

**Joanna Jarmużek**

Zakład Polityki Oświatowej i Edukacji Obywatelskiej  
Wydział Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu  
im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

## **WSPARCIE INFORMACYJNE RODZICÓW DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ. PERSPEKTYWA SALUTOGENETYCZNA**

### **COGNITIVE SUPPORT OF PARENTS OF A CHILDREN WITH DISABILITIES. SALUTOGENETIC PERSPECTIVE**

**Streszczenie:** Sytuacja życiowa rodziców dzieci z niepełnosprawnościami jest niezwykle trudna, wymaga wsparcia ekonomicznego, społecznego oraz psychicznego. Rodzice stają przed wyzwaniem zaspokojenia specyficznych potrzeb życiowych i rozwojowych dziecka z niepełnosprawnością, dostosowania swojego dotychczasowego życia (małżeńskiego, rodzinnego, społecznego, zawodowego) do nowej sytuacji oraz adaptacji do kolejnych wyzwań wynikających z posiadania i wychowania dziecka niepełnosprawnego. Adaptacja do sytuacji życiowej związanej z niepełnosprawnością dziecka to proces, w którym niezmiernie istotną rolę pełnią zasoby osobowe, rodzinne i społeczne rodziców. Kolejne lata niosą ze sobą inne, nie mniej trudne wyzwania wynikające z: (1) stanu zdrowia dziecka oraz jego potrzeb psychofizycznych, (2) funkcjonowania i radzenia sobie rodziny oraz (3) stałego poziomu stresu i mobilizacji (Obuchowska, 2008). Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym potrzebuje wielu rodzajów wsparcia: emocjonalnego, poznawczego, duchowego, materialnego i instrumentalnego. W tym artykule zostanie przeanalizowana kwestia wsparcia rodziców dzieci niepełnosprawnych, zwłaszcza wsparcia poznawczego, w paradygmacie salutogenetycznym.

**Słowa kluczowe:** niepełnosprawność, wsparcie, rodzina, poczucie koherencji.

**Abstract:** The life situation of parents of children with disabilities is extremely difficult, requires economic, social and mental support. Parents face the challenge of satisfying the specific life and development needs of a child with disability, adjusting their previous life (marital, family, social, professional) to a new situation and adapting to subsequent challenges resulting from having and raising a disabled child. Adaptation to a life situation related to a child's disability is a process in which the personal, family and social resources of parents play an extremely important role. The following years bring with them other, nevertheless difficult challenges resulting from: (1) the child's health condition and his psychophysical needs, (2) family functioning and coping, and (3) constant stress and mobilization (Obuchowska, 2008). The family with a child with disability needs many kinds of support: emotional, cognitive, spiritual, material, and instrumental. In this article the issue of the

support of parents of children with disabilities, especially cognitive support, will be carried out in the salutogenetic paradigm.

**Keywords:** disability, support, family, sense of coherence.

## Wprowadzenie

Rodzice dziecka z niepełnosprawnością potrzebują bez wątpienia odpowiedniego wsparcia ze względu na sytuację, w jakiej się znaleźli. Zdaniem Heleny Sęk bez wsparcia będą nieustannie doświadczać stresu wynikającego z nieradzenia sobie z sytuacją życiową<sup>1</sup>. Adaptacja do niej jest procesem, w którym niezmiernie istotną rolę pełnią zasoby osobowe, rodzinne i społeczne rodziców. Aaron Antonovsky wielokrotnie podkreślał rolę zasobów osobowych i zewnętrznych, z których człowiek może skorzystać w procesie radzenia sobie z sytuacją nową, trudną lub konfliktową<sup>2</sup>. Kolejne lata niosą ze sobą inne, nie mniej trudne wyzwania wynikające z: (1) stanu zdrowia dziecka oraz jego potrzeb psychofizycznych, (2) funkcjonowania i radzenia sobie rodziny oraz (3) stałego poziomu stresu i mobilizacji. Rodzice stoją przed zadaniem uporania się z konsekwencjami tej szczególnej sytuacji życiowej – kryzysy małżeńskie, problemy zdrowotne rodziców (psychiczne i fizyczne), trudności adaptacyjne, problemy z uzyskaniem wsparcia, pojawiają się objawy wypalenia (obojętność, apatia, agresja, bezsilność, bezsenność) wynikające z doświadczania przewlekłego, bardzo trudnego do przepracowania stresu życiowego<sup>3</sup>. Bez różnego rodzaju wsparcia społecznego trudniej będzie rodzinie posiadającej dziecko z niepełnosprawnością poradzić sobie z wyzwaniami na przestrzeni życia<sup>4</sup>.

## Pojęcie i zakres wsparcia społecznego

Problematyka wsparcia społecznego jest od lat szeroko omawiana z punktu widzenia różnych dyscyplin naukowych: psychologia, pedagogika, socjologia. Stąd wynika trudność przyjęcia definicji, która jednoznacznie określałaby, czym ono

<sup>1</sup> H. Sęk, *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa, 2012.

<sup>2</sup> A. Antonovsky, *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*, Wydawnictwo IPiN, Warszawa, 2005, s. 34.

<sup>3</sup> Ch. Maslach, M. Leiter *Prawda o wypaleniu zawodowym. Co robić ze stresem w organizacji*, Wydawnictwo PWN, Warszawa, 2011 oraz A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w]: I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa, 2008, s. 543.

<sup>4</sup> A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w]: I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa, 2008, s. 18 - 20, A. Antonovsky, *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*, Wydawnictwo IPiN, Warszawa, 2005.

jest<sup>5</sup>. Analizując definicje wsparcia takich autorów jak Sęk<sup>6</sup>, Helena Sęk i Roman Cieślak<sup>7</sup>, Mikołaj Winiarski<sup>8</sup>, Stanisław Kawula<sup>9</sup>, Zofia Kawczyńska-Butrym,<sup>10</sup> na potrzeby niniejszej pracy sformułowano definicję wsparcia jako: pomocy udzielanej jednostce w sytuacji problemowej. Pomoc ta może być jednorazowa lub stała, jednostronna lub dwustronna i obejmować wymianę materialną, informacyjną, instrumentalną (w świadczeniu usług), emocjonalną i duchową. Może być udzielana przez osoby, instytucje i organizacje.

