

Joanna SZYMANOWSKA*

PSYCHOSPOŁECZNE ASPEKTY FUNKCJONOWANIA RODZIN Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM

Streszczenie

Przedmiotem podjętych badań było funkcjonowanie rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w sferze psychospołecznej. Badaniami jakościowymi objęto 8 środowisk rodzinnych, w których wychowuje się dziecko z prawnie potwierdzoną niepełnosprawnością. Wykorzystano w tym celu metodę indywidualnego przypadku oraz techniki badawcze: wywiad narracyjny i technikę projekcyjną (list do rodzica oczekującego narodzin dziecka z niepełnosprawnością). Analizie poddano takie zagadnienia, jak: obciążenia i trudności związane z niepełnosprawnością, percepcję sytuacji stresowej, a także zasoby rodziny i możliwości adaptacyjne.

Słowa kluczowe: *rodzina, dziecko niepełnosprawne, stresor*

Problemy rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym – wprowadzenie

Rodzice dzieci niepełnosprawnych są narażeni na wiele sytuacji problemowych. Maria de Barbaro wymienia cztery źródła stresu doświadczanego przez rodzinę, tj.: a) rodzący napięcie kontakt jednego z członków z siłami pochodzącymi spoza rodziny, b) pozarodzinne źródła działające na całą rodzinę, c) związane ze zmianą etapu życia rodziny, d) napięcia ogniskujące się wokół problemów szczególnie dotkliwych²⁴. Ostatni wymieniony typ sytuacji może dotyczyć rodzin, które

* dr Joanna Szymanowska, Uniwersytet w Białymstoku, Wydział Pedagogiki i Psychologii

²⁴ M. de Barbaro, *Struktura rodziny*, w: *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, red. B. de Barbaro, Wydawnictwo UJ, Kraków 1999, s. 52-53.

funkcjonują w obliczu niepełnosprawności dziecka. Ich skala oraz częstotliwość występowania zależą od czynników środowiskowych (zasobów rodzinnych, kontaktów społecznych, dostępności wsparcia specjalistycznego) oraz uwarunkowań indywidualnych (rodzaju niepełnosprawności dziecka i jej widoczności¹, stanu choroby, potencjału intelektualnego i emocjonalnego, a także statusu socjoekonomicznego rodziny, poziomu skuteczności działania podejmowanych przez rodziców oraz ich umiejętności radzenia sobie z sytuacjami trudnymi). Zgodnie z założeniami systemowego modelu funkcjonowania rodziny znamienne jest występowanie wzajemnych zależności między zachowaniem poszczególnych członków rodziny. Przejawiają się one wyraźnym wpływem postępowania jednego z nich na zachowania pozostałych, bądź na funkcjonowanie całej rodziny. Środowisko rodzinne w powyższym ujęciu definiowane jest jako spójny, autonomiczny układ podlegający procesom transformacji, niemniej jednak stanowiący jednocześnie element układu większego, tj. pozarodzinnego systemu społecznego przyczyniającego się do zachodzących w nim zmian². Oznacza to, że niepełnosprawność bądź długotrwała choroba dziecka stanowią niewątpliwie przyczynę reorganizacji dotychczasowych warunków funkcjonowania całej rodziny, powodując przy tym konieczność równoczesnego podjęcia działań umożliwiających przystosowanie i zoptymalizowanie zaistniałej sytuacji trudnej.

W procesie skutecznej adaptacji do nowych warunków, poza skupieniem uwagi na dysfunkcji rozwojowej, nieuniknione jest także rozstrzygnięcie wielu problemów związanych z relacjami wewnątrzrodzinnymi (między rodzicami a dziećmi, rodzeństwem oraz w obrębie diady małżeńskiej), a także przekształcaniem dotychczasowych wzorów zachowań, przyjętej hierarchii wartości oraz pozycji zajmowanych w rodzinie³. Zmiany te mogą powodować mobilizację członków rodziny do wzajemnej pomocy, wpływać na konsolidację, spójność i organizację, „tworząc nowy układ dynamicznej równowagi rodziny”⁴ bądź wywoływać zjawiska negatywne. Wymienia się wśród nich przede wszystkim nasilenie napięć i konfliktów między poszczególnymi członkami (podsystemami funkcjonalnymi) prowadzących w konsekwencji do jej osłabienia i destabilizacji. Skoro tak, niepełnosprawność nie ogranicza się wyłącznie do samego dziecka, może wyzwać

