurat my? Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego burzy wyobrażenia o przyszłości dziecka.
2. Okres kryzysu emocjonalnego. Okres ten nazywa się też okresem rozpaczki lub depresji. Rodzice nie potrafią pogodzić się z myślą, że mają niepełnosprawne dziecko. Nadal przeżywają silne negatywne emocje, choć już nie tak burzliwie. Swoją sytuację spostrzegają jako beznadziejną, są przygnębieni, zrozpaczeni i bezradni. Mają poczucie zawodu i niespełnionych nadziei. W przeżyciach dominują: poczucie klęski życiowej, poczucie osamotnienia, skrzywdzenia przez los i beznadziejności. Często rodzice przeżywają poczucie winy. Te negatywne emocje przekształcają się we wzajemne obwinianie rodziców – to doprowadza do kryzysu emocjonalnego. Konflikty i kłótnie między rodzicami pogłębiają dezorganizację w funkcjonowaniu rodziny. W kryzysie emocjonalnym często dochodzi do odejścia jednego z rodziców z rodziny – najczęściej jest to ojciec, gdyż ojciec nie znajduje dla siebie miejsca, bo brak mu kompetencji, często jest to odejście pozorne – odejście w zainteresowania, nałogi.
3. Okres pozornego przystosowania. Dominującą cechą tego okresu jest podejmowanie przez rodziców nieracjonalnych prób radzenia sobie z sytuacją, w jakiej znaleźli się po stwierdzeniu u dziecka niepełnosprawności. Rodzice, nie mogąc pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka, stosują różne mechanizmy obronne – to znaczy deformują obraz rzeczywistości zgodnie ze swymi pragnieniami. W konsekwencji wytwarzają sobie nieprawidłowy obraz dziecka znacznie odbiegający od realnego: nieuznawanie

¹⁶ J. Baran, *Uczeń z niepełnosprawnością intelektualną i poczuciem sieroctwa duchowego w systemie szkolnym*, [w:] *Uczeń niepełnosprawny i jego nauczyciel w przestrzeni szkoły*, red. Z. Gajdzica, J. Rottermund, A. Klinik, t. V, Kraków, Impuls, 2008, s. 125

¹⁷ Por. J. Kirenko, *Oblicza niepełnosprawności*, Lublin, Wydawnictwo WSSP, 2006, s. 152

faktu niepełnosprawności dziecka (dziecko jest tylko leniwe, nieuważne, uparte lub złośliwe), nieuzasadniona wiara w możliwości wyleczenia (wierzą, że istnieje cudowny lek, który doprowadzi do wyzdrowienia dziecka, szukają różnych specjalistów i ośrodków leczniczych, stosują paramedyczne metody lecznicze), poszukiwanie winnych niepełnosprawności dziecka (błędy i zaniedbania lekarskie), siły nadprzyrodzone (los, Bóg), wzajemne obarczanie się winą rodziców (zaburzenia genetyczne).

4. Okres konstruktywnego przystosowania się. Pytanie rodziców z pierwszego okresu – Dlaczego to my? przekształca się w pytanie – Co możemy zrobić? Rodzice zaczynają stosować różne zabiegi wychowawcze i rehabilitacyjne w stosunku do dziecka i współpracować ze sobą. Życie i funkcjonowanie rodziny zaczyna organizować się wokół wspólnego celu – niesienia pomocy dziecku. W przeżyciach rodziców zaczynają dominować uczucia pozytywne. Rodzice dostrzegają postępy dziecka i z tego powodu przeżywają radość. Należy zauważyć, że wszystkie rodziny muszą przejść przez wszystkie te wymienione etapy. Jednak zauważa się, że wiele rodzin pozostaje w okresie pozornego przystosowania się. Do ostatniego, czwartego okresu, przechodzi niewiele, tylko około 1/3 rodziców. Jedynie oni potrafią stworzyć dziecku możliwości do prawidłowego rozwoju¹⁸.

Wsparcie rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym

Najbliższa rodzina dziecka z niepełnosprawnością, rodzice i rodzeństwo od początku starają się mu zabezpieczać podstawowy byt materialny oraz codzienną opiekę po to, by stworzyć wspólnotę swoich członków. Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością wymaga różnego rodzaju form pomocy, jest ona także zarówno podmiotem, jak i przedmiotem działań związanych z rehabilitacją. Należy od początku wspierać rodziny w potrzebie i otaczać je odpowiednią siecią wsparcia. Wsparciem otoczyć trzeba samego niepełnosprawnego członka rodziny. Należy wzmacniać zachowane sprawności. Osobie niepełnosprawnej powinno się udzielać wsparcia poprzez „[...] umożliwienie samodzielnej egzystencji, danie jej szansę na aktywność zawodową, skuteczną realizację ról społecznych, a także pobudzanie do rozwoju”¹⁹. Trzeba zapewnić warunki do samorealizacji i doskonalenia sposobów radzenia sobie z ograniczeniami wynikającymi ze stanu zdrowia.

Bliskie osoby mają duże znaczenie w procesie adaptacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych. Potwierdzają to licznie prowadzone badania empiryczne, między innymi J. Kirenko i E. Sarzyńska w 2010 r. wykazały, że rodzina ma bardzo wyraźny wpływ na postawy wobec aktywności zawodowej osoby nie-

¹⁸ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa, WSiP, 1991, s. 21

¹⁹ K. Zielińska-Król, *Rodzina w procesie wsparcia społecznego i zawodowego osoby niepełnosprawnej*, „LABOR et EDUCATIO” 2014, Nr 2, s. 80–81

pełnosprawnej. Według badanych ze wszystkich porównywalnych grup do osób ważnych i znaczących w ich życiu należą: rodzina, małżonek lub partner życiowy, w dalszej kolejności przyjaciele, koledzy lub współpracownicy. Badania wykazały, że osoby pracujące i niepracujące najbardziej oczekują wsparcia ze strony rodziny. Autorzy prowadzonych badań jednoznacznie wykazali, że osoby niepełnosprawne największe wsparcie uzyskują, a także oczekują od rodziny²⁰.

