



Oczekiwania i doświadczenia wsparcia rodziców dzieci z niepełnosprawnością

ABSTRACT: Marzena Buchnat, *Expectations and experiences of support towards parents of children with disabilities*. Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy, No. 33, Poznań 2021. Pp. 7–20. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X. eISSN 2658-283X. DOI: <https://doi.org/10.14746/ikps.2021.33.01>

Most parents of children with disabilities still do not know what support they can expect in the situation in which they have found themselves, and where and to whom they can turn for such support. Knowledge on this subject by medical, educational and local government employees is non-complex and does not create a coherent system, and therefore does not meet the expectations and needs of the parents. Assessment of the support obtained by individual groups, as well as access to support systems and legal, financial and psychological assistance in the rehabilitation of a child in the organization of free time, is very diverse, which proves the ineffective functioning of information on such support and assistance systems. The aim of the conducted research was to what support was given to parents of children with disabilities and whether it is relevant to their needs and expectations. The research used a quantitative and qualitative strategy. The research used the method of diagnostic survey was used, in which a questionnaire and a focus group interview were conducted. The results show that according to the parents of children with disabilities still do not receive adequate support in Poland in the situation in which they have found themselves. A coherent system should be created for the management of an integrated package of services to support families raising a child (children) with disabilities. This system, based on medical, educational and territorial employees, should provide comprehensive and effective access to information about the forms of support and assistance available to such families.

KEYWORDS: parents of a child with disabilities, support system

Wprowadzenie

Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością jest zawsze sytuacją niezwykle stresogenną, na którą rodzice nie są przygotowani (Kwaśniewska, Wojnarska, 2004). Od tego momentu będą oni musieli poradzić sobie z barierami ograniczającymi rozwój ich dziecka, ale także z własnymi trudnościami związanymi z niespełnionymi oczekiwaniami wobec niego, ze zmianą funkcjonowania, jak i społecznym oczekiwaniem normalności (Broberg, 2011). Dziecko z niepełnosprawnością zmienia funkcjonowanie całej rodziny w różnych jej obszarach, począwszy od sytuacji materialnej, struktury rodziny, więzi emocjonalnych między członkami rodziny, wypełniania funkcji realizowanych przez rodzinę, postaw wychowawczych rodziców, ich życia zawodowego, a skończywszy na życiu towarzyskim i kulturalnym rodziny (Janion, 2007: 66–71), co powoduje dla wszystkich w tym systemie sytuację kryzysową. Wysoki poziom stresu odczuwany przez rodziców rzutuje na ich stosunek do dziecka, wpływa niekorzystnie na jego postrzeganie. Rodzice pesymistycznie oceniają jego możliwości rozwojowe, co powoduje zmniejszenie gotowości do podjęcia działań mających na celu wspieranie rozwoju dziecka (Pisula, 2007).

Sposób radzenia sobie rodziców dzieci z niepełnosprawnością z tą kryzysową sytuacją jest bardzo zindywidualizowany, uwarunkowany z jednej strony zasobem osobistym rodziców, z drugiej strony wsparciem społecznym, jakie zostało im udzielone, zwłaszcza od osób najbliższych: rodziny, przyjaciół, znajomych. Bardzo istotna jest również pomoc instytucjonalna, w szczególności przez dłuższy czas (Jazłowska, Przybyła-Basista, 2019: 95). Okazuje się, że optymalne wsparcie rodziców dzieci z niepełnosprawnością należy do najważniejszych czynników decydujących o jakości życia osób z niepełnosprawnością, jak i ich rodzin (Olsson, Roll-Pettersson, 2012: 71). Jedną z najważniejszych przyczyn doświadczania stresu przez rodziców jest brak odpowiedniego wsparcia ze strony profesjonalistów (Bishop i in., 2007). Pomoc rodzicom dzieci z niepełnosprawnością powinna zatem stanowić jedno z ważniejszych wyzwań polityki społecznej.

