

## WSPARCIE SPOŁECZNE DLA RODZICÓW

Pojęcie wsparcia społecznego pojawiło się w badaniach psychologicznych w latach siedemdziesiątych w wielu ośrodkach naukowych na całym świecie (za: E. Pisula 1998 r.) określają je jako „termin parasol”, który obejmuje wiele różnych aspektów tego zjawiska, pełniąc funkcję wyjaśniającą w badaniach dotyczących wpływu stresowych doświadczeń życiowych człowieka na jego zdrowie fizyczne i psychiczne.

Według definicji Sarasona (za: Z. Jaworska-Obój i B. Skuza 1986 r.) jest to pomoc dostępna jednostce w sytuacjach trudnych, natomiast Lin (1979 r.) (za: F. L. Buczyński 1999 r.) ujmuje pojęcie wsparcia nieco szerzej, definiując je jako „dostępne wsparcie, płynące z powiązań człowieka z innymi ludźmi, grupami społecznymi, społeczeństwem.”

Dokonując analizy wielu szczegółowych definicji należy podkreślić, że w wymienionych definicjach jako najważniejszy aspekt, typ wsparcia uważa się wsparcie emocjonalne, określane jako pomoc socjoemocjonalna bliskość. Obok wsparcia emocjonalnego wymieniane są ponadto: wsparcie instrumentalne (porady, pomoc finansowa), informacyjne (nowe informacje, uczenie nowych umiejętności), wsparcie motywacyjne (podtrzymanie samooceny), wsparcie społeczne (towarzyskie uczestnictwo w interakcjach społecznych) (F. L. Buczyński 1999 r, str. 69). Należy jednak zauważyć, że wymienione rodzaje wsparcia mają charakter teoretycznych rozważań, gdyż w praktyce zastosowanie każdego z wymienionych punktów aspektów wsparcia staje się w jakiejś mierze wsparciem emocjonalnym, co stanowi o jego dominującej roli w interakcjach społecznych.

Z tego względu wśród zagadnień związanych z funkcjonowaniem psychospołecznym rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne problematyka wsparcia społecznego szczególnego znaczenia. Wielu badaczy uważa, że dostępność wsparcia społecznego modyfikuje natężenie stresu, jakiego doświadczają rodziny, w których urodziło się dziecko o zaburzonym rozwoju, podkreślając zależność pomiędzy wysokim poziomem wsparcia społecznego a obniżeniem się poziomu stresu wywołanego koniecznością stałej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. Ma to duże znaczenie dla przebiegu procesu adaptacji całego systemu rodziny. Jak wynika z analizy literatury, wsparcie społeczne może oddziaływać na funkcjonowanie rodziny w dwojaki sposób: może być jednym ze sposobów radzenia sobie lub buforem w przebiegu procesu. (H. Sęk 1986 r.; M. Sekułowicz 1998 r.). Zdaniem badaczy za: M. Sekułowicz 1998 r. rozmiar otrzymywanego wsparcia i siła satysfakcji są uzależnione od sieci wsparcia, rodzaju satysfakcji, a także od rodzaju niepełnosprawności dziecka. Sieć społeczna rodzin z dziećmi z zaburzeniami rozwoju jest zdecydowanie mniejsza niż rodzin wychowujących dzieci zdrowe. Ze względu na stopień sformalizowania wsparcia można wyróżnić dwie grupy:

- ❖ sformalizowane wsparcie profesjonalne, świadczone przez odpowiednie instytucje;
- ❖ pozaprofesjonalne, naturalne wsparcie niesformalizowane, świadczone przez grupy naturalne i poszczególne jednostki.

W pierwszej grupie mieszczą się profesjonaliści: lekarze, personel medyczny, psychologowie, pedagodzy, pracownicy socjalni i rządowi, których działania są uwarunkowane charakterem i rolą sytuacji, które reprezentują. Drugą grupę stanowią osoby nie związane zawodowo z opieką i pomaganiem; są to najbliższa rodzina, sąsiedzi, znajomi i inni rodzice. Pomoc udzielona rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne powinna być wszechstronna. Wymienia się cztery zakresy wymagania rodziny z dzieckiem upośledzonym, co można również rozszerzyć na inne kategorie rodzin dzieci niepełnosprawnych. Są to:

- ❖ wspomaganie psychoemocjonalne;
- ❖ wspomaganie socjalno-usługowe;
- ❖ wspomaganie opiekuńczo wychowawcze;
- ❖ wspomaganie rehabilitacyjne (A. Maciarz 1993 r.)