¹ Por. C. Cunningham, *Dzieci z zespołem Downa: poradnik dla rodziców*, tłum. M. Pawlak-Rogała, WSiP, Warszawa 1992.

² A. Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa 1995, s. 20.

³ Tamże.

⁴ A. Maciarz, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Oficyna Wydawnicza "Impuls", Kraków 1998, s. 12.

zgodnie z przytoczoną powyżej koncepcją wyraźnie pozytywne działania wewnątrz rodziny, albo wpływać na system rodzinny jako stresor wywołujący kryzys sytuacyjny (związany z wydarzeniem nienormatywnym). Odzwierciedla on, jak stwierdza Mieczysław Radochoński, rozmiar dezorganizacji i niekompetencji rodziny. Pojawia się wówczas, gdy posiadane przez nią środki oraz zasoby sił są niewystarczające w konfrontacji z zaistniałą sytuacją problemową, bądź są dalece nieadekwatne do sprostania wymaganiom sytuacji stresowej. Autor do istotnych znamion sytuacji stresowej o znacznej sile oddziaływania zalicza: nagłość wystąpienia, duży stopień zagrożenia dla zdrowia i życia całego systemu lub jednostki, niepewność co do późniejszej konsekwencji sytuacji, poczucie bezradności oraz konieczność wprowadzania zmian w dotychczasowym stylu życia rodziny⁵.

Po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka wszyscy członkowie rodziny ulegają bardzo silnym negatywnym emocjom. Reakcje na fakt upośledzenia mogą przybierać różnorodne formy, są one bowiem warunkowane w szczególności właściwościami psychicznymi jednostki, siłą więzi emocjonalnych łączących z dzieckiem niepełnosprawnym, rolą jaką pełni w rodzinie, a także całokształtem warunków kulturowo-społecznych i materialnych znamienych dla danej rodziny⁶. Niebagatelny wpływ na postawę rodziców ma sposób przekazania informacji o niepełnosprawności, jej rodzaj i stopień, etap rozwoju dziecka, w którym się ona ujawniła, a także preferencje rodzinne odnoszące się do wartości i życiowych celów⁷. W literaturze przedmiotu występuje wiele opisów reakcji emocjonalnych rodziców wywołanych informacją o dysfunkcji dziecka: od fazy szoku, poprzez okres rozpaczony odzwierciedlający przeżywany kryzys emocjonalny, do pozornego, a w przypadku niektórych rodziców także konstruktywnego przystosowania się do zaistniałej sytuacji trudnej⁸. Głównym celem rodziny dotkniętej problemem niepełnosprawności dziecka i działań podejmowanych przez specjalistów z nią współpracujących staje się osiągnięcie lub przywrócenie stanu emocjonalnej równowagi⁹. Ważne znaczenie przypisuje się w tym czasie wsparciu psychicznemu uzyskanemu ze strony personelu (medycznego, psychologa, psychoterapeuty), jak

⁵ Za: F.L. Buczyński, *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, KUL, Lublin 1999, s. 48.

⁶ A. Maciarz, *Psychoemocjonalne...* dz. cyt., s. 35.

⁷ A. Twardowski A., *Sytuacja rodzin...* dz. cyt., s. 27-31.

⁸ Tamże, s. 21-26.