W literaturze przedmiotu wyróżnia się wiele rodzajów wsparcia społecznego, ze względu na różne kryteria brane pod uwagę. Najczęściej wyróżnia się dwie kategorie: formalną i nieformalną. Wsparcie formalne przyjęte jest w założeniach statutowych różnych organizacji, instytucji i stowarzyszeń, natomiast nieformalne następuje w sposób naturalny i najczęściej dotyczy najbliższego środowiska społecznego: rodziny, przyjaciół, znajomych. Wsparcie można też podzielić na profesjonalne i nieprofesjonalne: to pierwsze realizują specjaliści danej dziedziny, drugie – świadczone jest przez osoby nieposiadające kierunkowych kompetencji zawodowych<sup>11</sup>. Ze względu na zawartość wymiany społecznej można wyróżnić różne treściowo rodzaje wsparcia. Najczęściej wyróżnia się wsparcie emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rzeczowe (materialne) oraz duchowe<sup>12</sup>. Pierwsze z nich – emocjonalne – ma budować poczucie bezpieczeństwa, przekazywać emocje podtrzymujące, redukujące lęk i cierpienie. Wsparcie informacyjne ma na celu lepsze zrozumienie sytuacji przez potrzebującego, możliwości rozwiązania

<sup>5</sup> Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998, s. 87

<sup>6</sup> H. Sęk, *O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego*, [w:] L. Cierpiałkowska, H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001, s. 14.

<sup>7</sup> H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2004, s. 14.

<sup>8</sup> M. Winiarski, *Pedagogika społeczna humanistycznie zorientowana*, [w:] S. Kawula (red.), *Pedagogika społeczna. Dokonania – aktualności – perspektywy*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2002, s. 72–73

<sup>9</sup> S. Kawula, *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych. Szkice o współczesnym wychowaniu*, Wydawnictwo Akapit, Toruń 1999, s. 340.

<sup>10</sup> Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998, s. 114–115.

<sup>11</sup> M. Karwowska, *Rodzice w trudnej sytuacji wychowania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005, s. 17–18.

<sup>12</sup> H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2004, s. 19.

kryzysu, budowanie wiedzy osoby o tym, jak i gdzie poszukiwać wsparcia, pomocy oraz jak można sobie radzić. Wsparcie instrumentalne bardzo często przyjmuje formę instruktażową, osoba potrzebująca otrzymuje wskazówki, instrukcje np. gdzie się udać i co należy zrobić. Takie wsparcie ma ułatwić osobie poradzenie sobie w sytuacji nowej, trudnej lub konfliktowej. Ma charakter dyrektywny. Wsparcie rzeczowe wiąże się z przekazaniem konkretnych dóbr osobie potrzebującej. Przyjąć może formę pomocy materialnej lub finansowej. Wsparcie duchowe ma za zadanie pomóc osobie w zrozumieniu swojego położenia w kontekście egzystencjalnym, udzielenie wsparcia poprzez odwołanie się do określonych wartości, idei i wierzeń osoby potrzebującej<sup>13</sup>.

Wsparcie społeczne to zjawisko udzielania pomocy jednostce lub grupie, która jej oczekuje, gdyż jest zagrożona lub znalazła się w trudnej sytuacji życiowej. Jego istotą są wzajemne relacje międzyludzkie, zaufanie wobec osoby udzielającej pomocy, jak i osoby jej oczekującej, oraz bezinteresowność. Wsparcie odnosi się do każdego aspektu życia codziennego, który sprawia trudności danym osobom. Może być różnorodnie definiowane, na co wskazuje Witold Janocha, podając różne jego ujęcia: (1) pomoc w sytuacji, gdy dana jednostka lub grupa nie może samodzielnie przezwyciężyć danego problemu; (2) pomoc osobom, które potrzebują odzyskać równowagę psychiczną, a także zapobieganie sytuacjom, które mogłyby ją zaburzyć; (3) udzielanie informacji, które kształtują w jednostce lub grupie poczucie, iż znajdują się pod opieką, funkcjonują jak członek społeczeństwa, gdzie występują wzajemne zobowiązania; (4) dostarczanie oraz wymiana zasobów w interakcjach społecznych, które mogą być istotnymi formami wsparcia. Z kolei według Wandy Bandury-Madej wsparcie społeczne to „otrzymywanie pomocy ze strony znaczących, a bliskich osób lub instytucji, w formie emocjonalnego wsparcia, praktycznej pomocy, rady i informacji”<sup>14</sup>.

Należy również dodać, iż o „wsparciu społecznym mówimy na ogół, gdy pomiędzy jednostką a pewną osobą (grupą ludzi) następuje wystarczające poznanie sytuacji i zbliżenie, celem udzielenia jednostronnego lub wzajemnego wsparcia. Sieć wsparcia można tworzyć w ramach najbliższej rodziny, grona przyjaciół i krewnych, podejmujących je wolontariuszy, grona specjalistów (np. lekarzy, psychologów, pedagogów, pracowników socjalnych), jak również odpowiednich instytucji i stowarzyszeń podejmujących działania zarówno na

<sup>13</sup> H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2004, s. 21.

<sup>14</sup> W. Bandura-Madej, *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej*, [cyt. za:] K. Ćwirynkało, A. Żywanowska, *Wieloaspektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004, s. 75.

rzecz osób pełno-, jak też niepełnosprawnych<sup>15</sup>”. Istotne jest by pomoc, wsparcie, które otrzymuje rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością, spełniała ich oczekiwania, a przede wszystkim potrzeby. Wsparcie społeczne jest interakcją społeczną<sup>16</sup> podejmowaną w sytuacji krytycznej, trudnej życiowo i ma ono charakter intencjonalny. Zatem jest zależne od obu stron – biorców pomocy, jak i dawców. Można je również podzielić na: spostrzegane, które dotyczy wiedzy i przekonania człowieka o dostępności i możliwości otrzymania wsparcia, co z kolei warunkuje poczucie przynależności lub osamotnienia, oraz otrzymywane, które można rozpatrywać dwojako – jako wsparcie obiektywne (wsparcie pożądane a wsparcie dostarczone) i wsparcie subiektywne (zgodność wsparcia oczekiwanego z otrzymywanym)<sup>17</sup>.

### **Wsparcie informacyjne rodziców dzieci z niepełnosprawnościami**

Wsparcie udzielane rodzicom dziecka z niepełnosprawnością musi być wieloaspektowe i wielowymiarowe, tzn. musi być ono wyrażone poprzez wsparcie: (1) emocjonalne, które polega na tworzeniu więzi, wzajemnego zaufania, akceptacji i troski poprzez komunikaty werbalne i niewerbalne; (2) materialne, polegające na wsparciu finansowym; (3) instrumentalne, które dotyczy świadczenia usług, zabiegów na rzecz osób potrzebujących, które ułatwią lub poprawią sytuację trudną życiowo, a także polega na zaopatrzeniu danej osoby w niezbędne umiejętności; (4) informacyjne, przejawiające się w udzielaniu porad, wskazówek, informacji niezbędnych do zrozumienia np. niepełnosprawności dziecka; istotna jest również wymiana doświadczeń, wspólnych spostrzeżeń; (5) wartościujące, które polega na akceptacji, docenieniu potencjału danej osoby przy pomocy komunikatów werbalnych i niewerbalnych; (6) duchowe, które odnosi się do sfery duchowej człowieka; polega na ukazywaniu roli cierpienia w życiu człowieka, a następnie nadawaniu sensu tym doświadczeniom<sup>18</sup>.