W przekonaniu wiele osób profesjonalnie nie związanych z problematyką rodzin z dzieckiem dysfunkcyjnym rozwiązaniem problemu wsparcia rodzin jest zapewnienie pomocy socjalnej, materialnej, czy rehabilitacyjnej. Wszystkie wymienione zakresy działań wymagających rodzinę są konieczne i niezastąpione, jednakże z badań nad rodziną dziecka niepełnosprawnego jednoznacznie wynika, że to, co jest podstawą rewalidacji, a także głównym warunkiem właściwego jej przystosowania psychospołecznego, zależy głównie od atmosfery i klimatu psychicznego w rodzinie. Niepełnosprawność dziecka stanowi sprawę całej rodziny, dlatego temat niepełnosprawności dziecka, otoczenia rodziny wsparciem socjalnym, instruktazu rehabilitacyjnego – wsparcie psychoterapeutyczne (E. Tomasiak 1997 r.). Pomoc ta pozwoli zminimalizować bądź nawet usunąć skutki negatywnych stanów psychicznych towarzyszących rodzicom dzieci niepełnosprawnych. Dlatego tak ważne jest, aby korzystne dla rozwoju dziecka postawy rodziców kształtować już na oddziałach położniczych, poprzez socjopsychologiczne oddziaływanie, którego głównym elementem jest pierwszy kontakt informacyjny. W całym ciągu przeżyć traumatyzujących macierzyństwo i ojcostwo wobec dzieci niepełnosprawnych, pierwsza informacja ma zasadnicze znaczenie. Personel medyczny udzielający wsparcia informacyjnego powinien być świadomy, iż zarówno treść, jak i forma przekazu mogą stanowić dla rodziców silnie działający zespół bodźców o charakterze traumatycznym (T. Gałkowski 1995 r.)

Sposób doświadczenia przez matkę sytuacji posiadania dziecka defektywnego jest tym rodzajem doświadczenia, który – ze względu na swoją ważność życiową dla matki – musi wpłynąć na sposób jej funkcjonowania, stosunek do samej siebie i do dziecka (E. Kramarczyk 1989 r.). Niewłaściwie przekazana informacja może stać się przyczyną depresji, apatii czy też rezygnacji z zadań i wysiłków związanych z wychowaniem dziecka. (M. Sekułowicz 1998 r.). Pierwszy niewłaściwy kontakt personelu medycznego jest odbierany przez rodziców jako wyraz społecznej dezaprobaty ich niepełnosprawnego dziecka, a także ich samych, i stanowi zarazem prototyp ich późniejszych relacji z ludźmi (M. Kościelska 1998 r.).

Aby wesprzeć terapeutyczny i dalekosiężny aspekt diagnozy oraz zminimalizować jej negatywne konsekwencje, należałoby umożliwić rodzicom jak najwcześniejszy kontakt z dzieckiem. Ważnym elementem wsparcia jest ukazanie im właściwych modeli interakcji z dzieckiem, tzw. oferowania kochającej opieki (kołysanie, pieszczoty, uśmiechanie się do dziecka, mówienie do niego). Reakcją rodziców dziecka z zaburzeniem w rozwoju jest nierzadko wycofywanie z tych form, minimalizowanie ich znaczenia m. in. z powodu lęku przed kontaktem. O ile rodzaj niepełnosprawności na to pozwala, należy zapewnić dziecku bezpośredni kontakt z matką tuż po urodzeniu, a ją motywować do karmienia naturalnego. U matki oraz ojca towarzyszącego karmieniu wyzwała się na drodze neurohormonalnej zespół zachowań macierzyńskich i ojcowskich, tak bardzo potrzebnych nie tylko dziecku, ale i im samym (D. Kornas-Biela 1996 r.). Jednak wiele matek po usłyszeniu diagnoz, że ich dziecko jest niepełnosprawne, doznaje tak silnych negatywnych emocji, iż nie może go karmić piersią. Dużego znaczenia w tej sytuacji nabiera pomoc terapeuty, którego oddziaływania powinny polegać na odblokowaniu emocji matki oraz spowodowaniu, by zaczęła ona wiązać z wychowaniem dziecka oczekiwania i nadzieje.