Różnorodne formy przybierają zadania wykonywane przez instytucje i organizacje społeczne, które działają na rzecz osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Zajmują się one rehabilitacją, zatrudnieniem, zapewniają pomoc materialną oraz prowadzą działalność kulturalną, oświatową i sportową na rzecz osób z niepełnosprawnością²¹. Bliscy wymagają wsparcia emocjonalnego, informacyjnego, instrumentalnego, rzeczowego, wartościującego oraz duchowego.

Polityka na rzecz rodzin z osobą niepełnosprawną pod opieką to jeden z obszarów polityki publicznej, który jest częstym elementem debat publicznych. By otrzymać wsparcie, niezwykle istotna jest sama aktywność rodziny. Obecnie obserwuje się, iż rodziny chętnie zapisują się lub tworzą różnego rodzaju organizacje społeczne czy grupy samopomocowe. Dużym przełomem był rok 1989, kiedy to weszła w życie ustawa o stowarzyszeniach²². Ustawa ta pozwoliła na zakładanie organizacji społecznych i grup samopomocowych, ponieważ w ówczesnych latach brakowało instytucji, które zaspokajałyby liczne potrzeby społeczne osób potrzebujących. Osoby zrzeszone w różnego rodzaju instytucjach pomocowych wspierają się wzajemnie w taki sposób, by kształtować u siebie postawę samodzielności, aktywności oraz umiejętność wykorzystywania poznanych wiadomości do pokonywania napotkanych trudności.

Badacze zajmujący się problemem wsparcia społecznego wobec rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi wskazują na zależność, jaka występuje pomiędzy wysokim poziomem wsparcia społecznego a obniżeniem się poziomu stresu wywołanego koniecznością opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Zwracają uwagę na wysokość otrzymywanego wsparcia oraz siłę satysfakcji, uwzględniają wielkość sieci wsparcia i rodzaj udzielanego wsparcia, uzależniając te zmienne od rodzaju i stopnia niepełnosprawności²³.

²⁰ Zob. J. Kirenko, E. Sarzyńska, *Bezrobocie, niepełnosprawność, potrzeby aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych*, Warszawa, Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna, 2008, s. 105, a także K. Zielińska-Król, *Rodzina w procesie wsparcia społecznego i zawodowego osoby niepełnosprawnej*, „LABOR et EDUCATIO” 2014, Nr 2, s. 85

²¹ S. Cudak, *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Łódź, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi, 2007, s. 42

²² Ustawa z dnia 7 kwietnia 1989 roku – Prawo o stowarzyszeniach, Dz. U. 1989, nr 20, poz. 104, z późn. zmianami

²³ Podaję za: M. Sekułowicz, *Ocena wsparcia społecznego otrzymywanego przez matki dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie*, red. J. Rola, E. Pisula, Warszawa, Wydawnictwo WSPS, 1995, s. 38

E. Minczakiewicz w badaniach dotyczących problemu modelowania i kształtowania więzi w rodzinie wychowującej dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną rozpatrywanym z punktu widzenia otrzymywanego przez rodziny wsparcia społecznego wykazała, że 75% rodzin badanych otrzymywało wsparcie społeczne, ale tylko co piąta rodzina była z tej pomocy zadowolona. Badaczka wykazała, że pomoc i wsparcie społeczne udzielane rodzinie w istotny sposób wpływa na funkcjonowanie i dynamikę więzi w rodzinie, stopień trwałości uczuć pomiędzy jej członkami. W rodzinach, które pozbawione były wsparcia, zaobserwowano łatwiejsze poddawanie się trudnościom, zamykanie się i ograniczanie od środowiska społecznego²⁴.

Rodziny dzieci z niepełnosprawnością w grupach samopomocowych wymieniają się doświadczeniami, służą innym swą wiedzą. Wielokrotnie zdarza się, że rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym służą pomocą innym rodzicom, którzy znaleźli się w podobnej do nich sytuacji życiowej. Dzięki tego typu wzajemnej wymianie role biorcy i dawcy wsparcia społecznego przenikają się wzajemnie. Rodziny dzieci z niepełnosprawnością dążą do stowarzyszenia się na rzecz wspólnych działań po to, by poprawić własne położenie, a także by promować, podtrzymywać i przywracać dobre funkcjonowanie i prawidłowe relacje w danej społeczności²⁵.

Instytucje rządowe i pozarządowe wspierające rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym

M. Winiarski twierdzi, że wsparcie społeczne jest z jednej strony buforem, który chroni ludzi przed utratą względnie pełnej świadomości i sprawności życiowej, z drugiej strony jest stymulatorem sił ludzkich niezbędnych w przezwyciężaniu trudności, rozwiązywaniu problemów, przekraczaniu granic swoich możliwości²⁶. Rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym mogą liczyć na wsparcie udzielane przez instytucje rządowe i pozarządowe. Wśród instytucji rządowych wymienić można między innymi instytucje zaliczające się do działu związanego ze zdrowiem, a mianowicie poradnie zdrowia psychicznego, psychologów oraz logopedów w szpitalach, klinikach i jednostkach naukowo-badawczych. W dziale pomocy społecznej liczyć mogą na pomoc specjalistycznych poradni rodzinnych, ośrodków wsparcia, psychologów, pedagogów oraz logopedów w ośrodkach i placówkach opiekuńczo-wychowawczych. Na pomoc liczyć można także w powiata-

²⁴ E. Minczakiewicz, *Wsparcie społeczne rodziny jako czynnik modelujący i kształtujący więzi w rodzinie wychowującej dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, red. J. Głodkowska, t. XII/XIII, Warszawa, 2002, s. 268–291