Badania nad wsparciem społecznym, mimo że trwają od kilkudziesięciu lat, są cały czas na etapie weryfikowania istniejących hipotez i stawiania nowych.

<sup>15</sup> E.M. Minczakiewicz, *Wsparcie społeczne rodzin postawionych wobec dylematu narodzin dziecka z zespołem Downa i wyzwań związanych z jego wychowaniem*, [w:] M. Piorunek (red.), *Pomoc – wsparcie społeczne – poradnictwo. Od teorii do praktyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2014, s. 454.

<sup>16</sup> Zob. H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2004, s. 14.

<sup>17</sup> H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres, zdrowie*, [cyt. za:] J. Szymanowska, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Pomoc i wsparcie*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2008, s. 63.

<sup>18</sup> Zob. Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998, s. 86-90.

W związku z tym stale istnieje potrzeba prowadzenia nowych badań na ten temat<sup>19</sup>. Aktualne jest wciąż zagadnienie informowania rodziców o niepełnosprawności dziecka. W okresie prenatalnym największe znaczenie ma właściwa opieka położnicza i diagnostyka prenatalna. Badania prenatalne umożliwiają przygotowanie się na narodziny dziecka z niepełnosprawnością. Niektórzy rodzice otrzymują wsparcie już na tym etapie, większość jednak jest pozostawiona sama sobie<sup>20</sup>. Lekarz, personel medyczny, psycholog, pedagog współpracujący ze szpitalem powinni stanowić pierwszą grupę wsparcia dla rodziców dziecka z niepełnosprawnością<sup>21</sup>. Monica J. Hasnat oraz Peter Graves wskazali, że podczas przekazywania diagnozy o niepełnosprawności dziecka lekarze powinni brać pod uwagę charakterystyczne cechy rodziców, takie jak: stan emocjonalny, inteligencja, wykształcenie, podejrzenia, zapotrzebowanie informacyjne, trudności językowe, różnice kulturowe, religijne, oczekiwania rodziców wobec dziecka, czynniki socjoekonomiczne oraz doświadczenia z niepełnosprawnością<sup>22</sup>. Model udzielania rodzicom informacji o możliwościach wsparcia powinien być trójwymiarowy. Pierwszy wymiar to przekazywanie zwięzłych, rzeczowych, prostych informacji na temat wsparcia lokalnego, drugi – to udostępnianie rodzicom informatorów, literatury, a trzeci stanowią rozmowy z pracownikami instytucji udzielających wsparcia<sup>23</sup>. Pomoc rodzicom powinna być szybka, całodobowa i oparta na ścisłej współpracy z oddziałami położniczo-ginekologicznymi<sup>24</sup>.

Na podstawie badań przeprowadzonych w roku 2009 wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością wyróżniono następujące oczekiwania matek i ojców wobec pomocy psychopedagogicznej: przekazanie pierwszej informacji na temat

<sup>19</sup> H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2004, s. 9.

<sup>20</sup> T. Tymstra, J. Bosboom, K. Bouman, *Prenatal diagnosis of Down's syndrome: Experience of women who decided to continue with the pregnancy*, „International Journal of Risk & Safety in Medicine”, 2004, 16, s. 91–96.

<sup>21</sup> D. Łakomy, M. Trojańska, *Wczesna pomoc dziecku głębiej upośledzonemu umysłowo i jego rodzinie*, [w:] J. Pilecki (red.), *Usprawnianie, wychowanie i nauczanie osób z głębszym upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, Kraków 2002, s. 34.

<sup>22</sup> M.J. Hasnat, P. Graves, *Disclosure of developmental disability: A study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction*, „Journal of Pediatrics and Child Health” 2000, 36, s. 29–35.

<sup>23</sup> W. Mitchell, P. Sloper, *Information that informs rather than alienates families with disabled children: Developing a model of good practice*, „Health and Social Care in the Community” 2002, 20, s. 80.

<sup>24</sup> G. Kwaśniewska, A. Wojnarska, *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego – wybrane kierunki oddziaływań*, [w:] G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004, s. 185.



niepełnosprawności dziecka obojgu rodzicom jednocześnie; zwiększenie liczby osób pracujących w poradniach; rozszerzenie oferty poradni specjalistycznych; skrócenie czasu oczekiwania na poradę; zwiększenie współdziałania i współpracy wszystkich instytucji zajmujących się dzieckiem i rodziną; pomaganie całej rodzinie, a nie tylko osobie z niepełnosprawnością; dostarczanie materiałów pomocniczych do pracy z dzieckiem; spotykanie się z dzieckiem w domu<sup>25</sup>. Zaś w badaniach Rosany Burton-Smith i jej współpracowników określono najważniejsze potrzeby opiekunów osób z niepełnosprawnością. Badani najczęściej (85%) zgłaszali potrzebę uzyskania informacji, przede wszystkim na temat usług specjalistycznych, form mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnością w przyszłości, a także możliwości pomocy finansowej, świadczeń i instytucji udzielających tego typu wsparcia<sup>26</sup>.

Na podstawie wyżej wskazanych wyników badań Janocha wymienił postulaty osób z niepełnosprawnością i ich rodziców, mające na celu poprawienie możliwości korzystania z pomocy instytucji i organizacji. Są to m.in.: postulat ulepszenia przekazów i informacji, także przez media (66% badanych) – informacje powinny być formułowane w sposób zrozumiały dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, a także osób słabo wykształconych; zwiększenie zainteresowania instytucji charytatywnych osobami potrzebującymi pomocy, aby instytucje te wychodziły naprzeciw oczekiwaniom, a nie czekały na inicjatywę osób potrzebujących (18% badanych); poprawa kwalifikacji personelu (9%), polepszenie kontaktów personelu instytucji charytatywnych z osobami potrzebującymi pomocy, żeby byli zorientowani merytorycznie, instruowali, jakie należy dostarczyć dokumenty, zaświadczenia itd.<sup>27</sup> Janocha zwrócił również uwagę, że bardzo duża potrzeba pomocy informacyjnej w zakresie możliwości uzyskania wsparcia, przede wszystkim materialnego, występuje w rodzinach z trudną sytuacją finansową, których nie stać na prywatną rehabilitację. Niezbędne są wówczas informacje o dofinansowaniach i programach wsparcia dla osób z niepełnosprawnością<sup>28</sup>.