Wsparcie rodziców dzieci z niepełnosprawnościami jest pojęciem opisującym system pomocy instytucjonalnej oraz działania pomocowe osób prywatnych i instytucji pozarządowych dostępnych dla rodziców (opiekunów prawnych) dzieci z niepełnosprawnością. W zależności od tego, co stanowi główny komponent wymiany społecznej w toku interakcji, można wyróżnić następujące rodzaje wsparcia:

- wsparcie emocjonalne, czyli takie, które polega głównie na przekazywaniu emocji;
- wsparcie informacyjne, czyli wymiana informacji sprzyjających lepszemu zrozumieniu sytuacji i problemu, dzielenie się doświadczeniami;
- wsparcie instrumentalne, czyli wymiana dotycząca sposobów postępowania, zachowań, możliwości działania;
- wsparcie rzeczowe, w skład którego wchodzi pomoc materialna, ale i bezpośrednie fizyczne działanie;
- wsparcie duchowe świadczone na przykład w opiece hospicyjnej, gdzie praca wymaga odniesień do sfery ducha (Sęk, Cieślak, 2004: 14).

Przyjmuje się, że w przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością konieczne jest wsparcie w zakresie socjalno-usługowym (pomoc o charakterze materialnym oraz usług ułatwiających opiekę nad dzieckiem), opiekuńczo-wychowawczym (pomoc w opiece oraz pedagogizacja rodziców), psychoemocjonalnym (zmiana postaw, łagodzenie napięć, terapia rodziny), rehabilitacji (Lipińska-Lokś, 2014: 127–128). Kompleksowe wsparcie i pomoc takim rodzicom pozwalają im konstruktywnie przystosować się do zaistniałej sytuacji, zmniejszyć ryzyko wystąpienia przeciążenia czy nawet depresji, dlatego tak istotne są jego jakość i dostępność. W momencie pojawienia się niepełnosprawności jednym z pierwszych rodzajów wsparcia jest wsparcie informacyjne. Na jego znaczenie dla zwiększenia efektywności procesu adaptacji, uruchomienia optymalnych strategii radzenia sobie oraz zmniejszenia negatywnych skutków wskazują wyniki wielu badań (Pisula, 2007; Syeda, Weiss, Lunskey, 2011; Taanila, 2002). Informacja

o niepełnosprawności dziecka w większości przekazywana jest przez pracowników medycznych (Bilewicz, 2018: 158). Sposób jej przekazania powinien być dostosowany do cech rodziców, takich jak: stan emocjonalny, poziom wykształcenia, kompetencje językowe, doświadczenie z niepełnosprawnością, sytuacja socjoekonomiczna, poziom oczekiwań wobec dziecka, zapotrzebowanie informacyjne, różnice kulturowe czy religijne (Hasnat, Graves, 2000). Niestety często sposób przekazania tej informacji jest niewłaściwy i może stać się przyczyną silnego urazu (Gascoigne, 2012; Pisula, 2007), który w przyszłości będzie determinować proces konstruktywnej adaptacji. Warto również wspomnieć, że personel medyczny jest niewystarczająco przygotowany do przekazania rodzicom informacji o niepełnosprawności dziecka, w związku z czym jest to dla niego bardzo trudne i stresogenne (Nissenbauma, Tollefsona, Reese, 2002). Niewłaściwe przekazywanie informacji, problemy z dotarciem do niej, ograniczenia w dostępie do wsparcia niestety cały czas stanowią trudności, z jakimi muszą się mierzyć rodzice dzieci z niepełnosprawnością (Żyta, Ćwirynkało, 2015: 393).