²⁵ B. Szlutz, *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, „Roczniki Teologiczne” 2007, t. LIV, z. 10, s. 200

²⁶ M. Winiarski, *Pedagogika społeczna humanistycznie zorientowana*, [w:] *Pedagogika społeczna: dokonanie, aktualność, perspektywy*, red. S. Kawula, Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek, 2001, s. 84

wych centrach pomocy rodzinie oraz u pracowników socjalnych. W dziale sprawiedliwości z pomocą przychodzą także takie instytucje, jak kuratorzy, sędziowie, sądy rodzinne, rodzinne ośrodki diagnostyczno-konsultacyjne oraz psychologzy i pedagodzy zatrudnieni na terenie zakładów poprawczych²⁷. Ponieważ radzenie sobie z problemami rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym jest ważnym elementem sprawiającym, że jednostka staje się coraz bardziej samodzielna, ważne jest także wsparcie i pomoc udzielana przez instytucje pozarządowe. Należą do nich organizacje, stowarzyszenia i fundacje. Działalność tych jednostek ma charakter niedochodowy, a jej celem jest wspieranie innych.

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych jako państwowy fundusz celowy został utworzony 1 lipca 1991 r. Środki Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych są przekazywane przez Prezesa Zarządu tego Funduszu:

- 1) samorządom wojewódzkim i powiatowym na realizację określonych zadań – według algorytmu,
- 2) podmiotom realizującym zadania zlecone przez Fundusz lub inne zadania wynikające z ustawy.

Środki Funduszu przeznaczone są między innymi na tworzenie nowych i utrzymanie istniejących miejsc pracy osób niepełnosprawnych, rehabilitację społeczną tych osób, dofinansowanie zadań wynikających z programów rządowych.

W wyniku przeprowadzonej reformy ustrojowej państwa oraz nowelizacji ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych realizacja znacznej części zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej powierzona została samorządom terytorialnym. Zadania samorządu województwa, które mogą być dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych zostały określone w rozporządzeniu Ministra Polityki Społecznej z dnia 6 sierpnia 2004 r. w sprawie określenia zadań samorządu województwa, które mogą być dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 187, poz. 1940).

Rodzaje zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych określa rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 96, poz. 861 z późn. zm.).

²⁷ J. Meissner-Łozińska, *Instytucje i organizacje wspierające dziecko i rodzinę*, [w:] *Pomoc, opieka, wsparcie dziecka i rodziny*, red. U. Gruca-Miąsik, Rzeszów, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, 2006, s. 80

Do orzekania o niepełnosprawności powołane są: powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności (działają jako pierwsza instancja) oraz wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności (działające jako druga instancja – rozpatrująca odwołania od orzeczeń powiatowych zespołów). Powiatowy zespół powołuje starosta (po uzyskaniu zgody wojewody) w ramach zadań z zakresu administracji rządowej. Wojewoda po zasięgnięciu opinii starostów ustala obszar działania powiatowych zespołów, który może obejmować swoim zasięgiem więcej niż jeden powiat. Wojewódzki zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności powołuje wojewoda.

Organizacje pozarządowe, stanowiące trzeci, obok publicznego i rynkowego sektor, są znaczącą częścią każdego efektywnie i demokratycznie funkcjonującego państwa i społeczeństwa. Realizują zadania, które wynikają z polityki państwa lub te, których mimo istniejącego zapotrzebowania ani podmioty publiczne, ani prywatne, zorientowane na zysk, nie podejmują. Dostarczają usług obywatelom, nierzadko wypełniając lukę, której nie zapełnia sektor publiczny i rynkowy. Sektor pozarządowy oferuje „[...] 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)”²⁸.

Bardzo trudne jest określenie liczby organizacji rzeczywiście działających. Szacuje się, że liczba organizacji pozarządowych działających na rzecz i w środowisku osób niepełnosprawnych i chorych w Polsce wynosi około 7 tys.²⁹.

Organizacje pozarządowe skupiają wielu wolontariuszy, którzy działają między innymi w świetlicach, ośrodkach i placówkach wspierających dzieci niepełnosprawne. Wolontariusze organizują akcje happeningowe, informują i uczestniczą w licznych akcjach i kampaniach społecznych wspierających osoby niepełnosprawne i ich rodziny. W Polsce według badań największe wsparcie społeczne udziela Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Na kolejnych miejscach wymieniono takie instytucje, jak Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie (PCPR), Miejskie Ośrodki Pomocy Rodzinie (MOPR), Gminne Ośrodki Pomocy Społecznej (GOPS), Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej (MOPS). W badaniach najmniejsze wsparcie udzielają według respondentów instytucje pozarządowe, takie jak np. Caritas³⁰.

²⁸ I. Hebda-Czaplicka, *Możliwość społecznej integracji osób niepełnosprawnych*, [w:] *Sytuacja osób niepełnosprawnych*, red. B. Balcerzak-Paradowska, Warszawa, Wydawnictwo IPISS, 2002, s. 94

²⁹ http://www.baza-wiedzy.pl/press_show_category,665,instytucje-dzia%C5%82aj%C4%85ce-na-rzecz-os%C3%B3b-niepe%C5%82nosprawnych.html, [dostęp: 05.07.2017]

³⁰ Zob. K. Ćwirynkało, A. Żywanowska, *Wieloaspektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. G. Kwaśniewska, A. Wojnarska, Lublin, Wydawnictwo UMCS, 2004, s. 75–82

Rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym wymagają wsparcia społecznego. Według greckiego filozofa Arystotelesa człowiek jest w naturalny sposób stworzony do życia w społeczności i tylko tam może osiągnąć szczęście i pełnię egzystencji. Człowiek jest istotą społeczną, żyje we wspólnocie, a związki pomiędzy ludźmi a wspólnotą mają charakter „naturalny”³¹. Człowiek jako istota społeczna ma osobowość społeczną, czyli zespół trwałych cech jednostki, które w sposób znaczący oddziałują na jej działanie, myślenie, zachowanie, a tworzą się na bazie cech biopsychicznych, zdeterminowanych wpływem kultury i struktur zbiorowości, w których człowiek egzystuje i jest wychowywany. Koncepcja osobowości J. Szczepańskiego zakłada, że osobowość to wytwór społeczeństwa i jego kultury, a podstawowymi składnikami osobowości są elementy biogenne (dziedziczone, np. wzrost, waga), elementy psychogenne (psychologiczne, m.in. pamięć, inteligencja, spostrzegawczość, itp.), elementy socjogenne (socjologiczne, polegające na wprowadzeniu jednostki w życie społeczne, wzory zachowań, norm, sposobów zachowania się)³². Przynależność do grupy to jedna z najsilniejszych i najbardziej podstawowych potrzeb ludzkiej osobowości. Skrajni indywidualiści, osoby niezależne oraz jednostki „aspołeczne” również odczuwają potrzebę przynależności³³. Wolontariusze niezależnie od motywacji, jaka była dla nich najważniejsza, odczuwają potrzebę kontaktu z drugim człowiekiem. Wolontariusz, gdy bezinteresownie może dać innym coś z siebie, doświadcza radości, która przewyższa to, czego dokonał. Z tego właśnie powodu wolontariat jest szczególnym czynnikiem sprzyjającym postępowi na drodze humanizacji: dzięki różnym formom solidarności i służby, które promuje i konkretyzuje, uwrażliwia społeczeństwo na godność człowieka i na jego różne potrzeby³⁴.

Wolontariat

Dobrowolny, ochotniczy, chętny to określenia charakteryzujące słowo wolontariusz, którego nazwa wywodzi się od łacińskiego „voluntarius”. Cechą najbardziej obrazującą wolontariat jest to, iż jest on bezpłatną i systematyczną działalnością na rzecz innych, wykraczającą poza związki rodzinne, koleżeńskie i przyjacielskie³⁵. Osoby będące wolontariuszami mają okazję wykorzystać i sprawdzić swoje umiejętności, rozwinąć zainteresowania, zdobyć doświadcze-

³¹ J. Kulpińska, *Człowiek jako istota społeczna*, [w:] *Socjologia problemy podstawowe*, red. Z. Krawczyk, W. Morawski, Warszawa, PWN, 1991

³² J. Szczepański, *Elementy pojęcia socjologii*, Warszawa, 1970, s. 121–138

³³ A. Sierecka, *W zetknięciu ze śmiercią (o wolontariuszach hospicyjnych)*, Łódź, Wydawnictwo Biblioteka, 2017, s. 77

³⁴ A. Sierecka, *Wolontariusz hospicyjny. Postaniec, pomocnik, profesjonalista*, Licheń, Wydawnictwo Zakład Gospodarczy Dom Pielgrzyma, 2015, s. 74

³⁵ P. Krakowiak, *Współpraca hospicjów ze szkołami – wolontariat*, [w:] *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*, red. J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, Gdańsk, Biblioteka Fundacji Hospicyjnej, 2009, s. 88, a także M. Ochman, P. Jordan, *Jak pracować z wolontariuszami*, Warszawa, Centrum Wolontariatu w Warszawie, Boris, 1997, s. 5

nie w nowej dziedzinie oraz zawrzeć przyjaźnie. Ta forma edukacji jest jedyna w swoim rodzaju, gdyż poprzez aktywne uczestnictwo w posłudze nabiera się niebywałych doświadczeń. Wyróżnia się następujące rodzaje wolontariatu, biorąc pod uwagę czas zaangażowania: bezterminowy, krótkoterminowy, jednorazowy, okresowy, indywidualny, grupowy, itd.³⁶. Centra Wolontariatu zajmują się zatrudnianiem wolontariuszy, niosą pomoc wolontariuszom w różnego rodzaju problemach, badają stan prawny oraz aktualną sytuację wolontariatu w danym kraju. Pierwsze Centrum Wolontariatu otwarto w Warszawie w 1993 r.

Historyczny początek działań wolontarystycznych jest trudny do określenia, przyjmuje się, iż trwa on tak długo, jak długo istnieje ludzkość. Początkowo był on bez ram instytucjonalnych, a z czasem zaczął istnieć w organizacjach kościelnych, samopomocowych oraz pozarządowych. A. Gillette opisał pierwszy międzynarodowy ruch wolontariuszy, gdy w 1920 r. wolontariusze z Austrii, Anglii, Francji, Niemiec i Szwajcarii zajęli się odbudową wsi pod Verdun, w której podczas bitwy zginęło milion ludzi³⁷.

W Polsce przed 1989 r. w niewielkim stopniu znano pojęcie wolontariatu. W zakładach pracy i szkołach organizowane były „czyny społeczne” oraz „prace społecznie użyteczne”, które wykonywano pod przymusem. Na wolontariuszy w latach 70. mówiono ochotnicy, a subkultury młodzieżowe na to hasło odpowiadały „ochotnicy wyginęli na wojnie”³⁸. Po II wojnie światowej istniejące ówczesnie organizacje społeczne, takie jak Towarzystwo Przyjaciół Dzieci, Towarzystwo Walki z Kalectwem, Związek Bojowników o Wolność i Demokrację były kontrolowane przez państwo. Zmiana nadeszła w latach 1980–1981 dzięki „Solidarności”. Na świecie w latach 70. i 80. XX w. zaczął rozkwitać internetowy wolontariat. Odnotowany w 1971 r. projekt Gutenberg jest prawdopodobnie najstarszym tego przykładem.