Niepełnosprawność dziecka uderza nie tylko w samo dziecko, ale także w całą rodzinę, która musi zmienić, przeorganizować dotychczasowy styl życia, wartościować to, co dla nich jest teraz najważniejsze. W sytuacji, w jakiej się znaleźli,

<sup>25</sup> B. Wołoskiuk, *Pomoc rodzinie dziecka o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, [w:] M. Białas (red.), *Specjalne potrzeby niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Arson, Kraków 2011, s. 60.

<sup>26</sup> R. Burton-Smith, K.R. McVilly, M. Yazbeck, T.R. Parmenter, T. Tsutsui, *Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability” 2009, 34(3), s. 239–247.

<sup>27</sup> W. Janocha, *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Wydawnictwo Jedność, Kielce 2009, s. 95–99.

<sup>28</sup> W. Janocha, *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Wydawnictwo Jedność, Kielce 2009, s. 107 - 108.

oczekują również pomocy od innych osób, instytucji, które ową pomoc oferują. Poniżej zostały zaprezentowane wyniki badań, które dotyczyły sieci wsparcia rodziny z osobą z niepełnosprawnością.

Przeprowadzone przez Janusza Kirenko<sup>29</sup> badania dotyczące wsparcia społecznego uzyskiwanego przez rodziny z dzieckiem z dysfunkcjami wykazały, iż wśród osób (tzw. sieci wsparcia), które udzielają największego wsparcia, znalazły się osoby znaczące, czyli: rodzina, małżonek, koledzy i przyjaciele. Mniejszą rolę odgrywały z kolei takie osoby jak: sąsiedzi, terapeuci, księża i inni. Wyniki badań wykazują, iż badane rodziny najwięcej wsparcia otrzymywały od partnerów (małżonków), co wykazało dużą spójność związków. Natomiast rodzina, która jest szeroko reprezentowana przez bliższych i dalszych członków, udzielała zróżnicowanego wsparcia – bliżsi udzielali wsparcia na wyższym poziomie niż reprezentanci dalszej rodziny. W przypadku terapeutów, specjalistów poziom wsparcia, jakiego udzielali, był na wysokim poziomie. Zaznaczono, iż istnieją bariery instytucjonalne, które utrudniają kontakt, lecz mimo to pomoc z ich strony jest efektywna i fachowa. Mniejszą rolę odgrywali tutaj sąsiedzi badanych rodzin z osobą z niepełnosprawnością. Kirenko dobrał także grupę porównawczą, w której znalazły się rodziny z dzieckiem pełnosprawnym. Z przedstawionych danych wynikało, iż wsparcie społeczne otrzymywane przez rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym jest podobne (nie ma w nim istotnych różnic) do tego otrzymywanego przez rodziny z dzieckiem prawidłowo rozwijającym się. Wyższy poziom wsparcia w zakresie pomocy, emocji i afirmacji uzyskały rodziny z grupy porównawczej (rodziny z dzieckiem pełnosprawnym). Natomiast w kwestii częstotliwości kontaktu i długości trwania wyższe wyniki uzyskały rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Może to wskazywać na fakt, iż mimo częstego kontaktu nie zaspokajają one potrzeb rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, a także nie spełniają oczekiwań tych rodzin.

Istotną kwestią w tychże badaniach była diagnoza instytucjonalnych form wsparcia. Badania wykazały, że największe znaczenia mają instytucje rządowe, a mniejsze organizacje pozarządowe<sup>30</sup>. Według badanych instytucja, która oferowała największe wsparcie społeczne, to Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Kolejno były wskazywane takie instytucje jak: powiatowe centra pomocy rodzinie (PCPR), miejski ośrodek pomocy rodzinie (MOPR), gminny ośrodek pomocy społecznej (GOPS), miejski ośrodek pomocy

<sup>29</sup> J. Kirenko, *Wsparcie społeczne rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym i jego uwarunkowania*, [w:] D. Kornas-Biela (red.), *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2000, s. 387-389.

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



społecznej (MOPS). Respondenci wskazywali, iż niski poziom wsparcia uzyskują od instytucji pozarządowych, np. Caritas. Według osób badanych przeszkodami w uzyskiwaniu wsparcia społecznego od danych instytucji jest brak informacji na temat ofert i możliwości wsparcia oraz zbyt duża formalności – ogólnie panująca biurokracja. Bariery dla respondentów jest także zbyt duża odległość do danych instytucji oraz brak przychylności ze strony pracowników instytucji. Znaczącą rolę w sieci wsparcia społecznego odgrywa bliższa i dalsza rodzina oraz przyjaciele. Kolejną pozycję zajęli sąsiedzi, lekarze, księża oraz pracownicy socjalni i wolontariusze. Najbliższa rodzina według badanych zapewnia najszerszą pomoc i jest pewnym źródłem wsparcia; odgrywa również znaczącą rolę, jeśli chodzi o zaufanie i niezawodność pomocy.

Kolejne badania, przeprowadzone przez Elżbietę Marię Minczakiewicz<sup>31</sup>, dotyczyły wsparcia społecznego udzielanego rodzinie wychowującej dziecko z zespołem Downa. Tak jak we wcześniej prezentowanych badaniach na wysokim miejscu osób udzielających wsparcia społecznego uplasowali się: dalsza rodzina i krewni, sąsiedzi, znajomi, terapeuci oraz wolontariusze, następnie pracownicy socjalni i psychologowie. Natomiast satysfakcji nie przynosiło wsparcie udzielane przez lekarzy specjalistów. Część z rodzin objętych badaniami nie była w pełni zadowolona z oferowanych form pomocy, gdyż nie były one wystarczające. Swoje niezadowolenie argumentowano tym, iż osoby deklarujące chęć niesienia pomocy odmawiały opieki nad dzieckiem, nie były dyspozycyjne itp. Badane rodziny podawały, że w chwilach trudnych życiowo największego wsparcia udzielali małżonkowie, partnerzy, babcie dziecka, przyjaciele, sąsiedzi. Wszystkie badane rodziny oczekiwały specjalistów, którzy będą dyżurować całodobowo, udzielać stałego wsparcia w momencie, gdy pojawi się trudność, z którą nie będą mogli samodzielnie sobie poradzić. Rodzice oczekiwali również okolicznościowej pomocy i kontaktu ze specjalistami w wyjątkowych sytuacjach (np. załatwienia spraw w urzędach). Deklarowano także chęć organizowania i spotykania się w klubach dla rodziców i dzieci z niepełnosprawnością, co pozwoliłoby na wymianę doświadczeń, porady, poznanie nowych metod pracy z dzieckiem z dysfunkcjami oraz „wygadanie się”. Badane rodziny uważały, że istotną dla nich kwestią jest istnienie banków wymiany bezdewizowej, która polega na wymianianiu się zabawkami, sprzętem rehabilitacyjnym, odzieżą itp.

