

DOMINIKA ŁUKASIK

Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego
w Warszawie
ORCID: 0000-0002-6884-730X

Niepełnosprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny

DOI: doi.org/10.26142/stgd-2020-037

Streszczenie: Celem niniejszego artykułu jest ukazanie zmian w funkcjonowaniu rodziny w związku z faktem pojawienia się w niej dziecka z niepełnosprawnością. Każde rodzicielstwo związane z chorobą dziecka łączy się z nagłą zmianą sytuacji rodzinnej, a zatem jest momentem szczególnym, który może wpływać pozytywnie na trwałość struktury rodziny, umocnić jej więzi lub też przeciwnie - stać się początkiem dezorganizacji prowadzącej nawet do rozpadu rodziny. Niepełnosprawność dziecka w rodzinie wpływa znacząco na jakość relacji pomiędzy małżonkami, stawia przed nimi szersze zadania i obowiązki oraz konieczność współdziałania i wzajemnego wsparcia. Obecność dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie zmienia także warunki rozwoju jego zdrowego rodzeństwa.

Słowa kluczowe: rodzina, dziecko, niepełnosprawność, rodzeństwo, środowisko społeczne

The Disabled Child and the Functioning of the Family

Abstract: The aim of this article is to show the changes that occur in the functioning of a family due to the appearance of a disabled child. In all cases where such a child is born, there is a sudden change in the family situation. The moment when a disabled child appears is one that may have a positive impact on the stability of the family structure and strengthen family bonds. On the other hand, the effect may be quite the opposite, setting in motion a process of disorganization which may lead even to the breakdown of the family. The child's disability significantly affects the quality of the relation between spouses, confronting them with more difficult tasks and responsibilities, and the need for cooperation and mutual support. The presence of a disabled child in the family also changes the development conditions for his or her healthy siblings.

Keywords: family, child, disability, siblings, social environment

Wprowadzenie

Każda rodzina funkcjonuje jako system społeczny, w którym jakość relacji między jej poszczególnymi członkami wpływa na pozostałe osoby i sprawa, że powstaje złożony kompleks wzajemnych zależności. Pojawienie się zmian w funkcjonowaniu jednego z członków rodziny wpływa na zachowanie wszystkich pozostałych oraz na cały system rodzinny jako spójną całość. Poza tym w systemie rodzinnym tworzą się podsystemy funkcjonalne – w relacjach między małżonkami, między rodzicami a dziećmi oraz między rodzeństwem¹. „Na rzeczywistość rodziny składa się pełnienie wielu ról przez poszczególnych jej członków, jak też funkcji o charakterze wspólnotowym i społecznym. Osoby tworzące wspólnotę rodzinną w celu realizacji swoich zadań pozostają we wzajemnych układach złożonych interakcji”². W związku z tym zmiany w warunkach życia i funkcjonowania rodziny, zwłaszcza te, które wiążą się z nowymi trudnościami, mogą przyczyniać się do występowania napięć i konfliktów między członkami rodziny.

Niepełnosprawność dziecka w rodzinie wpływa znacząco na jakość relacji pomiędzy jej członkami, stawia przed nimi szersze zadania i obowiązki oraz konieczność współdziałania i wzajemnego wsparcia. Po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności swojego dziecka rodzice przeżywają bardzo trudne emocje takie jak: strach, rozpacz, niepokój, gniew, żal nad sobą, poczucie winy, osamotnienia czy wykluczenia³.

Fakt ten wywiera na początku silny negatywny wpływ na funkcjonowanie rodziny: osłabia więzi, powoduje zachwianie emocjonalne i frustrację. Przeżywający te stany rodzice mogą oddalać się od siebie, co więcej, negatywne emocje matki i ojca mogą też budzić ich wrogie nastawienie do dziecka obarczonego problemami zdrowotnymi⁴. W przypadku nieprzewyciężenia tych stanów może dojść do poważnego zakłócenia relacji między członkami rodziny.

Obecność dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie zmienia także warunki rozwoju jego zdrowego rodzeństwa. Kryzys będący wynikiem dezorganizacji życia rodzinnego, przeciążenie rodziców oraz ich stany depresyjne dodatkowo wpływają niekorzystnie na położenie i funkcjonowanie dzieci zdrowych.

¹ Por. E. Suchar, *Metody diagnozowania systemów rodzinnych*, w: *Materiały do nauczania metod diagnostycznych w psychologii*, red. M. Bogdanowicz, J. Oszmiańczuk, Gdańsk 1984.

² A. Regulska, *Etyczno-pedagogiczny wymiar relacji partnerskich w rodzinie*, w: *Partnerstwo w rodzinie. Istota i uwarunkowania relacji między rodzicami i dziećmi*, red. J. Truskolaska, Lublin 2009, s. 141.

³ Por. B. Cytowska, *Sytuacja rodziców dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, w: *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Niecioruk, Kraków 2003, s. 174.