Organizacje i projekty światowe związane z wolontariatem to Amnesty International, Indymedia, Peace Corps oraz Wolontariat Europejski. Wolontariat Europejski (European Voluntary Service – EVS) to propozycja dla młodych ludzi, w wieku 18–30 lat, niezależnie od rasy, płci, narodowości, wyznania, przekonań politycznych czy stanu zdrowia. Głównym kryterium zostania wolontariuszem jest silna motywacja, wiek i obywatelstwo jednego z Krajów Programu, a zadanie polega na pomocy przy różnego rodzaju projektach zagranicznych (kulturalnych, ekologicznych, socjalnych)³⁹.

³⁶ P. Krakowiak, *Współpraca hospicjów ze szkołami – wolontariat*, [w:] *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*, red. J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, Gdańsk, Biblioteka Fundacji Hospicyjnej, 2009, s. 88

³⁷ M. Kostek, *Wolontariat w hospicjum impulsem do zmiany w człowieku*, Lublin, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II, 2010, s. 74

³⁸ P. Krakowiak, A. Janowicz, *Historia i współczesność wolontariatu hospicyjnego*, [w:] *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*, red. P. Krakowiak, A. Modlińska, Gdańsk, Biblioteka Fundacji Hospicyjnej, 2009, s. 27

³⁹ <http://www.wolontariat.org.pl/strona.php?p=1744>, [dostęp: 22.07.2011]

Priorytetowo bierze się pod uwagę projekty angażujące młodzież niepełnosprawną, pochodzącą ze środowisk dotkniętych ubóstwem, bezrobociem i patologiami, młodzież mającą utrudnione możliwości kontynuowania nauki albo zdobycia pracy⁴⁰.

Od 29 czerwca 2003 r. w Polsce obowiązywać zaczęła odrębna ustawa kodyfikująca zagadnienie wolontariatu – Ustawa⁴¹ o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie⁴². W ustawie tej (Dz. U. z 2018 r., poz. 450) odnaleźć można takie pojęcia, jak „wolontariusz”, „organizacja pozarządowa” oraz „działalność pożytku publicznego”. Reguluje ona zasady pracy wolontariuszy, ich prawa i obowiązki, a także ukazuje przysługujące im świadczenia. Nad prawidłowym realizowaniem postanowień ustawy czuwa powołany przy Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Departament Ekonomii Społecznej i Pożytku Publicznego. W celu wyrażenia uznania dla trudu wolontariuszy na całym świecie z inicjatywy Organizacji Narodów Zjednoczonych (ONZ) obchodzony jest od 1986 r. Międzynarodowy Dzień Wolontariusza. To doskonała okazja, by uświadomić społeczeństwu wysiłek, jaki wkładają rozmaite organizacje pożytku publicznego w niesienie pomocy innym, zarówno na poziomie lokalnym, krajowym, jak i globalnym.

Wolontariat rozwija się coraz prężniej i zjawisko to staje się coraz bardziej znane i preferowane wśród ludzi.

Wolontariat na rzecz rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym

Wolontariusze pomagają rodzinom z dzieckiem niepełnosprawnym w różnoraki sposób. Ich pomoc polega głównie na zabawie z dziećmi, pomaganiu w nauce, wypełnianiu czasu wolnego dzieciom. Często rodzice dzieci ze względu na ilość ponoszonych wydatków związanych między innymi z rehabilitacją dziecka korzystają z pomocy wolontariuszy korepetytorów. Pomagając rodzicom, są z nimi, motywują ich do aktywności oraz działania. Wolontariusze mogą uczestniczyć w rehabilitacji bądź terapii dzieci i uczyć się pomocy pod okiem wykwalifikowanych w tym celu osób. Wolontariat to taka forma pomocy drugiej osobie, która pomaga w rozwijaniu zainteresowań, uczy i pozwala zdobywać nowe umiejętności. Jest też pożyteczną formą spędzania wolnego czasu. Wolontariusz, który niesie pomoc danej rodzinie z jej niepełnosprawnym dzieckiem musi pomagać, niosąc wsparcie emocjonalne, którego głównie w początkowej fazie (kiedy rodzina styka się z niepełnosprawnością dziecka) jej brakuje. W pierwszej

⁴⁰ http://www.wikipedia.org/wiki/Wolontariat_Europejski, [dostęp: 22.07.2011]

⁴¹ Dz. U. z 2018 r., poz. 450

⁴² P. Krakowiak, A. Janowicz, *Historia i współczesność wolontariatu hospicyjnego*, [w:] *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*, red. P. Krakowiak, A. Modlińska, Gdańsk, Fundacja Hospicyjna, 2009, s. 29

fazie styczności z niepełnosprawnością traci ona kontakt z społecznym kręgiem, stąd też wolontariusze muszą wykazać się umiejętnością wspierania rodziców i dziecka.

Istnieją cztery zasady pomagania, które obowiązują w pracy z osobami potrzebującymi:

- zasada opiekuńczości – nakazuje przyczyniać się do osobistego rozwoju klientów i przede wszystkim nie szkodzić;
- zasada autonomii – przyznaje osobie wspieranej osobistą wolność, dotyczącą głównie kwestii ostatecznego wyboru sposobu postępowania;
- zasada sprawiedliwości – związana jest z jednakowym traktowaniem wszystkich potrzebujących;
- zasada uczciwości – zobowiązuje pomagającego do mówienia prawdy. Jest to ważne w budowaniu atmosfery wzajemnego zaufania⁴³.