Sytuacja każdej rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością jest niepowtarzalna, więc także wsparcie społeczne udzielane przez najbliższych, specjalistów, jak i instytucji powinno być dostosowane do potrzeb danej rodziny. Rodzina z dzieckiem z dysfunkcjami powinna być wspierana przez grono wyspecjalizowa-

<sup>31</sup> E.M. Minczakiewicz, *Wsparcie społeczne rodzin postawionych wobec dylematu narodzin dziecka z zespołem Downa i wyzwań związanych z jego wychowaniem*, [w:] M. Piorunek (red.), *Pomoc – wsparcie społeczne – poradnictwo. Od teorii do praktyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2014, s. 468-471.

nych osób zajmujących się pomocą i przez instytucje wspierające, a także przez niesformalizowane grupy wsparcia, jednostki z najbliższej rodziny, która również ma ogromne znaczenie w procesie leczenia i rehabilitacji dziecka z zaburzeniami. Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością powinna być ujmowana systemowo, a wsparcie im dostarczane winno mieć charakter interdyscyplinarny. Wsparcie społeczne może stwarzać bardziej optymalne warunki do dalszego rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, a rodzice nie będą czuć się osamotnieni i bezradni ze względu na sytuację, w jakiej się znaleźli.

### **Wsparcie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością w instytucjach rządowych i pozarządowych**

Wsparcie społeczne, jak już wspomniano, udzielane jest rodzicom dziecka z dysfunkcjami zarówno nie tylko przez najbliższą rodzinę i znajomych, ale i różnego rodzaju instytucje rządowe i pozarządowe.

Instytucje rządowe, które realizują pomoc dzieciom i rodzinie, zostały podzielone na następujące działy: (1) dział zdrowia, w którego skład wchodzi m.in. poradnie zdrowia psychicznego, psycholodzy i logopedzi w szpitalach i klinikach, a także w jednostkach naukowo-badawczych; (2) dział pomocy społecznej, obejmujący specjalistyczne poradnie rodzinne, ośrodki wsparcia, powiatowe centra pomocy rodzinie, psychologów, pedagogów i logopedów w ośrodkach lub placówkach opiekuńczo-wychowawczych, pracowników socjalnych; (3) dział sprawiedliwości – m.in. sądy rodzinne, kuratorzy sądowi, psycholodzy i pedagodzy pracujący na terenie zakładów poprawczych, rodzinne ośrodki diagnostyczno-konsultacyjne<sup>32</sup>.

Z kolei instytucjami pozarządowymi są stowarzyszenia, fundacje oraz inne organizacje, których działalność ma charakter niedochodowy. Irena Lepalczyk organizacjom pozarządowym przypisuje kilka konkretnych funkcji, a mianowicie: „funkcje wspomaganie rozwoju biologicznego, społecznego i kulturalnego; funkcję wdrażającą jednostki do pełnienia ról społecznych i zawodowych; funkcję wzbogacania życia obywateli; funkcję upowszechniania wiedzy poprzez promowanie osiągnięć nauki; funkcję rozwijania i urzeczywistniania idei demokracji”<sup>33</sup>. Zadania, które realizują organizacje pozarządowe, to m.in. pomoc osobom i rodzinom, które znalazły się w trudnej sytuacji życiowej, np. związanej z niepełnosprawnością dziecka. Organizacje pozarządowe zajmują się także tworzeniem i prowadzeniem

<sup>32</sup> J. Meissner-Łozińska, *Instytucje i organizacje wspierające dziecko i rodzinę*, [w:] U. Gruca-Mąsik (red.), *Pomoc, opieka, wsparcie dziecka i rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2006, s. 80.

<sup>33</sup> J. Szymanowska, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Pomoc i wsparcie*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2008, s. 44-45.

własnych ośrodków, placówek, świetlic, a także wspieraniem innych. Działają także na rzecz ochrony zdrowia dzieci, udzielają wsparcia finansowego oraz psychologicznego zarówno dziecku, jak i rodzicom<sup>34</sup>. Organizacje pozarządowe działające na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin zajmują się przede wszystkim rozpowszechnianiem informacji na temat osób z niepełnosprawnością. Organizacje pozarządowe realizują liczne projekty, akcje i kampanie społeczne mające na celu przybliżenie problemów osób z dysfunkcjami oraz ich rodzin, a także organizowane są poradnictwo i pomoc. Ich działania dotyczą również zmian w obowiązującym prawie, finansowaniu specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnościami, dostosowaniu infrastruktury do potrzeb osób z niepełnosprawnością, zagospodarowaniu czasu wolnego, zapewnianie usług transportowych<sup>35</sup>.

### **Radzenie sobie rodziców dzieci z niepełnosprawnościami w paradygmacie salutogenetycznym**

Uwarunkowania indywidualnego wzorca radzenia sobie z trudną sytuacją życiową, wymogami życia lub traumatycznymi wydarzeniami tłumaczy koncepcja salutogenetyczna. Twórcą podejścia salutogenetycznego był Aaron Antonovsky – zarówno w pracy badawczej, jak i konceptualnej kierował się on paradygmatem holistycznym, polegającym na postrzeganiu człowieka jako całości, a nie jedynie sumy poszczególnych aspektów. Salutogeneza opiera się po pierwsze na założeniu, iż istotniejsze są zasoby (osobowe i zewnętrzne) od deficytów osobowych; po drugie na przekonaniu, iż każdy z nas znajduje się w określonym punkcie na kontinuum zdrowia i choroby – jest więc i zdrowy, i chory – i w zależności od posiadanych zasobów wewnętrznych i zewnętrznych, pod wpływem różnych wydarzeń życiowych, przemieszcza się na tym kontinuum, stając się bardziej zdrowym lub chorym. Nasze zdrowie ma więc charakter procesualny, zmienny, zależny od naszych zasobów oraz tego, jak radzimy sobie z wyzwaniem życiowymi<sup>36</sup>. Antonovsky urodził się w Stanach Zjednoczonych, w Nowym Yorku, jednak w latach 60. wyemigrował do Izraela, gdzie na początku następnego dziesięciolecia badał osoby, które przeżyły pobyt w obozie koncentracyjnym. W trakcie badań postawił istotne pytanie dotyczące piętna tamtych doświadczeń: dlaczego część osób badanych, pomimo doświadczania stresujących i traumatycznych wydarzeń życiowych, pozostaje zdrowa, dobrze funkcjonuje w społeczeństwie i potrafi

<sup>34</sup> J. Meissner-Łozińska, *Instytucje i organizacje wspierające dziecko i rodzinę*, [w:] U. Gruca-Mąsik (red.), *Pomoc, opieka, wsparcie dziecka i rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2006, s. 85.

<sup>35</sup> J. Szymanowska, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Pomoc i wsparcie*, Wydawnictwo Trans Humana Białystok 2008, s. 48.