Przeprowadzone w Polsce i na świecie badania dowodzą, że cały czas najważniejszymi oczekiwaniami rodziców dzieci z niepełnosprawnością są: zdobycie rzetelnych informacji na temat niepełnosprawności, jak i usług specjalistycznych, skrócenie czasu oczekiwania na poradę, wsparcie materialne, zwiększenie współdziałania i współpracy wszystkich instytucji zajmujących się dzieckiem z niepełnosprawnością i jego rodziną, kompleksowa pomoc całej rodzinie, a nie tylko osobie z niepełnosprawnością (Barretto i in., 2017; Burton-Smith i in., 2009: 241–246; Janocha, 2009: 96–99; Graungaard, Skov, 2007: 296–306; Siklos, Kerns, 2006: 922–931; Wołoskiuk, 2011: 60). W związku z określeniem oczekiwań rodziców dzieci z niepełnosprawnością, trudnościami, z jakimi się spotykają w ich realizacji, a także ze wskazaniem wpływu otrzymanego wsparcia na jakość funkcjonowania rodziny z osobą niepełnosprawną wydaje się, że warto cały czas prowadzić w tym obszarze badania mające na celu podniesienie efektywności udzielanego wsparcia takim rodzinom.

Metodologia badań własnych

Głównym celem przeprowadzonych badań była próba odpowiedzi na następujące pytania: Jakiego rodzaju wsparcie otrzymali rodzice dzieci z niepełnosprawnością w sytuacji, w której się znaleźli? Jakie są potrzeby i oczekiwania dotyczące wsparcia rodziców dzieci z niepełnosprawnością?

W badaniach posłużono się metodą sondażu diagnostycznego, w ramach której wykorzystano technikę badawczą: ankietę oraz wywiad zogniskowany.

Dobór grupy badanej do badań ilościowych był celowy: weszli do niej rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Kryteria doboru były następujące:

- sprawowanie opieki prawnej nad dzieckiem z niepełnosprawnością (rodzic, opiekun prawny),
- miejsce zamieszkania: powiat poznański.

Przebadano 303 rodziców: 234 kobiety i 69 mężczyzn. Przewaga kobiet jest charakterystyczna dla prowadzonych badań, ponieważ mężczyźni przeważnie mniej angażują się w uczestnictwo w badaniach społecznych/naukowych. Po drugie, struktura rodzin dzieci z niepełnosprawnością wykazuje przewagę rodzin niepełnych, w których główny ciężar opieki nad dziećmi spoczywa na kobietach. Uzyskane wyniki badań poddano analizie statystycznej i dalszej interpretacji.

Do badania jakościowego wykonywanego techniką zogniskowanego wywiadu grupowego dobór próby był celowy. Liczyła 8 osób, znalazły się w niej same kobiety.

W toku grupowych wywiadów wykorzystano zestaw dyspozycji opracowanych do koncepcji badań. Wywiad trwał około 1,5 godziny. Na podstawie wypowiedzi respondentów i respondentek powstała lista kategorii odnoszących się do wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, która posłużyła do dalszych analiz zgodnie z przyjętym paradygmatem interpretacyjnym i wykorzystaniem metody badań jakościowych oraz pogłębienia wniosków z badań ilościowych.

Analiza wyników

Przeprowadzone badania miały na celu ujawnienie, czy rodzice dzieci z niepełnosprawnością otrzymali wsparcie i jakie są ich oczekiwania, potrzeby w tym obszarze. Na początku określono, czy rodzice dzieci z niepełnosprawnością mieli wiedzę na temat wsparcia takich rodzin i skąd ją czerpali. Okazało się, że aż 236 (78%) rodziców nie wiedziało, gdzie może się zwrócić o wsparcie w momencie pojawienia się niepełnosprawności u dziecka. Wiedzę taką miało zaledwie 67 osób. Rodzice zdobywali ją głównie samodzielnie: z Internetu (49,5%), a także w mniejszym stopniu od pracowników medycznych (32%), przez znajomych (26,7%), przez organizacje pozarządowe (21,5%), od pracowników oświatowych (6,9%) i w najmniejszym stopniu od pracownika samorządu terytorialnego (3,6%) lub z innych miejsc (8%). Warto wspomnieć, że w kategorii „Inne” aż 6 osób wskazało, że zwróciło się o wsparcie do swojej wspólnoty religijnej (odpowiedzi: „ksiądz”; „proboszcz”; „parafia”). Rodzice mogli wskazać więcej niż jedno źródło informacji.