Wolontariusze niosą pomoc, załatwiają sprawy urzędowe, robiąc niezbędne zakupy, pomagają wypełniać wnioski czy dokumenty urzędowe, udzielając informacji o dofinansowaniach dla rodziny, niosąc wsparcie psychiczne, pomoc duchową. Niezwykle istotne jest jednak to, by wolontariusze zdobyli zaufanie rodzin, którym pomagają. Wyniki badań prowadzonych przez W. Janochę wskazują, że wolontariusze nie cieszą się zaufaniem rodzin. Deklarację całkowitego zaufania wobec wolontariuszy złożyło jedynie 3% badanych. Dalszych 36% obdarzyło ich zaufaniem umiarkowanym. „Raczej nie ufam” odpowiedziało w stosunku do wolontariuszy 29% osób badanych, aż 22% zaś wybrało odpowiedź wobec wolontariuszy „całkowicie nie ufam”. Według badań największe zaufanie rodziny kierują wobec swoich członków. Zdaniem autora badań, sieć wsparcia udzielanego przez wolontariuszy jest zbyt deficytowa⁴⁴. Ze względu na to, że rodziny często mają mały kontakt z wolontariuszami należy mówić i pisać na ten temat, by przełamać społeczne tabu związane z wolontariatem.

Obecnie wolontariusze są niezbędni w polskich instytucjach rządowych i pozarządowych działających na rzecz rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. Są ich nieodzownymi filarami ze względu na ofiarowanie pomocy tym, którzy jej potrzebują, a także wartości, jakie reprezentują. Wolontariusz kieruje się pobudkami etycznymi, chce zdobyć doświadczenie, poświęca się czemuś, co uznaje za ważne, potrzebne, godne zaangażowania. By odpowiednio wypełniać swą misję i posłannictwo wolontariusz potrzebuje motywacji, odpowiedniego wprowadzenia w pracę i obowiązki, które ma wykonywać, odpowiednich warunków, właściwej relacji z rodzinami dzieci niepełnosprawnych, satysfakcji z wykonywanej pracy, pozytywnej oceny, zdobywania nowych umiejętności. Zadaniem instytu-

⁴³ M. Jacków, *Budowanie skutecznej relacji pomagania w oparciu o metodę towarzyszenia*, [w:] *Wyprowadzić na prostą*, red. A. Wiktorska-Swięcka, Wrocław, Oficyna Wydawnicza ATUT, 2008, s. 230

⁴⁴ W. Janocha, *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Kielce, Wydawnictwo Jedność, 2009, s. 130

cji, w których działają wolontariusze, powinno być zapewnienie im szkoleń oraz kursów dających praktyczne umiejętności, które z pewnością przyczynią się do większej satysfakcji z pełnienia wolontariatu.

Ojciec Święty Jan Paweł II zwrócił uwagę na szczególny rodzaj pracy, jaką wykonują wolontariusze. 5 grudnia 2011 r. w Międzynarodowym Dniu i Roku Wolontariatu powiedział: „[...] pragnę wyrazić żywe i szczere uznanie za poświęcenie, z jakim w każdym miejscu na świecie nieustannie troszczycie się o tych, którzy znajdują się w potrzebie, czy to gdy pracujecie w pojedynkę, czy też zrzeszeni w różnych organizacjach – dla dzieci, osób starszych, dla chorych, ludzi znajdujących się w trudnych sytuacjach, dla uchodźców i prześladowanych – jesteście promieniem nadziei, który rozprasza mrok samotności i dodaje odwagi do przezwyciężenia pokusy przemocy i egoizmu. Cóż takiego skłania wolontariuszy do poświęcenia swego życia dla innych? Przede wszystkim naturalny odruch serca, który przynagla każdego człowieka do pomocy drugiemu – swemu bliźniemu. Jest to bez mała „prawo istnienia”. Wolontariusze wykazują różne zachowania prospołeczne, które inspirowane są motywacją:

- 1) altruistyczną – potrzebą dopełnienia wartości własnego życia bezinteresowną pracą dla innych.
- 2) zadaniową – jest to doświadczenie i powinność zawodowa, neutralizowania niedostatku i bezduszności profesjonalnej opieki medycznej.
- 3) ideologiczną – przeżyciem religijnym, rodzinnymi wzorcami służby społecznej.
- 4) egoistyczną – potrzebą sprawdzenia się, dorównania innym, podniesienia swego prestiżu w oczach innych, pozyskiwania nowych umiejętności zdobywania pracy.
- 5) afiliacyjną – czyli potrzebą kontaktu z innymi ludźmi czy środowiskiem osób podobnie myślących i odczuwających”⁴⁵.

Zdaniem B. Kromolickiej to niezwykle złożony „[...] układ postaw, relacji i więzi wytwarzający się między opiekunami a podopiecznymi”⁴⁶. Wolontariusze wytrwale są przy chorych, niepełnosprawnych, umieją ich wysłuchać, są blisko, uznają indywidualność chorego, jego intymność, są pokorni wobec faktu choroby, a także uznają prawo do cierpienia⁴⁷. Wolontariusz, gdy bezinteresownie może dać innym coś z siebie, doświadcza radości, która przewyższa to, czego dokonał. Z tego właśnie powodu wolontariat jest szczególnym czynnikiem sprzyjającym postępowi na

⁴⁵ K. Segiet, *Znaczenie wolontariatu działającego na rzecz dzieci i młodzieży w różnych obszarach życia społecznego*, [w:] *Wolontariat w obszarze humanistycznych wyzwań opiekuńczych, pomoc społeczna*, red. B. Kromolicka, Toruń, Wydawnictwo Edukacyjne AKAPIT s.c., 2005, s. 119

⁴⁶ *Wolontariat w obszarze humanistycznych wyzwań opiekuńczych*, red. B. Kromolicka, Szczecin, Wyższa Szkoła Humanistyczna, 2000, s. 46

⁴⁷ H. Klimaszewska, *Wolontariat w służbie potrzebującym*, [w:] *Wolontariat w służbie umierającemu*, red. C. Opalach, Lublin, Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, 2004, s. 18

drodze humanizacji: dzięki różnym formom solidarności i służby, które promuje i konkretyzuje, uwrażliwia społeczeństwo na godność człowieka i na jego różne potrzeby. Działalność wolontariatu prowadzi do doświadczenia, że człowiek w pełni realizuje się wyłącznie wtedy, gdy kocha i daje siebie innym⁴⁸.