<sup>36</sup> J. Jarmużek, *Poczucie koherencji a aktywność edukacyjna dorosłych*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 2018, s. 17 - 19.

cieszyć się z życia? Zdaniem Antonovsky'ego to indywidualny poziom poczucia koherencji decyduje o jakości naszego życia<sup>37</sup>.

Poczucie koherencji to stała dyspozycja osobowościowa, dzięki której człowiek potrafi radzić sobie z wyzwaniami życiowymi oraz efektywnie korzystać z zasobów osobistych i środowiskowych. Jest globalną orientacją życiową, będącą zgeneralizowanym emocjonalno-poznawczym sposobem ujmowania rzeczywistości, na które składają się trzy komponenty: poczucie zrozumiałości, poczucie zaradności i poczucie sensowności. Poziom poczucia koherencji kształtuje się w wyniku doświadczeń wieku dziecięcego i osiąga właściwy poziom w okresie wczesnej dorosłości, czyli ok. 30 roku życia. Im bardziej spójne są doświadczenia dziecka, cechujące się równowagą między niedociążeniem i przeciążeniem oraz możliwością w podejmowaniu decyzji, tym większa szansa na wykształcenie silnego poczucia koherencji, o spójnych wysokich komponentach<sup>38</sup>. Poziom poczucia koherencji osoby będzie determinować jej zachowanie w różnorodnych sytuacjach życiowych, zwłaszcza tych nowych i trudnych. Człowiek nieustannie styka się z bodźcami, na które nie ma gotowej odpowiedzi adaptacyjnej – reagując na pojawiające się wymagania życiowe, ocenia je pod kątem, czy potrafi uruchomić odpowiednie zasoby, po to, aby skutecznie sprostać tym wyzwaniom.

Poczucie zrozumiałości jest komponentem, który odnosi się do stopnia, w jakim człowiek postrzega bodźce, z którymi się styka (napływające ze środowiska zewnętrznego i wewnętrznego) jako sensowne poznawczo, jako informacje uporządkowane, spójne i jasne, a nie jako szum, informacje chaotyczne, losowe i niewytłumaczalne. Człowiek o silnym poczuciu zrozumiałości spodziewa się, że bodźce i sytuacje, z którymi zetknie się w przyszłości, będą przewidywalne lub przynajmniej, gdy dany bodziec go zaskoczy, że będzie potrafił go zidentyfikować i wyjaśnić. Ten komponent poczucia koherencji nie dotyczy więc jedynie bodźców wyczekiwanych, pożądanych z punktu widzenia interesu osoby, ale także tych, które mogą być odbierane jako niemiłe lub wręcz przykre zdarzenie. Silne poczucie zrozumiałości powoduje, że taki człowiek potrafi dostrzec jakiś sens nawet w najbardziej trudnej sytuacji, np. choroby dziecka. Osoba o silnym poczuciu zrozumiałości ma więc umiejętność trafnej oceny rzeczywistości<sup>39</sup>.

Poczucie zaradności to składnik poczucia koherencji o charakterze bardziej poznawczym niż emocjonalnym. Ma formę procesu szacowania i oceny poznawczej zasobów i możliwości. Zaradność odnosi się do stopnia, w jakim osoba wie, że ma dostęp do zasobów osobistych i społecznych, po to, aby móc sobie po-

<sup>37</sup> A. Antonovsky, *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*, Wydawnictwo IPiN, Warszawa, 2005, s. 10.

<sup>38</sup> J. Jarmużek, *Poczucie koherencji a aktywność edukacyjna dorosłych*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 2018, s. 24 – 27.

<sup>39</sup> A. Antonovsky, *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*, Wydawnictwo IPiN, Warszawa, 2005, s. 31 – 45.

radzić z zadaniem. Silne poczucie zaradności powoduje zatem, że człowiek ma umiejętność emocjonalnego radzenia sobie z wymogami życia, i dlatego trafnie wykorzystuje zarówno zasoby podmiotowe, jak i odwołuje się do zasobów pozaosobowych, jak przyjaciele, rodzina, instytucje. Siła poczucia zaradności przejawia się więc w przekonaniu osoby, że zawsze może znaleźć wyjście z przykrych sytuacji, zawsze uda jej się pokonać trudności w ważnych dziedzinach życia. Taka osoba spostrzega wydarzenia życiowe jako doświadczenia, z którymi jest w stanie sobie poradzić, jako wyzwania, którym będzie umiała stawić czoło – taki rodzic będzie dążyć do przezwyciężenia trudności i problemów<sup>40</sup>.

Poczucie sensowności wywołuje w człowieku potrzebę zaangażowania i uczestnictwa w procesie kształtowania swojego życia. Sensowność wyraża stronę motywacyjną, emocjonalną i popędową poczucia koherencji. Osoba z silnym poczuciem koherencji potrafi wskazać na te aspekty własnego życia, które są dla niej ważne nie tylko w sensie poznawczym, ale i motywacyjnym, i które będą przedmiotem jej działań. Zdarzenia dotyczące istotnych dla danej osoby obszarów życia postrzegane są jako wyzwania, jako coś, w co warto się zaangażować, czemu warto się poświęcić. Osoby o słabym poczuciu sensowności sprawiają wrażenie, jakby nic ich szczególnie w życiu nie obchodziło. Formalny sens tego składnika poczucia koherencji wyraża się następująco: to stopień, w jakim człowiek czuje, że życie ma sens, że przynajmniej część problemów i wymagań, jakie niesie życie, warta jest wysiłku, poświęcenia i zaangażowania, i nie postrzega ich jedynie jako niepotrzebne i uciążliwe obciążenie. Osoba o wysokim poczuciu sensowności, kiedy spotka ją osobiste nieszczęście, podejmuje wyzwanie, stara się bronić, poszukuje sensu w tym problemie, wydarzeniu i robi wszystko, co w jej mocy, by się z tym problemem uporać<sup>41</sup>.

Antonovsky wielokrotnie podkreślał, że każdy człowiek znajduje się w stanie dynamicznej nierównowagi, entropii, ponieważ w naszym życiu cały czas pojawiają się różnego typu konieczności i zdarzenia, które wymagają reakcji i sięgania do zasobów wewnętrznych i zewnętrznych. Stan napięcia pojawia się wtedy, gdy nie mamy gotowej reakcji adaptacyjnej na wymóg życiowy. Człowiek w ciągu swoje życia napotyka na stresory o charakterze zewnętrznym lub wewnętrznym, mogą przybierać one postać codziennych kłopotów (np. ból brzucha, awaria komputera), mogą one mieć charakter chwilowy, przewlekły, mogą być narzucone przez osoby trzecie lub stawiane przez nas samych – człowiek nieustannie spotyka się z bodźcami, na które nie ma gotowej, adekwatnej odpowiedzi adaptacyjnej, na które musi jednak jakoś zareagować. Reakcja ma z jednej strony

<sup>40</sup> B. Dobrzańska-Socha, *Sytuacja utraty zdrowia. Problemy psychologiczne osób z kalectwem nabytym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 2013, s. 139 – 150.