⁴ Por. S. Cudak, *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Łódź 2007, s. 113.

Każda niepełnosprawność bez względu na jej rodzaj staje się czynnikiem zaburzającym dotychczasowy układ w rodzinie oraz dezorganizującym wcześniejszy styl życia. Zachodzą różnorodne zmiany w warunkach życia i funkcjonowania rodziny, zmieniają się lub przekształcają istniejące wzory jej funkcjonowania, co może doprowadzić do niepożądanych sytuacji między członkami rodziny.

Celem niniejszego artykułu jest, na podstawie dotychczasowej literatury i badań, ukazanie zmian funkcjonowania rodziny w związku z faktem urodzenia się w niej dziecka z niepełnosprawnością. Sytuacja rodziny wymaga adaptacji polegającej na przekształcaniu wzorów zachowań poszczególnych członków rodziny, zmianie w hierarchii ich wartości czy też zmianie pozycji i ról zajmowanych przez poszczególne osoby⁵. Na efektywne wprowadzenie tych zmian niewątpliwie duże oddziaływanie mają właściwe relacje wewnątrz rodziny. W toku prowadzonych analiz podjęta zostanie również próba ukazania przemian, jakie zachodzą w rodzinie w sytuacji pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością. Zostaną zaprezentowane zmiany w funkcjonowaniu rodziców oraz rodzeństwa, jak również wpływ tego wydarzenia na warunki ekonomiczne rodziny oraz jej funkcjonowanie w środowisku społecznym.

1. Przeżycia emocjonalne rodziców

A. Twardowski w przeżyciach rodziców po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka wyróżnia kilka okresów: szok, kryzys emocjonalny, pozorne przystosowanie się oraz konstruktywne przystosowanie do sytuacji⁶. Znaczenie danego okresu może być różne w zależności od osobowości rodziców i ich gotowości do udzielania wsparcia - sobie nawzajem, choremu dziecku i jego zdrowemu rodzeństwu.

Kiedy rodzice dowiadują się, że ich dziecko ma ograniczoną sprawność i nie będzie się właściwie rozwijać, przeżywają okres szoku, zwany także okresem krytycznym czy też okresem wstrząsu emocjonalnego. Etap ten charakteryzuje niezgoda na uzyskaną diagnozę - rodzice nie potrafią pogodzić się z myślą, że mają dziecko z niepełnosprawnością. Równowaga psychiczna ulega dezorganizacji. W przeżyciach rodziców pojawia się rozpacz, żal, lęk, poczucie krzywdy i bezradności. Dominuje wówczas obniżony nastrój, niekontrolowane reakcje emocjonalne oraz stany nerwowe. Zachowania rodziców wobec dziecka są przepełnione lękiem i poczuciem winy.

⁵ E. Suchar, dz. cyt., s.169.

⁶ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1995, s. 21.

Tak silne emocje zazwyczaj mają negatywny wpływ na wzajemne ustosunkowanie rodziców do siebie oraz do dziecka. Pojawiają się nieporozumienia, kłótnie, wzajemna wrogość i agresja. Dorośli mogą zamykać się w kręgu swych przeżyć i nie pomagać sobie. Relacje między rodzicami, które powinny mieć charakter partnerski, ulegają wówczas zakłóceniu.

Po etapie szoku następuje okres kryzysu emocjonalnego, nazwany także okresem rozpaczki lub depresji. Charakteryzuje się on tym, że rodzice nadal przeżywają negatywne emocje, lecz są już bardziej wyciszeni. Nadal nie potrafią pogodzić się z myślą, że mają dziecko z niepełnosprawnością, mają poczucie krzywdy, zawodu, niespełnionych nadziei, klęski życiowej, osamotnienia, a także bezradności i winy. Mogą mieć poczucie, że to z ich winy dziecko jest dotknięte dysfunkcjami rozwojowymi. Nierzadko pozostają w przekonaniu, że nic dla niego nie mogą zrobić, a przyszłość dziecka widzą bardzo pesymistycznie⁷.

Neurotyczne przeżywanie problemów może być powodem agresji w ich wzajemnych stosunkach, a także buntu i wrogości wobec otoczenia. Narastające konflikty i kłótnie między rodzicami dezorganizują funkcjonowanie rodziny. W tym czasie może dojść do zjawiska odsuwania się ojca od rodziny. Ojcowie nie zajmują się sprawami rodziny i dziecka, nadużywają alkoholu, aktywność kierują na pracę zawodową i społeczną. Może dojść w końcu do całkowitego opuszczenia rodziny. Podobnie do zjawiska odsuwania się od rodziny może dojść także u matek. Kobieta może zaniedbywać przewlekłe chore dziecko, pozostawiać je pod opieką ojca, kogoś z rodziny, instytucji rehabilitacyjnych czy też uciec w pracę zawodową lub nawet opuścić dom. Cierpienie z powodu niepełnosprawności dziecka w równym stopniu dotyczy obojga rodziców, chociaż u ojców reakcje depresyjne mogą być ukrywane pod postawą obojętności. Mężczyźni znajdują się w złożonej sytuacji emocjonalnej, gdyż jest im trudniej odreagować przeżywane napięcia. Kobiety natomiast mają możliwość znalezienia ukojenia w codziennych zabiegach pielęgnacyjnych przy dziecku dającym poczucie bycia potrzebnym⁸.