Wyniki przeprowadzonych badań jakościowych pogłębiających ten problem potwierdziły, że rodzice mieli olbrzymi problem z uzyskaniem informacji o systemie wsparcia:

Systemu zdecydowanie nie ma (K6).

Nie możemy mówić, wydaje mi się, w ogóle o systemie. System to są, rozumiem, jakieś naczynia połączone, jakieś placówki, jakieś organizacje, ale tworzące w sumie system naczyń połączonych. A tu nic, nikt nie wie (K2).

Wszyscy patrzyli z politowaniem, mówili, że jakoś to będzie, ale nic konkretnego (K1).

W wypowiedziach respondentek informacje przekazane przez pracowników medycznych, którzy najczęściej byli pierwszą grupą diagnozującą niepełnosprawność, bardziej opierały się na emocjonalnym wsparciu niż na przekazaniu merytorycznej wiedzy. Sposób komunikacji pozostawiał według badanych wiele do życzenia, w szczególności jeśli chodzi o sposób jasności formułowania komunikatu, jego merytoryczność i warunki, w jakich został przekazany.

Następnie rodzice dzieci z niepełnosprawnością zostali zapytani, czy otrzymali informacje, jak uzyskać wsparcie w poszczególnych obszarach. Uzyskane wyniki ujawniły, że najwięcej rodziców ($n = 144$) otrzymało informacje dotyczące wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością w zakresie pomocy w rehabilitacji, następnie w zakresie pomocy finansowej ($n = 122$), psychologicznej ($n = 102$), a najmniej w zakresie organizacji czasu wolnego ($n = 39$) i pomocy prawnej ($n = 36$). Warto jednak zwrócić uwagę, że w żadnym z tych zakresów poziom informacji nie przekroczył progu połowy ankietowanych. Badani rodzice deklarowali w ankiecie, jaki mają dostęp do zróżnicowanych obszarów pomocy (tabela 1).

Tabela 1. Deklarowany dostęp do różnych form pomocy dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością

Dostęp do:	N/%	Czy ma Pan/Pani...				
		bardzo dobry	dobry	ograniczo-ny	bardzo ograniczo-ny	brak dostępu
systemów wsparcia	N	26	61	81	66	69
	%	8,6	20,1	26,7	21,8	22,8
pomocy finansowej	N	19	55	82	84	63
	%	6,3	18,2	27,1	27,7	20,7
pomocy prawnej	N	16	49	77	81	80
	%	5,3	16,2	25,4	26,7	26,4
pomocy psychologicznej	N	51	74	68	58	52
	%	16,8	24,4	22,4	19,2	17,2
rehabilitacji dziecka	N	46	94	69	58	36
	%	15,2	31,0	22,8	19,2	11,8
pomocy w zorganizowaniu czasu wolnego dziecka	N	27	55	58	75	88
	%	8,9	18,2	19,2	24,7	29,0

Źródło: opracowanie własne.