Terapeuta wspiera rodziców w budowaniu interakcji między matką i dzieckiem, przede wszystkim poprzez: interpretacje komunikatów nadawanych przez dziecko; pomaga matce w dostrzeganiu i zrozumieniu jego zachowań jako prób komunikowania się z nią i uczy matkę, jak reagować na zachowania dziecka (E. Pisula 1998 r.)

Zabiegi te nie tylko zmniejszają napięcie poporodowe, lecz przede wszystkim wpływają na powstanie uczuć macierzyńskich i sprzyjają tworzeniu więzi między matką, a jej nowo narodzonym dzieckiem (H. Sawulicka-Oleszczuk 1992 r.).

Ponadto w zakresie wczesnego wsparcia interwencyjnego powinno znaleźć się zapewnienie rodzicom pomocy i rady w postaci wczesnego kontaktu z innymi rodzicami,

którzy poradzi sobie z podobnym doświadczeniem (tzw. pilotujący rodzice), a także udostępnienie literatury dotyczącej medycznych i pedagogicznych problemów związanych z zaburzeniami rozwoju, w tym także literatury autobiograficznej, będącej świadectwem innych rodziców, których przykład pomaga uwierzyć w możliwości poradzenia sobie z problemem.

Z punktu widzenia radzenia sobie z wychowaniem dziecka o zaburzonym rozwoju istotne znaczenie ma wsparcie, jakiego dostarczają sobie nawzajem rodzice dziecka. Niektórzy autorzy wyróżniają tylko dwa rodzaje wsparcia ze względu na jego pochodzenie: ze strony współmałżonka oraz od innych osób (E. Pisula 1998 r.).

Co warunkuje utrzymanie wspomagającej komunikacji między rodzicami? Z licznych badań, a także obserwacji rodziców dzieci z nieprawidłowościami rozwojowymi wynika, że oni sami wymagają pomocy w odzyskaniu równowagi w stosunkach z najbliższymi i w przystosowaniu się do nowej, trudnej sytuacji. Chodzi o taką pomoc psychologiczną w nadawaniu znaczenia niepełnosprawności dziecka, która będzie zmniejszała poczucie winy rodziców i wzajemne oskarżanie się, a także ułatwiała wypracowanie najlepszych – z punktu widzenia adaptacji – strategii postępowania. Ponadto ważnym elementem jest stworzenie rodzicom okazji do zwerbalizowania swoich odczuć.

Poczucie krzywdy, samooskarżanie się, odczucia zawodu prokreacyjnego to częste emocje towarzyszące rodzicom, wpływające na obniżenie ich samooceny. Niewątpliwie ważne z punktu widzenia stosunków między rodzicami jest upewnienie ich, że emocje, które przeżywają w związku z niepełnosprawnością dziecka i ograniczeniami w jego rozwoju, są najzupełniej normalne. Rodzice nierzadko czują się winni, że odczuwają złość, krzywdę wyrządzoną im posiadaniem dziecka niepełnosprawnego.. Wydaje im się, że powinni je kochać niezależnie od jego zaburzeń w pełni je akceptować. W tym względzie wsparcie psychoterapeutyczne udzielane rodzinie przez profesjonalistów powinno polegać na okazywaniu zrozumienia, a także uświadomieniu, że w tym co przeżywają nie ma nic niewłaściwego czy niestosownego, że są to reakcje podobne do tych jakie towarzyszą ludziom w sytuacji przeżywanej frustracji i stresu (E. Pisula 1998 r.). Wspomniane wcześniej badania (Kramarczyk 1989 r.) nad poczuciem krzywdy u matek wychowujących dzieci upośledzone umysłowo wskazują na potrzebę terapii skoncentrowanej na próbie zmiany znaczenia przypisywanego przez matki problemom wywołującym u nich poczucie krzywdy. Kryzys tożsamości, który obserwuje u części rodziców w związku z odebraniem przez dziecko idealnego obrazu siebie, nie jest naprawdę powodowany faktem upośledzenia dziecka. Jest on wyrazem ogólniejszych problemów stosunków do ja i do świata wartości, które zostają uaktywnione przez sytuację choroby dziecka. Czują się ugodzeni w swoich uczuciach narcystycznych i w ich obronie podejmują próbę obciążenia winą partnera czy jego rodzinę (M. Kościelska 1995 r., str. 53). Pomoc terapeutyczna polegać powinna na wzmocnieniu poczucia wpływu na los dziecka i przebieg jego rozwoju, akcentowaniu, że rozwój ten zachodzi, choć w innym tempie i zakresie.