Zakłócenia w relacjach między rodzicami ujemnie wpływają na wyjątkowo wrażliwą psychikę dziecka z niepełnosprawnością. Konflikty przeżywane przez rodziców ograniczają ich interakcje z dzieckiem i zakłócają ich przebieg. Często rodzice w swych relacjach z dzieckiem niepełnosprawnym ograniczają się tylko do sprawowania opieki i wykonywania czynności pielęgnacyjnych. Sytuacja ta doprowadzić może u dziecka do niezaspokojenia potrzeby kontaktu emocjonalnego i potrzeby bezpieczeństwa, a funkcjonowanie całej rodziny jest zdeorganizowane.

⁷ Tamże, s. 25.

⁸ Tamże, s. 22-23.

W okresie pozornego przystosowania się do nowej sytuacji rodzice podejmują nieracjonalne próby sprostania trudnym zadaniom. Nie akceptując faktu niepełnosprawności dziecka, wytwarzają różne mechanizmy obronne, które mogą deformować rzeczywistość zgodnie z ich pragnieniami. Pociągając to może za sobą również takie irracjonalne sytuacje, jak zaprzeczanie diagnozom lekarskim oraz potrzebę ciągłych konsultacji z nowymi specjalistami.

Rodzice mogą szukać winnych niepełnosprawności dziecka, uważać, że wynika to z powodu błędu lekarza, pielęgniarki lub mylnej diagnozy. Mogą też stawać w opozycji do siebie nawzajem obwiniając się odpowiedzialnością za chorobę dziecka, np. dziedziczenie genów, wypominanie sobie zaniedbań opiekuńczych, zdrowotnych. Etap pozornego przystosowania się może trwać do momentu, gdy rodzice wykorzystają wszystkie możliwości. Dochodzą wówczas do przekonania, iż dla dziecka nie można już nic zrobić. Popadają wówczas w stan przygnębienia. W niektórych sytuacjach rodzice próbują zorganizować życie rodziny wyłączając dziecko z niepełnosprawnością, „gdyż jemu nie można pomóc”. Niespełnione nadzieje i oczekiwania zostają przeniesione na pełnosprawne dzieci. Następuje idealizacja zdrowego rodzeństwa i stawianie mu zbyt wygórowanych wymagań⁹.

Ostatnim etapem w przeżyciach emocjonalnych rodziców jest okres konstruktywnego przystosowania się. Rodzice zastanawiają się nad realnymi przyczynami niepełnosprawności dziecka, jego przyszłym losem, wpływem choroby na jego dalszy rozwój oraz na członków rodziny. Rozważają także metody i formy pracy z dzieckiem oraz organizują dalsze życie członków rodziny. Zaczynają stosować różne zabiegi wychowawcze i rehabilitacyjne w stosunku do dziecka oraz zaczynają współpracować ze sobą, dzięki temu dostrzegają jego prawdziwe potrzeby oraz postępy. Kontakty i opieka nad dzieckiem przynosi satysfakcję oraz wyzwala pragnienie szczęścia dla niego. Dziecko wynagradza rodziców swoim przywiązaniem, dobrym samopoczuciem, radością okazywaną na ich widok, wyróżnia ich spośród innych osób, chętnie się im podporządkowuje, chce zrobić im przyjemność, przejawia wdzięczność, spełnia obowiązki stawiane przed nim. Zachowania te sprawiają rodzicom radość oraz mobilizują do współdziałania. Rodzina zaczyna organizować swoje życie wokół wspólnego celu, którym jest pomoc dziecku z niepełnosprawnością. Współpraca rodziców przynosi efekty w postaci realizacji obiektywnych potrzeb dziecka i pozytywnie wpływa na funkcjonowanie całej rodziny.

Przedstawione w ujęciu A. Twardowskiego okresy stanowią ujęcie modelowe i dotyczą rodzin dotkniętych niepełnosprawnością dziecka¹⁰. Przeżycia emocjonalne, stres i depresja, które przechodzą rodzice, ujemnie wpływają na nich jako jednostki,

⁹ Tamże, s. 25.

¹⁰ Tamże, s. 21-27.

ich związek małżeński oraz więź z chorym dzieckiem i z dziećmi zdrowymi¹¹. Sytuacja ta powoduje, że funkcjonowanie rodziny jako całości jest bardzo zdeorganizowane.