⁹ Por. B. Tobiasz – Adamczyk, *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2000; M. Piorunek, *Interwencja i wsparcie społeczne w przebiegu biografii jednostkowej – opinie, potrzeby, bariery korzystania z pomocy profesjonalnej*, w: *Postępy psychoterapii*, red. L. Gapik, „Interfund”, Poznań 2000.

też najbliższego otoczenia (krewnych, przyjaciół, innych rodziców znajdujących się w podobnej sytuacji). Jego brak przy jednoczesnym długotrwałym przebywaniu w sytuacji stresu powoduje bowiem dłuższe pozostawanie w stanie kryzysu emocjonalnego, co w konsekwencji uniemożliwia rodzicom mobilizację sił do zapewnienia dziecku odpowiedniego leczenia oraz poznawania zasad i metod postępowania pielęgnacyjnego i usprawniającego. W sytuacji niepełnosprawności dziecka w analizach dotyczących problematyki stresu powinno się brać pod uwagę trzy wymiary¹⁰, mianowicie społeczny (transakcja między członkami oraz rodziną a otoczeniem), psychologiczny (ocena rodziców na temat sytuacji i reakcje emocjonalne) oraz fizjologiczny (mobilizacja rodzin do działania).

Założenia badawcze

W nawiązaniu do podejścia systemowego znamiennego w analizach dotyczących stresu rodzinnego, w podjętych badaniach własnych wykorzystano model kryzysu rodzinnego, pozwalający na wyodrębnienie grup czynników wpływających na jego powstanie, tj.: A - stresor i obciążenia z nim związane, B – zasoby sił i środki rodziny, C – percepcja stresora przez rodzinę, X – kryzys rodzinny, aA – gromadzenie się trudności i obciążeń, bB – możliwości adaptacyjne rodziny, cC – rodzinna percepcja sytuacji stresowej, xX – adaptacja rodziny¹¹. Celem podjętych przeze mnie badań było określenie trudności rodzin powstałych wskutek stresora związanego z niepełnosprawnością dziecka, a także rozpoznanie zasobów i możliwości adaptacyjnych w obliczu nowej sytuacji życiowej. Sformułowano następujące problemy badawcze: Jakie cechy w sferze funkcjonowania psychospołecznego dominują w badanych rodzinach (czynniki z grupy A)? W jaki sposób rodzice postrzegają stresor rodzinny i jego wpływ na sytuację rodziny (czynniki z grupy C)? Jakie są rodzinne zasoby i sposoby radzenia sobie z sytuacją niepełnosprawności dziecka (czynniki z grupy B i X)? Badania zostały przygotowane w perspektywie fenomenologiczno-hermeneutycznej zgodnie z metodologią prowadzenia badań jakościowych w naukach społecznych¹². Eksploracjami objęto 8 rodzin zamieszkujących w mieście Białystok, w których wychowuje się dziecko w wieku

¹⁰ J. Strelau, *Psychologia*, t. III, GWP, Gdańsk 2000, s. 467-471.

¹¹ Model kryzysu rodzinnego Hille'a (1964) zmodyfikowany przez Lazarusa (1971, 1984), Selye'go (1977), Burre'a (1979) i Mikhail'a (1981), za: F.L. Buczyński, *Rodzina...* dz. cyt., s. 48-51.

¹² D. Kubinowski, *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia-Metodyka-Ewaluacja*, Wyd. UMCS, Lublin 2011.

od 7 do 16 lat z prawnie potwierdzoną niepełnosprawnością.¹³ Wykorzystano w tym celu wykorzystano metodę indywidualnego przypadku oraz techniki badawcze: wywiad narracyjny i technikę projekcyjną (list do rodzica oczekującego narodzin dziecka z niepełnosprawnością na temat „Rodzicu, chcę Ci tylko powiedzieć, że...”). W badaniach uczestniczyły małodzietne (wychowujące dwoje dzieci) rodziny pełne. Sześć matek i czterech ojców legitymowało się wykształceniem wyższym, jedna matka i dwóch ojców zaś średnim. Pozostali rodzice potwierdzili wykształcenie na poziomie zawodowym. Najmłodsze dziecko w momencie badań ukończyło lat 7, natomiast najstarsze było w wieku lat 16. W przypadku pięciu z nich niepełnosprawność powstała w okresie prenatalnym lub okołoporodowym. Niepełnosprawność dwojga dzieci została zdiagnozowana w okresie wczesnego dzieciństwa, natomiast jednego – w okresie szkolnym.