M. W. Bistor (1984 r.) opracowała wskazówki, mające pomóc rodzicom w przechodzeniu okresu żałoby; należą do nich:

- ❖ umożliwienie im opowiedzenia wszystkiego, tak jak to postrzegają, komuś dla nich ważnemu;
- ❖ świadomienie im, że mają prawo do przeżywania wszelkich emocji, bo żadne z nich nie są ani złe, ani niepotrzebne;
- ❖ zachęcanie do ekspresji emocji, wyrażania żalu, gniewu;
- ❖ nakłanianie do włączenia innych bliskich osób w proces żałoby, nie ukrywania tego, co się stało, przed dziećmi i innymi członkami rodziny;
- ❖ nakłanianie do wykorzystania pomocy i wsparcia przyjaciół;
- ❖ zachęcanie do ewentualnego skorzystania z grup wsparcia;

- ❖ nakłanianie do dania sobie czasu i ewentualnie skorzystania z porad profesjonalisty, jeśli proces żałoby trwa długo (E. Pisula 1998, str. 260)

Obok zadowolenia z małżeństwa do czynników pełniących funkcję moderatorów między dobrym samopoczuciem matki dziecka niepełnosprawnego a stresem związanym z jego wychowaniem można zaliczyć dobre satysfakcjonujące relacje z własną matką, jej poczucie kompetencji rodzicielskich, samoocenę, poczucie sprawstwa, czas wolny matki (J. Rola 1995 r.). Badania A. G. Sandler i współpracowników (1995 r.) (za: E. Pisula 1998 r., str. 206) dotyczące związku między wsparciem ze strony dziadków dziecka a przystosowaniem rodziców wskazują, iż okazywane wsparcie dotyczy opieki nad dzieckiem oraz pomocy finansowej. Ważne dla relacji małżeńskich jest to, iż ojcowie wspierani przez własnych rodziców byli lepiej przystosowani niż ci, którzy takiego wsparcia nie otrzymali. M. Kościelsa (1995 r.) wyróżnia trzy wzorce wsparcia, jakiego rodzicom dziecka niepełnosprawnego udzielają inni członkowie rodziny. Pierwszy dotyczy sytuacji dominacji pokolenia starszego, zwłaszcza babci. Przyjmuje ona odpowiedzialność za dziecko, gdy rodzice nie radzą sobie z sytuacją, nie akceptują dziecka albo babcia uważa, że nieodpowiednio wywiązują się ze swej roli. Drugi rodzaj wsparcia ma charakter „usługowy” – polega na udzielaniu pomocy czasowej bądź wsparciu finansowym. Typ trzeci charakteryzuje przede wszystkim udzielanie wsparcia emocjonalnego poprzez akceptację i zrozumienie. Na ważność tej formy wsparcia wskazywały matki badane przez Kramarczyk (1989 r.).

Wśród problemów rodzących poczucie pokrzywdzenia przez los w przypadku posiadania dziecka upośledzonego znalazło się negatywne ustosunkowanie rodziny wobec matki. O ile negatywny stosunek rodziny wobec dziecka matki skłonne są usprawiedliwiać zachowaniem samego dziecka, o tyle wobec siebie oczekują jeśli już nie pomocy, to psychicznego wsparcia i zrozumienia.