Traumatyczne przeżycia rodziców mogą nawet doprowadzić do sytuacji, że nie dochodzi do okresu konstruktywnego przystosowania się. Ojciec i matka mogą pozostać w rozpacz i poczuciu rezygnacji i beznadziejności. Utrwaleniu ulegają mechanizmy obronne, które z czasem ustępują miejsca przekonaniu, że nic już nie da się dla dziecka zrobić.

Należy zaznaczyć, że współdziałanie rodziców, ich wzajemny szacunek, otwartość na potrzeby drugiego, autentyczny dialog jawią się jako szansa na konstruktywne przystosowanie się do nowej i trudnej sytuacji. Odpowiedzialna współpraca rodziców pozwala wyjść z paraliżujących przeżyć, które wpływają negatywnie na funkcjonowanie całej rodziny.

2. Rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością

Niepełnosprawność u dziecka wywiera wpływ nie tylko na rodziców, ale również na zdrowe rodzeństwo. Obecność w rodzinie chorego potomstwa może przynieść jego pełnosprawnemu rodzeństwu korzyści osobiste i społeczne, lecz także może nieść problemy. Dla dziecka pełnosprawnego konsekwencje posiadania chorego brata lub siostry nie są ani jednoznacznie pozytywne, ani negatywne i mogą w różnorodny sposób wpływać na jego relacje z rodzicami i rodzeństwem z niepełnosprawnością.

Niektóre dzieci mogą czerpać satysfakcję z tego, że uczą się żyć i radzić sobie z rodzeństwem dotkniętym przewlekłą chorobą. Badania wskazują, że dzieci te mają wyższy poziom empatii i zrozumienia innych ludzi, umiejętność częstszego wyrażania współczucia i litości, większą zdolność tolerancji i akceptacji drugiego człowieka takim, jakim jest, oraz bardziej doceniają wartość swojego zdrowia¹². Bardzo często rodzeństwo osób z niepełnosprawnością osiąga dojrzałość społeczną jak również psychiczną dużo wcześniej niż ich rówieśnicy. Chętniej angażuje się

¹¹ W szczególnie trudnej sytuacji związanej z przeżyciami emocjonalnymi znajdują się także rodzice dzieci autystycznych. Silnie odczuwają oni stres związany z obojętnością uczuciową okazywaną im przez dziecko. Według M. K. DeMyera u części matek mogą wystąpić także symptomy depresji. Problemy z wychowaniem autystycznego dziecka osłabiają emocjonalny związek między rodzicami, co w konsekwencji może prowadzić do rozpadu małżeństwa. Zdrowe dzieci w takiej rodzinie czują się odrzucone, gdyż rodzice poświęcają im mniej czasu. - Zob. M. K. DeMyer, *Parents and children in autism*. New York, Wiley, 1979; cyt. za: E. Pisula, *Spostrzeżenie własnego dziecka przez rodziców dzieci autystycznych*, „Szkoła Specjalna”, 1991 nr 2/3, s. 76-77.

¹² E. Pisula - D. Danielewicz, *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, Gdańsk 2007, s. 135-137.

w pomoc innym, co jest spowodowane doświadczeniem konieczności niesienia pomocy w domu¹³. Bliska relacja z osobą z niepełnosprawnością może kształtować głębokie wartości emocjonalne oraz duchowe, jak i wносить w życie osoby sprawnej wiele sił i satysfakcji. Wspólne mieszkanie z rodzeństwem dysfunkcjami rozwojowymi nie musi więc wywierać jedynie negatywnego wpływu na pozostałe dzieci w rodzinie¹⁴.

Jednakże istnieją pewne specyficzne dziedziny życia, w których wpływ obecności dziecka z niepełnosprawnością może być negatywny. Rodzeństwo takich dzieci może być często nieusatysfakcjonowane ilością uwagi poświęconej im przez rodziców, gdyż bardzo często nie otrzymują wystarczającej informacji na temat stanu zdrowia ich brata lub siostry, martwią się o nie, a przy tym nie mają możliwości wyrażenia swoich uczuć i emocji¹⁵. Według T. Gałkowskiego dziecko zdrowe może czuć się też zaniedbywane i ograniczane w swych prawach i przywilejach. Włączanie go w opiekę nad niepełnosprawnym rodzeństwem stawia przed nim nowe zadania, które nie zawsze są przez nie akceptowane. Może je traktować jak przykry obowiązek lub nadmierne obciążenie. Poza tym pokazywanie się w towarzystwie brata lub siostry z dysfunkcjami rozwojowymi może budzić wstyd wobec rówieśników.