Najwięcej rodziców ($n = 81$) uważa, że ma ograniczony dostęp do informacji o systemach wsparcia, a najmniej ($n = 26$), że ma bardzo dobry dostęp. W przypadku dostępu do pomocy finansowej najwięcej rodziców ($n = 84$) deklaruje, że jest on bardzo ograniczony, a najmniej ($n = 19$), że jest bardzo dobry. Również w obszarze pomocy prawnej najwięcej rodziców ($n = 81$) deklaruje, że ma bardzo ograniczony dostęp do tej formy pomocy, a najmniej ($n = 16$), że ma bardzo dobry. Najwięcej rodziców ($n = 74$) twierdzi, że ma dobry dostęp do pomocy psychologicznej, a najmniej ($n = 51$), że ma bardzo dobry dostęp. W obszarze dostępu do pomocy w rehabilitacji dziecka również najwięcej rodziców ($n = 94$) uważa, że jest on dobry, a najmniej ($n = 36$) deklaruje brak dostępu. Najwięcej rodziców ($n = 88$) w przypadku wszystkich obszarów deklaruje brak dostępu do pomocy w zorganizowaniu czasu wolnego dziecka z niepełnosprawnością, a najmniej ($n = 27$) deklaruje bardzo dobry dostęp.

Przeprowadzone analizy uzyskanych wyników ujawniły istotne statystycznie różnice między poszczególnymi deklaracjami rodziców w obszarze dostępu do systemów wsparcia ($\chi^2_{(4, N = 303)} = 27.37$; $p < .001$), pomocy finansowej ($\chi^2_{(4, N = 303)} = 45.33$; $p < .001$), pomocy prawnej ($\chi^2_{(4, N = 303)} = 51.23$; $p < .001$), rehabilitacji dziecka ($\chi^2_{(4, N = 303)} = 36.1$; $p < .001$), a także dostępu do pomocy w zorganizowaniu czasu wolnego dziecka z niepełnosprawnością ($\chi^2_{(4, N = 303)} = 34.1$; $p < .001$). Tylko w obszarze dostępu do pomocy psychologicznej różnice nie były istotne statystycznie ($\chi^2_{(4, N = 303)} = 7.5$; n.i.). Wskazuje to na dużą dysproporcję między osobami, które mają dostęp do tych obszarów wsparcia, a tymi, które go nie mają. Świadczy to o nieskutecznym funkcjonowaniu informacji i dużych dysproporcjach w efektywności jego działania, szczególnie w zakresie dostępu do systemów wsparcia, pomocy finansowej, pomocy prawnej, organizacji czasu wolnego i rehabilitacji dziecka.

Badani rodzice dzieci z niepełnosprawnością na pytanie dotyczące efektywności przekazywania informacji o wsparciu najczęściej ($n = 175$; 57,7%) odpowiedzieli, że najefektywniejsze byłoby dla nich, gdyby informacje o możliwościach uzyskania go otrzymywali zarówno od pracowników medycznych, jak i pracowników samorzą-

du terytorialnego oraz nauczycieli. Najmniej rodziców (1,4%) wskazało inne źródła tej informacji. Badani zaznaczali też, że najbardziej efektywne przekazywanie informacji dotyczących wsparcia byłoby przez pracowników medycznych (lekarzy, pielęgniarki) (26%), później nauczycieli (8,6%), a na końcu pracowników samorządowych (6,3%). Tę ilościową deklarację potwierdziły również badania jakościowe. Rodzice oczekują kompleksowego wsparcia w obszarze finansowym, psychologicznym, edukacyjnym, medycznym. Jest ważne, by dostęp do informacji był prosty, czytelny, a informacja podawana w sposób zrozumiały. Istotne dla rodziców jest, aby istniał zintegrowany system wsparcia umożliwiający uzyskanie kompleksowej informacji w jednym miejscu, przeciwdziałający „gonitwie” po urzędach, instytucjach i przedstawianiu ciągle tych samych dokumentów:

Mamy dość chodzenia wszędzie i odsyłania nas. Czy nie można tego załatwić w jednym miejscu? (K3)

Czy zaświadczenia nie mogą być przesyłane centralnie pomiędzy urzędami? Tylko wszędzie stoimy i jeszcze nikt nie wie, co i jak (K1).