Podsumowanie

Dla rodziców niezwykle ciężkim przeżyciem jest przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego. Muszą się oni zmierzyć z wieloma przeciwnościami losu i tak przeorganizować swój wewnętrzny świat, by współgrał w pełni z potrzebami, możliwościami i życiem codziennym takiego dziecka. U wszystkich rodzin dochodzi do zachwiania równowagi i kryzysu, który różni się siłą i dynamiką. Sytuacja kryzysowa nasila się w momencie niekorzystnego przebiegu leczenia, kłopotów finansowych, konfliktów w rodzinie. Niepełnosprawność dziecka sprawia, że przewartościowują się i przebudowują dotychczasowe plany życiowe, zmienia się hierarchia wartości, wiary i stosunek do religii. Rodzice oraz członkowie rodzin stają w nowych rolach. „Choroba jednego członka rodziny modyfikuje warunki funkcjonowania całej rodziny i wywołuje konieczność uruchomienia działań przystosowawczych. Tworzy się nowy układ dynamicznej równowagi rodziny⁴⁹. Choroba dziecka sprawia, że trzeba wprowadzać w życie rodzinne wiele nagłych zmian. Wiąże się to także z odczuwaniem dużej presji czasu. Reorganizacja życia rodzinnego następuje natychmiastowo. W rodzinach zmieniają się kontakty interpersonalne, zaburzona zostaje sfera emocjonalna. Niejednokrotnie zaczynają dominować negatywne rzeczy, takie jak konflikty czy napięcia. Istotne jest to, by dziecko niepełnosprawne od początku było akceptowane przez najbliższych i siebie, afirmowało swoje życie i otoczenie, a także potrafiło się integrować z otaczającym je społeczeństwem. Pomocą dla rodzin, które zostają objęte wspomaganiami, powinni być wolontariusze, którzy powinni kłaść nacisk na uwrażliwianie oraz uświadamianie wszystkim, iż osoba niepełnosprawna to jednostka autonomiczna zdolna do kierowania swoim życiem i realizowaniem celów.

Wolontariat pozwala nieść pomoc rodzinom dzieci niepełnosprawnych. Ta forma pomocy drugiemu człowiekowi jest przykładem prospołecznego zachowania na rzecz drugiego człowieka. Wolontariusze mogą pomagać w najróżniejszy sposób, począwszy od zwykłej codziennej pomocy, poprzez specjalistyczną pomoc, działając w instytucjach rządowych i pozarządowych. Wolontariat to bardzo dobry sposób na dobrą szkołę współżycia społecznego. Pomaganie rodzinom dzieci niepełnosprawnych uczy empatii i jest niezwykle cennym doświadczeniem życiowym.

⁴⁸ A. Szuster, *Orientacje prospołeczne a preferowane wartości (w kategorii Shalom Schwartz)*, [w:] *Jednostka i społeczeństwo. Podejście psychologiczne*, red. M. Lewicka, J. Grzelak, Gdańsk, GWP, 2002, s. 199–200

⁴⁹ R. Porzak, *Choroba somatyczna i jej wpływ na funkcjonowanie rodziny*, [w:] *Psychologia wychowawcza stosowana*, Lublin, UMCS, 1995, s. 151

Bibliografia

- Bandura-Madej W., *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej*, [cyt. za:] Ćwirynkało K., Żywanowska A., *Wieloaspektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. Kwaśniewska G., Wojnarska A., Lublin, Wydawnictwo UMCS, 2004
- Baran J., *Uczeń z niepełnosprawnością intelektualną i poczuciem sieroctwa duchowego w systemie szkolnym*, [w:] *Uczeń niepełnosprawny i jego nauczyciel w przestrzeni szkoły*, red. Gajdzica Z., Rottermund J., Klinik A., t. V, Kraków, Impuls, 2008
- Cudak S., *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Łódź, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi, 2007
- Ćwirynkało K., Żywanowska A., *Wieloaspektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. Kwaśniewska G., Wojnarska A., Lublin, Wydawnictwo UMCS, 2004
- Grzegorzewska I., *Sprawowanie funkcji rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych*, red. Miłkowska G., Olszak-Krzyżanowska B., Kraków, Impuls, 2008
- Hebda-Czaplicka I., *Możliwość społecznej integracji osób niepełnosprawnych*, [w:] *Sytuacja osób niepełnosprawnych*, red. Balcerzak-Paradowska B., Warszawa, Wydawnictwo IPISS, 2002
- Jacków M., *Budowanie skutecznej relacji pomagania w oparciu o metodę towarzyszenia*, [w:] *Wyprowadzić na prostą*, red. Wiktorska-Święcka A., Wrocław, Oficyna Wydawnicza ATUT, 2008
- Janocha W., *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Kielce, Wydawnictwo Jedność, 2009
- Kawczyńska-Butrym Z., *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice, Wydawnictwo Śląsk, 1998
- Kawula S., *Czynniki i sieć wsparcia społecznego w życiu człowieka*, [w:] *Pedagogika społeczna: dokonania, aktualność, perspektywy*, red. Kawula S., Toruń, Wydawnictwo A. Marszałek, 2001
- Kawula S., *Spirala życzliwości, od wsparcia do samorozwoju*, [w:] *Wsparcie społeczne w układach ludzkiego życia*, red. Kantowicz E., Olsztyn, GLOB, 1997
- Kirenko J., Sarzyńska E., *Bezrobocie, niepełnosprawność, potrzeby aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych*, Warszawa, Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna, 2008
- Kirenko J., *Oblicza niepełnosprawności*, Lublin, Wydawnictwo WSSP, 2006
- Kirenko J., *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, Ryki, Wydawnictwo WSUPIZ, 2002