Każdy człowiek szuka pocieszenia, rady, informacji czy pomocy w pierwszej kolejności u najbliższych i zaufanych ludzi, ale kiedy to zawodzi lub gdy jest niewystarczające, zwraca się do określonych instytucji. W związku do określonych instytucji. W związku z ogromnym zapotrzebowaniem na wsparcie powstają programy rządowe stowarzyszeń i fundacji, a także grup samopomocowych, których celem jest niesienie pomocy rodzinom i ich niepełnosprawnym dzieciom. Grupy samopomocowe prowadzą szeroka działalność uświadamiająco-informacyjną, wywierają presję na władze w celu uzyskania określonych zarządzeń legislacyjnych, współpracują z organizacjami społecznymi i rządowymi, organizują pomoc w zakresie usług leczniczo-rehabilitacyjnych i edukacyjnych, a także organizują pomoc materialną dla najbardziej potrzebujących. Jest to jednak pomoc niewystarczająca; szczególnie dramatycznie sytuacja wygląda w małych miasteczkach i na wsi. Badania przeprowadzone przez Z. Kawczyńską-Butrym (1995. r.) w celu określenia poziomu pomocy udzielanej rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym przez powołane do tego instytucje. Dlatego należy pamiętać, że nawet najlepsza pomoc czy szczegółowy plan wsparcia opracowany w oderwaniu od warunków życia rodziny i pozostający w sprzeczności z jej możliwościami nie może zdać egzaminu. Stosowanie w badaniach nad rodziną podejście systemowe ze szczególnym znaczeniem powinno być uwzględnione w szeroko rozumianym pojęciu wsparcia, które obejmuje rodzinę, środowisko zewnętrzne, a także osoby zajmujące się pomocą: lekarzy i pielęgniarki, psychoterapeutów, pracowników socjalnych. Stosowane podejścia interdyscyplinarnego, wykorzystującego modele terapeutyczne oraz specjalne techniki wspierania rodziny w radzeniu sobie z praktycznymi problemami życia z dzieckiem, mogłoby znacząco podnieść liczbę rodzin, które otrzymywałyby efektywną psychospołeczną i behawioralną pomoc. Osoby czy instytucje wspierające rodziny dzieci specjalnej troski mają zatem wiele zadań do spełnienia. Najważniejsze z nich jest to, by utwierdzić w rodzicach przekonanie o własnych możliwościach radzenia sobie z problemami wynikającymi z niepełnosprawności dziecka. Danie im szansy na dostrzeżenie swej skuteczności pomoże w

odzyskaniu przez wielu z nich utraconej wiary we własne kompetencje rodzicielskie i nadziei na to, że sprostają trudom wychowania dziecka. W tym celu niektóre państwa, głównie anglosaskie, wprowadziły instytucje tzw. doradcy rodzinnego – osoby, która pomaga rodzicom w wychowaniu dziecka, koordynuje ich działania, udziela odpowiednich konsultacji, a także otacza opieką rodzinę, traktując ją jako najwłaściwsze środowisko dla jego rewalidacji (A. Hulek 1984 r.). Wydaje się, że w naszym kraju można także zmienić sytuację rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym poprzez powołanie podobnego stanowiska opiekuna – terapeuty, przygotowanego do wspierania rodziny od momentu uzyskania informacji o niepełnosprawności poprzez doradztwo informacyjno-terapeutyczne i emocjonalne wspieranie. Działania te powinny stać się istotnym elementem przystosowania do obciążeń związanych z niepełnosprawnością dziecka, a także pomogą w rozwoju tych właściwości rodziny, które pozwalają zachować jedność i bliskość jej członków.

Na zakończenie tych krótkich rozważań zacytuję M. Kościelskiej: „Im większe będzie zrozumienie społeczne potrzeb rodzin wychowujących dzieci z problemami w rozwoju, im więcej rodziny te otrzymają wsparcia tym mniej będzie paradoksalnie, rodzin wymagających pomocy terapeutycznej, i tym mniej będzie wśród nas ludzi upośledzonych” (M. Kościelska 1995 r. str. 217).