Kłopotliwe, niegrzeczne oraz dziwne zachowanie niepełnosprawnego brata lub siostry mogą wywoływać w nich złość lub poczucie wstydu, zwłaszcza, gdy reakcje te pojawiają się w miejscach publicznych. Sytuacje tego rodzaju mogą wiązać się z występowaniem poczucia winy za swoje nieprawidłowe postawy wobec rodzeństwa z niepełnosprawnością, jak również za bycie sprawnym i zdrowym. To wszystko może wywoływać uczucie osamotnienia oraz żalu, które spowodowane są brakiem możliwości nawiązania odpowiedniego i satysfakcjonującego kontaktu z bratem lub siostrą¹⁶.

Niepełnosprawność powoduje występowanie negatywnych przeżyć emocjonalnych, które nasilają się wraz z upływem czasu. Poświęcanie przez rodziców większej uwagi dziecku choremu czy wyróżnianie go, może spowodować u jego zdrowego rodzeństwa zazdrość, gniew, urazę, rozżalenie, poczucie krzywdy czy zaniedbania. Może powodować przekonanie, że jest się mniej kochanym. Z powodu oczekiwań rodziców uczucia te nie zawsze są ujawniane, ponadto dziecko

¹³ A. Żyta, *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2004.

¹⁴ G. K. Grossman, *Brothers and Sisters of Retarded Children: An Exploratory Study*. Syracuse: Syracuse University Press, 1972; P. Howlin, *Livling with impairment: the effects on children having an autistic sibling*. *Child: Care, Health and Development* 14, 1988, s. 157-172; D. Lobato, *Siblings of handicapped children: a review*. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 13, 1983, s. 347-364, cyt. za: P. Randall, J. Parker, *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, Gdańsk 2004, s. 35.

¹⁵ K. Bobińska - P. Gałecki, *Niepełnosprawność intelektualna*, Wrocław 2012.

¹⁶ A. Żyta, dz. cyt.

może czuć się winne w związku z ich przeżywaniami. W wyniku tego u dziecka zdrowego występuje podwyższony poziom napięcia emocjonalnego, niepewności uczuciowej oraz zaburzenie obrazu siebie¹⁷. Może czuć się ono zobowiązane do zrekompensowania rodzicom „niedoborów” przejawianych przez niepełnosprawne rodzeństwo lub czuć presję, by spełnić stawiane wymagania.

Nieraz zdarza się, że sprawne dziecko przybiera rolę tak zwanego „bohatera rodzinnego”, co jest spowodowane poczuciem odpowiedzialności za wspieranie rodziców w opiece nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą oraz aktywnym zaangażowaniem się w jego wychowanie¹⁸. Często rodzeństwo osób z niepełnosprawnością czuje się zobligowane do niesienia pomocy swojemu bratu lub siostrze, ponieważ myślą, że w ten sposób zrekompensują mu jego cierpienie i ograniczenia. Czują, że muszą pomagać rodzicom, którzy i tak mają wystarczająco dużo problemów. Bycie „małym dorosłym” ma swoje dobre jak i złe strony. Otoczenie odbiera takie osoby jako obowiązkowe, budzące zaufanie, odpowiedzialne. Dodatkowo, dziecko może przy tym realizować swoją naturalną potrzebę pomagania innym. Jednak rola ta często wiąże się z utratą dziecięcości oraz brakiem poczucia wspierania ze strony bliskich¹⁹.

Na jakość wzajemnych relacji duży wpływ ma akceptująca niepełnosprawność postawa rodziców, która ułatwia bratu lub siostrze okazywanie sympatii i wsparcia dla chorego rodzeństwa²⁰. Natomiast, jeżeli rodzice nie akceptują dziecka z niepełnosprawnością, skłonni są wtedy do idealizacji jego pełnosprawnego rodzeństwa. Bezpodstawnie wierzą w jego ponadprzeciętne zdolności oraz stawiają przed nim zbyt wysokie wymagania²¹. „Brak jasnego określenia przez rodziców norm, zasad i powinności, brak konsekwencji w ich egzekwowaniu lub zwalnianie czy wyręczanie dziecka z obowiązków przyczynia się do kształtowania braku odpowiedzialności. Przekazanie niepełnoletniemu pewnej swobody działania nie może oznaczać pozostawienia go samemu sobie wobec trudności”²².

Należy zaznaczyć, iż najważniejsze jest to, aby zapewnić niepełnosprawnemu dziecku i jego zdrowemu rodzeństwu jednakowo dobre warunki rozwojowe, które niewątpliwie mają pozytywny wpływ na wzajemne relacje - tak, aby każde z tych dzieci czuło się ważne, szanowane i kochane.

¹⁷ Por. M. Kruk, *Relacje między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym w rodzinie*, „Światło i Cienie”, nr 2 (12), 1996, s. 4-8.

¹⁸ E. Pisula - D. Danielewicz, dz. cyt., s. 103.

¹⁹ A. Żyta, dz. cyt.