Badani rodzice zostali również poproszeni o określenie, w jakich obszarach najbardziej potrzebują wsparcia. Najlicniejsza grupa (n = 137) deklaruje potrzebę wsparcia w obszarze finansowym, a najmniej liczna (n = 60) zarówno w zakresie prawnym, jak i psychologicznym. Natomiast w obszarze rehabilitacji dziecka 119 rodziców wskazało potrzebę wsparcia, w dostępie do informacji 116 badanych, a pomoc w organizacji czasu wolnego wybrało 91 osób. Rodzice mogli deklarować kilka obszarów, a różnica między ich deklaracjami jest istotna statystycznie: $\chi^2_{(5, N = 586)} = 50.59$; $p < .001$. Dysproporcja wynika z tego, że podstawową potrzebą rodziców jest zapewnienie bezpieczeństwa finansowego dzieciom. Na podstawie analiz jakościowych można stwierdzić, że według rodziców odpowiedni zasób finansowy umożliwia realizowanie innych potrzeb rehabilitacyjnych, organizacji czasu wolnego, prawnych i psychologicznych. Również potrzeba uzyskania pełnego dostępu

do informacji o systemach wsparcia umożliwia częstokroć zaspokojenie (pełne bądź częściowe) pozostałych potrzeb, jednocześnie budując u rodziców poczucie bezpieczeństwa. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością ocenili również wsparcie udzielone im przez pracowników medycznych, oświatowych i samorządowych (tabela 2).

Tabela 2. Ocena rodziców dzieci z niepełnosprawnością dotycząca wsparcia otrzymanego od pracowników medycznych, oświatowych i samorządowych

Wsparcie od pracowników	N/%	Ocena wsparcia udzielonego przez pracowników				
		bardzo dobre	dobrze	ograniczone	bardzo ograniczone	brak wsparcia
medycznych	N	34	105	75	41	48
	%	11,2	34,7	24,8	13,5	15,8
oświatowych	N	72	106	57	39	29
	%	23,8	35,0	18,8	12,9	9,6
samorządowych	N	19	58	71	88	67
	%	6,3	19,1	23,4	29,0	22,1

Źródło: opracowanie własne.

Najliczniejsza grupa rodziców ($n = 105$) wsparcie udzielone przez pracowników medycznych ocenia jako dobre, a najmniejsza ($n = 34$) jako bardzo dobre. W przypadku wsparcia ze strony pracowników oświatowych również najliczniejsza grupa rodziców ($n = 106$) ocenia je jako dobre, a najmniej liczna ($n = 29$) deklaruje brak wsparcia. Najbardziej negatywnie zostało ocenione wsparcie udzielone przez pracowników jednostek samorządu terytorialnego: 88 rodziców oceniło je jako bardzo ograniczone, a tylko 19 badanych jako bardzo dobre. Różnica w ocenie wsparcia jest istotna statystycznie dla wszystkich grup pracowników: medycznych ($\chi^2_{(4, N = 303)} = 54.77$; $p < .001$), oświatowych ($\chi^2_{(4, N = 303)} = 60.83$; $p < .001$), samorządowych ($\chi^2_{(4, N = 303)} = 43,67.1$; $p < .001$). W trakcie badania jakościowego większa część rodziców podkreślała niewystarczające wsparcie udzie-

lone przez wszystkie grupy pracowników. Jednak w największym stopniu akcentowali niski poziom wsparcia przez pracowników medycznych:

Najpierw jest lekarz i poradnia – bezradność (K4).

Lekarza nie interesuje, co czujesz, byleby się pozbyć z gabinetu (K5).

Nie wiedzą, gdzie odesłać, tylko czy jest chory i że się nieprawidłowo rozwija, zwrócić na to uwagę proszę (K1).

Zwrócenie uwagi w największym stopniu na lekarzy wynika z faktu, że to oni najczęściej informują o niepełnosprawności dziecka, a ta informacja jest odbierana przez rodziców w sposób najbardziej emocjonalny.