<sup>41</sup> J. Jarmużek, *Poczucie koherencji a aktywność edukacyjna dorosłych*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 2018, s. 23.

charakter instrumentalny, związany z poszukiwaniem rozwiązania, z drugiej zaś emocjonalny, związany z koniecznością regulowania emocji, napięcia związanego z zaspokojeniem potrzeby, redukcją napięcia, koniecznością realizacji celu. Człowiek, reagując na pojawiające się wymaganie, ocenia je pod kątem, czy jest w stanie uruchomić odpowiednie zasoby. Jeżeli zaś brakuje tych zasobów, wtedy napięcie przeradza się w stres, który objawia się nasileniem procesów fizjologicznych i emocjonalnych<sup>42</sup>.

Wysokie poczucie koherencji daje istotną przewagę w sytuacji nowej i/lub trudnej, gdyż osoby cechujące się wysokim poziomem tej zmiennej, będą częściej oceniać bodźce jako takie, z którymi potrafią sobie poradzić, będą również wybierać adekwatne do zadania strategie radzenia sobie. Osoby o wysokim poczuciu koherencji rzadziej używają strategii nastawionych na redukcję emocji lub unikanie (wynikające z poczucia zagrożenia), korzystają głównie ze strategii instrumentalnych, zadaniowych bądź związanych z poszukiwaniem wsparcia u innych<sup>43</sup>. Przykładem strategii zorientowanych na problem mogą być: aktywne radzenie sobie, przedsięwzięcie bezpośrednich działań w próbie usunięcia lub obejścia stresora bądź osłabienia jego efektów, planowanie, rozważanie sposobów radzenia sobie z danym stresorem, ograniczenie konkurujących działań, odłożenie na bok wszelkich innych działań i skupienie się na stresorze, odsunięcie problemu, czekanie na sprzyjające warunki do działania, szukanie wsparcia społecznego z pobudek poznawczych, szukanie rady, pomocy lub informacji. Zaś strategie zorientowane na emocje to: szukanie wsparcia społecznego z pobudek emocjonalnych, szukanie współczucia, zrozumienia lub wsparcia moralnego, pozytywna reinterpretacja, powtórna ocena problemu w pozytywnym świetle, akceptacja przyjęcie do wiadomości danej sytuacji i zgoda na nią, zaprzeczanie odmowa uznania realności sytuacji, zwrot ku religii modlitwa, prośba o pomoc, pociecha duchowa, koncentracja na emocjach, skupienie się na negatywnych odczuciach w celu ich przewartościowania, oderwanie behawioralne, ograniczenie działań w kierunku usunięcia stresora lub całkowite poddanie się, oderwanie psychologiczne, podjęcie innych działań w celu oderwania uwagi od sytuacji<sup>44</sup>.

Silne poczucie koherencji powoduje, że dany bodziec jest odbierany jako wyzwanie, a nie zagrożenie, w związku z tym wyzwała inne reakcje niż u osoby o niskim poziomie poczucia koherencji. Ludzie o silnym poczuciu koherencji przeżywają inne emocje niż ludzie o słabym poczuciu koherencji – emocje

<sup>42</sup> A. Antonovsky, *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*, Wydawnictwo IPiN, Warszawa, 2005, s. 42 – 44 i 128 – 130.

<sup>43</sup> J. Jarmużek, *Poczucie koherencji a aktywność edukacyjna dorosłych*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 2018, s. 69 – 71.

<sup>44</sup> G.D. Bishop, *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo ASTRUM, Wrocław, 2000, s. 216.



u tych pierwszych dużo łatwiej poddają się regulacji. Przy zogniskowaniu emocji obiekt uczucia jest w miarę możliwości dobrze określony i emocje dużo łatwiej można kontrolować<sup>45</sup>. Człowiek o silnym poczuciu koherencji lepiej zdaje sobie sprawę z doświadczanych emocji, łatwiej je opisuje, mniej czuje się nimi zagrożony. Emocje te są łatwiej przez niego akceptowane, mniejszą wobec tego odczuwa potrzebę udawania, że ich nie ma, że nie istnieją lub że akurat jego nie dotyczą<sup>46</sup>. Są one również bardziej adekwatne do danej sytuacji. Człowiek o słabym poczuciu koherencji częściej dokonuje nieracjonalnych atrybucji, przeniesień i uogólnień.

Kolejną ważną cechą rozgraniczającą osoby o wysokim i niskim poczuciu koherencji jest elastyczność i adekwatność w doborze strategii radzenia sobie. W sposób bardziej konstruktywny i adekwatny będzie się oczywiście zachowywał człowiek o silnym poczuciu koherencji<sup>47</sup>. Kiedy pojawia się stresor (np. choroba dziecka), osoba charakteryzująca się silnym poczuciem koherencji jest bardziej skłonna zaangażować się w próbę rozwiązania problemu, chętniej ją podejmuje i jej się poświęca. Jest przekonana, że problemy dają się uporządkować, zrozumieć, przystępuje więc do porządkowania chaosu, stara się rozświetlić to, co niezrozumiałe. Co ważne, człowiek o silnym poczuciu koherencji dobiera strategię pokonania, rozwiązania problemu w sposób elastyczny. Będzie więc w konfrontacji z potencjalnie szkodliwymi sytuacjami bardziej zdolny do zdefiniowania lub zredefiniowania ich jako sytuacji, którym niekoniecznie musi się poddać bądź które niekoniecznie są szkodliwe. Oba typy strategii są korzystne w określonych warunkach i dobrze jest mieć je w swoim repertuarze zachowań<sup>48</sup>. Warto dodać, iż osoby o silnym poczuciu koherencji potrafią adekwatnie wykorzystywać dostępne zasoby osobowe i zewnętrzne. Zasobami mogą być: temperament, inteligencja, poziom samooceny, odporność fizyczna i psychiczna organizmu, wykształcenie, pozycja zawodowa, możliwości zdolności interpersonalne oraz właściwości i zasoby socjokulturowe społeczności, więzi społeczne, pieniądze i wiele, wiele innych.<sup>49</sup>

<sup>45</sup> A. Antonovsky, *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*, Wydawnictwo IPiN, Warszawa, 2005, s. 142–144

<sup>46</sup> J. Strelau, *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 3, *Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej*, Wydawnictwo GWP, Gdańsk, 2000, s. 578.