²⁰ Zob. B. Spock - M. Lerrigo, *Wychowanie upośledzonego dziecka w warunkach domowych*, Warszawa 1969; cyt. za A. Twardowski, dz. cyt., s. 48-49.

²¹ Zob. A. Twardowski, dz. cyt., s. 48-49.

²² A. Regulska, dz. cyt., s. 140.

3. Warunki ekonomiczne i organizacja życia rodzinnego

Po okresach szoku i kryzysu emocjonalnego, gdy ojciec i matka próbują przywrócić zachwianą równowagę funkcjonowania rodziny, zmuszeni są często do zmiany wcześniejszych planów oraz do wyrzeczeń upodobań i zainteresowań. Wynika to z konieczności poświęcania większości czasu opiece nad chorym dzieckiem. Wówczas dotychczasowe relacje między rodzicami mogą ulec dużej zmianie. Zazwyczaj większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem, jego pielęgnacją i wychowaniem spada na matkę, dlatego najczęściej kobieta zmuszona jest zrezygnować z pracy zawodowej. Wówczas sytuację rodziny pogarsza także fakt zmiany warunków ekonomicznych. Niższe dochody zmuszają mężczyznę do szukania dodatkowej pracy, często po godzinach i w dni wolne, tym samym dystansując go od rodziny i jej codziennych problemów.

Dodatkowo w domowym budżecie pojawiają się wydatki na leczenie, terapię czy zakup sprzętu rehabilitacyjnego. Wszystko to poważnie obniża status materialny i wymusza na członkach rodziny różne wyrzeczenia, co może doprowadzić do konfliktów małżeńskich i nieporozumień wśród całej rodziny, a nawet powodować zwiększenie agresji wobec niepełnosprawnego dziecka²³. Sytuacja rodziny może okazać się jeszcze bardziej trudna, jeśli uwzględnimy fakt, że problemy materialne nakładają się na już występujące problemy emocjonalne.

Badania rodzin z dzieckiem z zespołem Downa, przeprowadzone pod kierunkiem A. Muszali oraz M. Zazuli wyraźnie wskazują, iż rodziny osób z zespołem Downa prawie zawsze są zmuszone do pokrywania we własnym zakresie wydatków na diagnostykę, leczenie i rehabilitację swojego podopiecznego (99,2% wszystkich ankietowanych rodzin). Najczęściej są to wydatki rzędu 300-1000 złotych na miesiąc (55,9% ankietowanych). W 14,8% wypowiedzi respondenci wskazali, iż miesięcznie wydają ponad 1000 złotych²⁴.

Relacje między rodzicami pogarszają się jeszcze bardziej, gdy niektórzy ojcowie nie pomagają matce i nie współpracują z nią wychodząc z założenia, iż skoro żona nie pracuje zawodowo, to oni nie muszą już angażować się w czynności związane z prowadzeniem domu i wychowywaniem dziecka. Jednocześnie niektórzy mężczyźni czują się zaniedbywani przez partnerki, które cały swój czas i troskę poświęcają dziecku. Zdarza się, że ojcowie, którzy odrzucają dziecko czy też nie akceptują go, również nie pomagają matce. Wszystko to może powodować znaczne rozluźnienie lub rozpad więzi uczuciowych między małżonkami, którzy przestają być równoprawnymi partnerami w podejmowaniu odpowiedzialności za funkcjonowanie rodziny²⁵.

²³ Tamże, s. 46.

²⁴ A. Muszala – M. Zazula, *Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa w Polsce – stan na przełomie 2017 i 2018 roku*, Kraków 2018, s. 102.

²⁵ Por. T. Gałkowski, dz. cyt., s. 217-218.

Zmianom ulec może również życie towarzyskie rodziców, którzy coraz rzadziej spotykają się z przyjaciółmi i znajomymi. Nie odwiedzają innych i nie zapraszają do siebie. Przyczyną jest brak czasu, brak osoby, która mogłaby się zaopiekować dzieckiem podczas ich nieobecności, ale także poczucie wstydu, obawa przed pytaniami, brak nastroju oraz ochoty na zabawę. Sytuacja ta może powodować również to, że ojciec i matka ograniczają też uczestnictwo w życiu kulturalnym²⁶.

Rodzice posiadający już dziecko niepełnosprawne mogą przeżywać także konflikt między pragnieniem posiadania następnego dziecka, a obawami, że urodzi się ono niepełnosprawne. Funkcja zaspokojenia potrzeb seksualnych i funkcja prokreacyjna ulega wówczas zakłóceniu. Konflikt taki wpływa negatywnie na relacje między małżonkami i atmosferę życia rodzinnego. W rezultacie rozluźniają się lub nawet rozpadają więzi małżeńskie²⁷.