Dyskusja nad wynikami badań

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością doświadczają zróżnicowanych trudności, na co wskazują wyniki wielu badań (np. Bilewicz, 2018; Jazłowska, Przybyła-Basista, 2019; Pisula, 2007; Yamaoka i in., 2016). Problemy te będą zawsze występować na ich drodze, ponieważ z uwagi na pojawienie się niepełnosprawności u ich dziecka znajdują się oni w sytuacji kryzysowej, która w dużej mierze je generuje. Sposób radzenia sobie z nimi oraz proces adaptacji do zmienionej sytuacji życiowej, w jakiej się znaleźli, oprócz oczywiście indywidualnych cech osobowościowych zależy m.in. od otrzymanego wsparcia. Jakość tego wsparcia, jego dostępność i czas otrzymania determinują proces adaptacji. Pozwala on rodzicom odzyskać wiarę w swoje możliwości, siłę i motywację do dalszego konstruktywnego działania oraz nadzieję na przyszłość i zarazem zapobiega wystąpieniu zaniżonej samooceny czy nawet depresji. Uzyskane wyniki badań ujawniają, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością cały czas mają takie same oczekiwania (zgodnie z przedstawionymi wcześniej wynikami badań), są one głównie związane ze wspar-

ciem finansowym i informacyjnym. Rodzice na pierwszym miejscu wymieniają pomoc finansową, ponieważ jest ona dla nich jednoznaczna z możliwością samodzielnego zapewnienia sobie w pozostałych obszarach wsparcia, np. w rehabilitacji dziecka. W obszarze informacyjnym niestety przeprowadzone badania ujawniły duże dysproporcje w dostępie do informacji, jak i w samej dostępności różnych form pomocy i wsparcia. Świadczy to o dużej różnicy między osobami, które mają dostęp do takiej informacji czy obszarów wsparcia, a osobami, które takiego dostępu nie mają, co pokazuje, że brakuje skutecznych systemów zapewniających równy dostęp do informacji i różnych form wsparcia rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Według większości rodziców takiego zintegrowanego systemu po prostu nie ma, a informacje, jakie otrzymali, pozostawiają wiele do życzenia. Okazuje się, że przeważnie ci, którzy korzystają z różnych form wsparcia, samodzielnie znaleźli informacje na ich temat, np. przez Internet, znajomych itp., a nie dzięki pracownikom medycznym, którzy najczęściej jako pierwsi przedstawiają im diagnozę dziecka, czy pracownikom oświatowym lub samorządowym. Informacje, które zostały przekazane przez pracowników instytucjonalnych, często są mało konkretne, raczej oparte na emocjach niż na profesjonalizmie, nie wspominając, że nieraz są przekazywane w sposób niewłaściwy i stają się przyczyną emocjonalnego urazu (Gładyszewska-Cylulko, 2016: 257).

Wnioski

Zgodnie z oczekiwaniami rodziców dzieci z niepełnosprawnością powinien być stworzony spójny system w zakresie zarządzania zintegrowanym pakietem usług na rzecz wsparcia rodzin wychowujących dziecko/dzieci z niepełnosprawnością. System ten oparty na pracownikach medycznych, oświatowych i terytorialnych powinien zapewnić kompleksowy, efektywny dostęp do informacji o przysługujących takim rodzinom formach wsparcia i pomocy. Informacja ta powinna być ujednolicona, oparta na aktualnej ofercie przygo-