- Klimaszewska H., *Wolontariat w służbie potrzebującym*, [w:] *Wolontariat w służbie umierającemu*, red. Opalach C., Lublin, Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, 2004
- Kostek M., *Wolontariat w hospicjum impulsem do zmiany w człowieku*, Lublin, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II, 2010
- Krakowiak P., Janowicz A., *Historia i współczesność wolontariatu hospicyjnego*, [w:] *Podręcznik wolontariusza hospicyjnego*, red. Krakowiak P., Modlińska A., Gdańsk, Biblioteka Fundacji Hospicyjnej, 2009
- Krakowiak P., *Współpraca hospicjów ze szkołami – wolontariat*, [w:] *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*, red. Binnebesel J., Janowicz A., Krakowiak P., Gdańsk, Biblioteka Fundacji Hospicyjnej, 2009
- Kulpińska J., *Człowiek istota społeczna*, [w:] *Socjologia problemy podstawowe*, red. Krawczyk Z., Morawski W., Warszawa, PWN, 1991
- Marszałek L., *Systemy wsparcia społecznego w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, „Seminare” 2009, Nr 26
- Meissner-Łozińska J., *Instytucje i organizacje wspierające dziecko i rodzinę*, [w:] *Pomoc, opieka, wsparcie dziecka i rodziny*, red. Gruca-Miąsik U., Rzeszów, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, 2006
- Minczakiewicz E., *Wsparcie społeczne rodziny jako czynnik modelujący i kształtujący więzi w rodzinie wychowującej dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, red. Głodkowska J., t. XII/XIII, Warszawa, 2002
- Mroczek A., *Wsparcie społeczne w środowisku lokalnym*, [w:] *Mała ojczyzna. Kultura, edukacja, rozwój lokalny*, red. Theiss W., Warszawa, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, 2001
- Oblubiński A., *Wsparcie społeczne w pracy socjalno-wychowawczej (zarys problematyki)*, [w:] *Wsparcie społeczne w układach ludzkiego życia*, red. Kantowicz E., Olsztyn, GLOB, 1997
- Ochman M., Jordan P., *Jak pracować z wolontariuszami*, Warszawa, Centrum Wolontariatu w Warszawie, Boris, 1997
- Porzak R., *Choroba somatyczna i jej wpływ na funkcjonowanie rodziny*, [w:] *Psychologia wychowawcza stosowana*, Lublin, UMCS, 1995
- Segiet K., *Znaczenie wolontariatu działającego na rzecz dzieci i młodzieży w różnych obszarach życia społecznego*, [w:] *Wolontariat w obszarze humanistycznych wyzwań opiekuńczych, pomoc społeczna*, red. Kromolicka B., Toruń, Wydawnictwo Edukacyjne AKAPIT s.c., 2005
- Sekułowicz M., *Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością*, [w:] *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach życia*, red. Bujnowska A., Pawlak A., Palak Z., Lublin, Wyd. UMCS, 2010

- Sekułowicz M., *Ocena wsparcia społecznego otrzymywanego przez matki dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie*, red. Rola J., Pisula E., Warszawa, Wydawnictwo WSPS, 1995
- Sęk H., *Wsparcie społeczne, co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym*, „Przełęcz Psychologiczny” 1986, Nr 3
- Sierecka A., *Wolontariat wśród osób niepełnosprawnych jako przykład zachowania prospołecznego*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2016, Nr III(20)
- Sierecka A., *Wolontariusz hospicyjny. Poślaniec, pomocnik, profesjonalista*, Licheń, Wydawnictwo Zakład Gospodarczy Dom Pielgrzyma, 2015
- Sierecka A., *W zetknięciu ze śmiercią (o wolontariuszach hospicyjnych)*, Łódź, Wydawnictwo Biblioteka, 2017
- Szczepeński J., *Elementy pojęcia socjologii*, Warszawa, PWN, 1970
- Szlutz B., *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, „Roczniki Teologiczne” 2007, t. LIV, z. 10
- Szuster A., *Orientacje prospołeczne a preferowane wartości (w kategorii Shakoma Schwartza)*, [w:] *Jednostka i społeczeństwo. Podejście psychologiczne*, red. Lewicka M., Grzelak J., Gdańsk, GWP, 2002
- Słownik języka polskiego*, red. Szymczak M., t. II, Warszawa, PWN, 1998
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] Obuchowska I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa, WSiP, 1991
- Ustawa o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, Dz. U. z 2018 r., poz. 450
- Ustawa z dnia 7 kwietnia 1989 roku – Prawo o stowarzyszeniach, Dz. U. 1989, nr 20, poz. 104, z późn. zmianami
- Winiarski M., *Pedagogika społeczna humanistycznie zorientowana*, [w:] *Pedagogika społeczna: dokonanie, aktualność, perspektywy*, red. Kawula S., Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek, 2001
- Wolontariat w obszarze humanistycznych wyzwań opiekuńczych*, red. Kromolicka B., Szczecin, Wyższa Szkoła Humanistyczna, 2000
- Zielińska-Król K., *Rodzina w procesie wsparcia społecznego i zawodowego osoby niepełnosprawnej*, „LABOR et EDUCATIO” 2014, Nr 2

Strony internetowe

- http://www.baza-wiedzy.pl/press_show_category,665,institucje-dzia%C5%82aj%C4%85ce-na-rzecz-os%C3%B3b-niepe%C5%82nosprawnych.html, [dostęp: 05.07.2017]
- http://www.wikipedia.org/wiki/Wolontariat_Europejski, [dostęp: 22.07.2011]
- <http://www.wolontariat.org.pl/strona.php?p=1744>, [dostęp: 22.07.2011]