4. Funkcjonowanie rodziny w środowisku społecznym

Niepełnosprawność dziecka nie tylko dezorganizuje relacje wewnątrz rodziny, ale również zmienia stosunki, jakie utrzymuje ona z najbliższym otoczeniem. Osłabieniu lub nawet całkowitemu zerwaniu mogą ulec dotychczasowe kontakty ze środowiskiem. Do przyczyn takiego stanu należą między innymi wstyd, lęk, brak czasu oraz pieniędzy, jak również niechęć do uczestnictwa w życiu pozarodzinnym²⁸. Charakter związków zachodzących między rodziną a środowiskiem społecznym niewątpliwie uzależniony jest od powszechnie uznawanych poglądów na temat osób z niepełnosprawnością i ich miejsca w społeczeństwie.

Należy zaznaczyć, iż przystosowanie się rodziny do nowej sytuacji, jaką jest otrzymanie informacji o niepełnosprawności swojego dziecka, zależy nie tylko od jej odporności na stres i możliwości adaptacyjnych, ale także od środowiska, które je otacza. Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością może spotkać się z brakiem akceptacji z strony społeczeństwa. Badania prowadzone w tym kierunku jednoznacznie wskazują, że wsparcie uzyskiwane przez społeczność lokalną w znacznej mierze determinuje jakość życia rodziny. Negatywne nastawienie otoczenia może wywołać izolację rodziny od najbliższego środowiska. Jest to spowodowane poczuciem osamotnienia oraz lękiem przed drwinami i odrzuceniem.

Dużą rolę w procesie integracji społecznej rodziny ma postawa rodziców wobec środowiska społecznego, ponieważ oni także mogą przyjmować postawę

²⁶ A. Twardowski, dz. cyt., s. 48-49.

²⁷ Tamże, s. 50.

²⁸ E. Sendecka, *Funkcjonowanie społeczne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Neurologia Dziecięca” 19/2010, nr 37, s. 67.

izolacyjną bądź integracyjną. Postawę izolacyjną charakteryzuje dążenie rodziców do wycofania się z dotychczasowych kontaktów społecznych i niepodejmowanie nowych. Postawa taka jest efektem negatywnych reakcji otoczenia na niepełnosprawność dziecka. W postawie integracyjnej dominuje dążenie rodziców do utrzymania dotychczasowych relacji społecznych i ich rozszerzania poprzez włączanie się w działalność stowarzyszeń²⁹.

Izolacja rodziny od społeczeństwa często spowodowana jest doświadczeniem dyskryminacji ze strony środowiska. We wspomnianym już wcześniej badaniu dotyczącym rodzin dzieci z zespołem Downa, przeprowadzonym pod kierownictwem A. Muszali oraz M. Zazuli dowiadujemy się, iż 34% (135 z 392 uczestników) badanych rodzin zgłosiło zjawisko dyskryminacji ich dzieci. Najwięcej przypadków dyskryminacji rodziny doświadczały ze strony nauczycieli, także z placówek specjalnych (28%), zdrowych kolegów ich dzieci - najczęściej w szkole i na placach zabaw (24%) oraz lekarzy (18%). Rodziny doświadczały dyskryminacji również od rodziców innych dzieci, osób obcych w miejscach publicznych, urzędników oraz duchownych³⁰. Doświadczenie odrzucenia utrudnia proces adaptacji oraz integracji ze środowiskiem.

Ważne znaczenie w procesie integracji społecznej rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością mają różnego rodzaju bariery. Należą do nich bariery architektoniczne i komunikacyjne, które utrudniają dziecku kontakty ze środowiskiem społecznym, bariery instytucjonalne, takie jak: brak odpowiednich placówek oświatowych, leczniczych, rehabilitacyjnych; bariery prawne, np. brak przepisów ułatwiających integrację. Rodziny spotykają się również z barierami psychologicznymi, polegającymi na wyrażaniu w formie negatywnego zabarwienia powszechnie używanych terminów – np. „nienormalne”, „głuche” lub „ślepe”³¹.

Bardzo częstą przyczyną izolacji społecznej są również zmiany, jakie zachodzą w życiu zawodowym rodziców. Problem ten najczęściej dotyka matek, które zmuszone zaistniałą sytuacją, rezygnują z pracy i ambicji zawodowych. Należy jednak podkreślić, iż to właśnie kobiety aktywne zawodowo lepiej radzą sobie z wychowaniem chorego dziecka. Praca, realizacja własnych planów oraz kontakt z innymi ludźmi zaspokajają potrzebę samorealizacji i wywołują uczucie samozadowolenia. To natomiast sprzyja dystansowaniu się od codziennych zmartwień i wzmacnia siły do mierzenia się z domowymi trudnościami³².

Integracja rodziny dziecka niepełnosprawnego z otoczeniem ma duże znaczenie w procesie uspołeczniania dziecka. Tylko integracyjna postawa pozwala budować

²⁹ A. Twardowski, dz. cyt., s. 44.

³⁰ A. Muszala, dz. cyt., s. 14-17.