<sup>47</sup> H. Sęk, T. Pasikowski (red.), *Zdrowie – Stres – Zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia*, Wydawnictwo Fundacja Humaniora, Poznań, 2001, s. 56.

<sup>48</sup> Por. G. D. Bishop, *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo ASTRUM, Wrocław, 2000; oraz H. Sęk, L. Cierpiątkowska, *Psychologia kliniczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 2016.

<sup>49</sup> Jarmużek J., *Poczucie koherencji a aktywność edukacyjna dorosłych*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 2018, s. 67 – 68.

## Podsumowanie

Siły poczucia koherencji nie można utożsamiać ze stylem radzenia sobie. Życie niesie wiele różnych wyzwań, zarówno tych pozytywnych, jak i negatywnych, krótkotrwałych i nieprzerwanych, mniej lub bardziej poddających się obiektywnej kontroli, pochodzenia wewnętrznego i zewnętrznego, specyficznych dla danej jednostki, ściśle związanych z określoną rolą społeczną i sytuacją lub uniwersalnych, wybieranych przez nas samych lub narzucanych z zewnątrz. Jeżeli człowiek próbuje radzić sobie z problemem zawsze w ten sam sposób – walcząc, uciekając lub godząc się, szukając pomocy u innych lub polegając wyłącznie na sobie, zaprzeczając, stosując racjonalizację, sublimację – to nie uwzględnia charakteru stresora, jego specyfiki i tym samym zmniejsza swoje szanse skutecznego poradzenia sobie. Ludzie o silnym poczuciu koherencji wybierają określoną strategię radzenia sobie, najbardziej ich zdaniem adekwatną do danego stresora, zawsze z dostępnego im repertuaru uogólnionych i specyficznych zasobów wybierają ten zestaw, który ich zdaniem najbardziej pasuje do danej sytuacji. Poczucie koherencji nie jest więc stylem radzenia sobie, ale wewnętrzną właściwością osoby do elastycznego wybierania odpowiednich zasobów do wyzwania. Osoby o wysokim poziomie poczucia koherencji w mniejszym stopniu oceniają sytuację jako zagrażającą lub niekontrolowaną i jest bardziej prawdopodobne, że będą ją uważać za wyzwanie. Radzenie sobie będzie bardziej efektywne, jeśli zostaną uruchomione odpowiednie środki.

Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami na co dzień muszą radzić sobie z różnym typem wyzwań i stresorów. Poza wyzwaniami życiowymi, zawodowymi, własnymi aspiracjami i celami życiowymi rodzice dodatkowo radzą sobie z różnorodnymi problemami wynikającymi z niepełnosprawności dziecka. To wyzwanie będzie trwałe i przewlekłe. Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami potrzebują różnorodnych rodzajów wsparcia. Całe życie uczą się korzystać z dostępnych zasobów wewnętrznych i zewnętrznych. Ich strategie radzenia sobie będą zależeć między innymi od poziomu poczucia koherencji, ale i również od otrzymanego wsparcia informacyjnego.

## BIBLIOGRAFIA

- Antonovsky A., *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*, Wydawnictwo IPIŃ, Warszawa 2005.
- Bishop G.D., *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo ASTRUM, Wrocław 2000.
- Burton-Smith R., McVilly K.R., Yazbeck M., Parmenter T.R., Tsutsui T., *Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability” 2009, 34.
- Ćwirynka K., Żywanowska A., *Wieloaspektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] Kwaśniewska G., Wojnarska A. (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004.

- Dobrzańska-Socha B., *Sytuacja utraty zdrowia. Problemy psychologiczne osób z kalectwem nabytym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2013.
- Hasnat M.J., Graves P., *Disclosure of developmental disability: A study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction*, „Journal of Pediatrics and Child Health” 2000, 36.
- Janocha W., *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Wydawnictwo Jedność, Kielce 2009.
- Jarmużek J., *Poczucie koherencji a aktywność edukacyjna dorosłych*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 2018.
- Karwowska M., *Rodzice w trudnej sytuacji wychowania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005, s. 17–18.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998.
- Kawula S., *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych. Szkice o współczesnym wychowaniu*, Wydawnictwo Akapit, Toruń 1999.
- Kirenko J., *Wsparcie społeczne rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym i jego uwarunkowania*, [w:] Kornas-Biela D. (red.), *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2000.
- Kwaśniewska G., Wojnarska A., *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego – wybrane kierunki oddziaływań*, [w:] G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004.
- Łakomy D., Trojańska M., *Wczesna pomoc dziecku głębiej upośledzonemu umysłowo i jego rodzinie*, [w:] J. Pilecki (red.), *Usprawnianie, wychowanie i nauczanie osób z głębszym upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, Kraków 2002.
- Maslach Ch., Leiter M., *Prawda o wypaleniu zawodowym. Co robić ze stresem w organizacji*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2011.
- Meissner-Łozińska J., *Instytucje i organizacje wspierające dziecko i rodzinę*, [w:] U. Grucal-Mąsik (red.), *Pomoc, opieka, wsparcie dziecka i rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2006.
- Minczakiewicz E.M., *Wsparcie społeczne rodzin postawionych wobec dylematu narodzin dziecka z zespołem Downa i wyzwań związanych z jego wychowaniem*, [w:] M. Piorunek (red.), *Pomoc – wsparcie społeczne – poradnictwo. Od teorii do praktyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2014.
- Mitchell W., Sloper P., *Information that informs rather than alienates families with disabled children: Developing a model of good practice*, „Health and Social Care in the Community” 2002, 20.
- Sęk H., *O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego*, [w:] L. Cierpiałkowska, H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001.
- Sęk H., *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa, 2012.

- Sęk H., Cierpiałkowska L., *Psychologia kliniczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 2016.
- Sęk H., Cieślak R., *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] Sęk H., Cieślak R. (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004.
- Sęk H., Pasikowski T., (red.), *Zdrowie – Stres – Zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia*, Wydawnictwo Fundacja Humaniora, Poznań 2001.
- Siklos S., Kerns K.A., *Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2006, 36.
- Strelau J., *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 3, *Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej*, Wydawnictwo GWP, Gdańsk 2000.
- Szymanowska J., *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Pomoc i wsparcie*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2008.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa 2008.
- Tymstra T., Bosboom J., Bouman K., *Prenatal diagnosis of Down’s syndrome: Experience of women who decided to continue with the pregnancy*, „International Journal of Risk & Safety in Medicine” 2004, 16.
- Winiarski M., *Pedagogika społeczna humanistycznie zorientowana*, [w:] S. Kawula (red.), *Pedagogika społeczna. Dokonania – aktualności – perspektywy*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2002.
- Wołoskiuk B., *Pomoc rodzinie dziecka o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, [w:] M. Białas (red.), *Specjalne potrzeby niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Arson, Kraków 2011.