towanej przez centra wsparcia takich rodzin. Poszczególne grupy pracowników powinny zostać przeszkolone, np. w trakcie studiów, do udzielania takich informacji w sposób profesjonalny. Stworzenie takiego systemu pozwoliłoby na wyrównanie szans w uzyskaniu rzetelnego wsparcia informacyjnego, a co za tym idzie – wsparcia w innych obszarach, co w istotny sposób mogłoby się przyczynić do podniesienia jakości życia rodzin z osobą z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Barretto C., Byrne C., Delaney M., Harrington A., Kazokova K. (2017). *Supports for parents of children with an intellectual disability. The social care workers view*, „Journal of Social Care”, 1, 6.
- Bilewicz M. (2018). *Wsparcie informacyjne rodziców w momencie otrzymania diagnozy o niepełnosprawności dziecka*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, 30, s. 150-162.
- Bishop S.L., Richler J., Cain A.C., Lord C. (2007). *Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder*, „American Journal on Mental Retardation”, 112.
- Broberg M. (2011). *Expectations of and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden*, „Child Care, Health and Development”, 37 (3), s. 410-417.
- Burton-Smith R., Mcvilly K.R., Yazbeck M., Parmenter T.R., Tsutsui T. (2009). *Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability”, 34 (3), s. 239-247.
- Gascoigne E. (2012). *Working with Parents: As Partners in Special Educational Needs*, New York: Routledge.
- Gładyszewska-Cylulko J. (2016). *Relacja rodzic-specjalista w kontekście psychologicznych następstw błędów popełnianych podczas informowania rodziców o wykryciu zaburzeń rozwoju dziecka*, „Psychiatria i Psychologia Kliniczna”, 16 (4), s. 256-261.
- Graungaard A.H., Skov L. (2007). *Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled*, „Child Care Health Development”, 33, s. 296-307.
- Hasnat M.J., Graves P. (2000). *Disclosure of developmental disability: A study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction*, „Journal of Pediatrics and Child Health”, 36, s. 29-35.
- Janion E. (2007). *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Janocha W. (2009). *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Kielce: Wydawnictwo Jedność.

- Jazłowska A., Przybyła-Basista H. (2019). *Doświadczanie stresu i odnajdywanie pozytywnych aspektów rodzicielstwa w kontekście wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, „Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka”, 18, 2, s. 76–105.
- Kwaśniewska G., Wojnarska A. (2004). *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego – wybrane kierunki oddziaływań*, w: *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. G. Kwaśniewska, A. Wojnarska, Lublin: Wydawnictwo UMCS, s. 180–195.
- Lipińska-Lokś J. (2014). *Wsparcie rodziców dzieci z niepełnosprawnością w środowisku szkolnym: zielonogórski przykład dobrych praktyk*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, 18/1, s. 123–136.
- Nissenbauma M.S., Tollefsona N., Reese R.M. (2002). *The interpretative conference. Sharing a diagnosis of autism with families*, „Focus on Autism and Other Developmental Disabilities”, 17, s. 30–43.
- Olsson I., Roll-Pettersson L. (2012). *No no, you cannot say that! Perceptions and experiences of parents of preschool children with intellectual disabilities in Sweden*, „European Journal of Special Needs Education”, 27 (1), s. 69–80.
- Pisula E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Sęk H., Cieślak R. (2004). *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, w: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, Warszawa: PWN, s. 11–28.
- Siklos S., Kerns K.A. (2006). *Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, 36, s. 921–933.
- Syeda M., Weiss J.A., Lunskey Y. (2011). *Experiences of families of individuals with intellectual disability and psychiatric disorder*, „Journal on Developmental Disabilities”, 17 (2), s. 64–68.
- Taanila A. (2002). *Well-presented first information supports parents ability to cope with a chronically ill or disabled child*, „Acta Paediatrica”, 91, 12, s. 1289–1291.
- Wołoskiuk B. (2011). *Pomoc rodzinie dziecka o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, w: *Specjalne potrzeby niepełnosprawnych*, red. M. Białas, Kraków: Wydawnictwo Arson, s. 51–61.
- Yamaoka Y., Tamiya N., Izumida N., Kawamura A., Takahashi H., Noguchi H. (2016). *The relationship between raising a child with a disability and the mental health of others compared to raising a child without disability in Japan*, „SSM – Population Health”, 2, s. 542–548.
- Żyta A., Ćwirynkało K. (2015). *Wspieranie rodzin dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa zmiany*, „Wychowanie w Rodzinie”, 111, 1, s. 377–396.