³¹ A. Twardowski, dz. cyt., s. 43-44.

³² E. Sendeczka, dz. cyt., s. 71.

dobrze, wzajemne relacje, co niewątpliwie wpływa pozytywnie na funkcjonowanie całej rodziny. Od jakości powiązań rodziny ze środowiskiem społecznym zależy rozwój dziecka i jego bliskich.

Podsumowanie

Fakt pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie znacząco wpływa na jej funkcjonowanie, zmienia jakość relacji w rodzinie. W artykule zaprezentowane zostały modelowe etapy w przeżyciach emocjonalnych rodziców oraz zmiany, jakie powoduje obecność chorego dziecka w funkcjonowaniu całej rodziny. Celem niniejszego artykułu było ukazanie typowych zmian, jakie dokonują się w rodzinach w związku z faktem urodzenia dziecka z niepełnosprawnością.

Na podstawie przeprowadzonej analizy literatury przedmiotu i wyników dotychczasowych badań w tej dziedzinie można wskazać, że niepełnosprawność dziecka istotnie wpływa na przeżycia, emocje, stan zdrowia pozostałych członków rodziny, odciska piętno na ich wzajemnych relacjach, a tym samym często ogranicza funkcjonowanie tej grupy jako całości. Pogarsza się status ekonomiczny i dezorganizacji ulega życie rodzinne. Izolacja społeczna jest kolejnym czynnikiem wyraźnie zaznaczającym się w funkcjonowaniu rodziców i zdrowego rodzeństwa.

Wszystko to stawia rodzinę w nowej, niełatwej sytuacji. Przystosowanie się do niej i opanowanie umiejętności optymalnego rozwiązania trudnych problemów jest długim procesem, który wymaga innego spojrzenia na dotychczas realizowane czynności. To trudne zadanie, lecz to od członków rodziny zależy odpowiedzialne współdziałanie w celu zapewnienia właściwego rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. Należy zaznaczyć, że nie bez znaczenia dla prawidłowego funkcjonowania rodziny jest także postawa środowiska społecznego. „Wspieranie rodziny ma służyć interesom dziecka - jest to podstawowe założenie wynikające z praw dziecka. Dziecko ma prawo do wychowywania się w rodzinie, a także do kontaktu z rodzicami”³³.

Przedstawiona analiza nie wyczerpuje złożonych problemów wpływu niepełnosprawności dziecka na funkcjonowanie rodziny. Jest tylko prezentacją niektórych jej aspektów.

³³ A. Regulska, *Założenia współczesnego systemu opieki zastępczej nad dzieckiem*, w: *Aspekty wychowania dziecka w rodzinie*, red. J. Kułaczowski, Warszawa 2010, s. 82.

Bibliografia

- Bobińska, K. - Gałęcki, P., *Niepełnosprawność intelektualna*, Wrocław 2012.
- Cudak, S., *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Łódź 2007.
- Cytowska, B., *Sytuacja rodziców dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, w: *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Janiszewska-Niecioruk, Z., Kraków 2003.
- Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Janiszewska-Niecioruk, Z., Kraków 2003.
- Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. Obuchowska, I., Warszawa 1995.
- Gałkowski, T., *Dzieci specjalnej troski*, Warszawa 1979.
- Kruk M., *Relacje między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym w rodzinie*, „Światło i cienie” 1996, nr 2 (12).
- Muszala, A. - Zazula, M., *Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa w Polsce – stan na przełomie 2017 i 2018 roku*, Kraków 2018.
- Pisula, E., *Spostrzeżenie własnego dziecka przez rodziców dzieci autystycznych*, „Szkoła Specjalna” 1991, nr 2/3.
- Pisula, E. - Danielewicz, D., *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, Gdańsk 2007.
- Randall, P. - Parker J., *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, Gdańsk 2004.
- Regulska, A., *Etyczno-pedagogiczny wymiar relacji partnerskich w rodzinie*, w: *Partnerstwo w rodzinie. Istota i uwarunkowania relacji między rodzicami i dziećmi*, red. Truskołaska, J., Lublin 2009.
- Regulska, A., *Założenia współczesnego systemu opieki zastępczej nad dzieckiem*, w: *Aspekty wychowania dziecka w rodzinie*, red. Kułaczkowski, J., Warszawa 2010.
- Sendecka, E., *Funkcjonowanie społeczne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Neurologia Dziecięca” 19/2010, nr 37.
- Spock, B. - Lerrigo, M., *Wychowanie upośledzonego dziecka w warunkach domowych*, Warszawa 1969.
- Suchar, E., *Metody diagnozowania systemów rodzinnych*, w: *Materiały do nauczania metod diagnostycznych w psychologii*, red. Bogdanowicz, M., Oszmiańczuk, J., Gdańsk 1984.
- Twardowski, A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. Obuchowska, I., Warszawa 1995.
- Żyta, A., *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2004.