Funkcjonowanie rodziny w świetle wyników badań własnych

Wydarzenia, określone mianem stresora rodzinnego, wpływające na życie rodziny mogą spowodować zmiany m.in. w pełnionych rolach, wzorach interakcji, celach, wartościach. W związku z wystąpieniem wydarzenia stresowego najczęściej pojawiały się także trudności dodatkowe m.in. finansowe, organizacyjne, zawodowe oddziałujące na rodzinę i poważnie ją obciążające. Potwierdzają to następujące wypowiedzi badanych rodziców:

„Syn cały czas musi mieć ortezy, ponieważ nogi są tak słabe. Takie rozchwiane. Jak idzie, to tak, jakby tańczył (...). W kółko ćwiczylismy i teraz potrafi zrobić 9 kroków. Tak go troszeczkę asekurując, bo się bardzo boi. To nasze pierwsze sukcesy z jego chodzeniem, chociaż w trakcie jego rozwoju było różnie. Czasem wszystko się cofało. Coś już opanuje, a później tego nie ma długo i znowu musimy nadrabiać. (...) Mamy jakby kilka miesięcy do tyłu i znowu musimy

¹³ Kryterium doboru celowego dokonano na podstawie zapisów ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2016 r., poz. 2046 z późn. zm. art. 4a ust. 1) „Osoby, które nie ukończyły 16 roku życia zaliczane są do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku.”

odpracowywać wszystko od początku. (...) I znowu musimy pracować (...). I tak w kółko” (dziecko 8 lat, niepełnosprawność od urodzenia).

„Człowiek był zagubiony, nie wiedziałam co robić, jak pomóc dziecku, swojemu dziecku. I dostałam diagnozę, szok, ciężko było. Mąż się nie zgadzał z diagnozą (...). Na początku trzeba było męża przekonać, że tak jest. Potem dopiero pracować można było z dziećmi, bo rodzice muszą mieć wspólny kierunek. (...) Musieliśmy się też wyprowadzić z bloku, moi rodzice mieli dom (...). Tam trzeba było i opał kupić, i nagrzać wodę. To były większe koszty dla nas, ale warto było, bo dzieci ruszyły do przodu. (...) Problem był też z zostawieniem dzieci pod opiekę więc wybraliśmy, że jedno z nas, które pierwsze znajdzie pracę (mąż pracę stracił a ja byłam akurat po porodzie) zacznie pracować. Trzy lata pracowałam, ale ostatnie półtora roku przepłakałam, bo zaburzenia właśnie się wzmogły. Musiałam zrezygnować z pracy. Oboje wtedy byliśmy bez pracy, tylko przy pomocy rodziców. Trzeba było i do MOPR-u pójść poprosić o pomoc, bo nie było innego wyjścia. Dopiero jak dzieci zaczęły jakoś powolutku funkcjonować, to wtedy zaczęliśmy myśleć o zatrudnieniu. Tak naprawdę dopiero od niedawna mąż pracuje, a ja jestem nadal na świadczeniach. To już jest dużo łżej” (dziecko 8 lat, powstanie niepełnosprawności o okresie wczesnego dzieciństwa).

„Moje dziecko chudło w oczach, a ja nie miałam pojęcia jak temu zaradzić. Przepłakałam wiele nocy. Nie wiedziałam do kogo mam się zwrócić o pomoc. (...) Ciągłe pozostawał we mnie strach, lekarze nie potrafili powiedzieć, co dolega mojej córce. Kolejne miesiące mijały mi na czytaniu forów internetowych w celu uzyskania pomocy, rady od innych rodziców. Natknęłam się na zespół Angelmana. Wiele przykładów wydawało mi się podobnych do sytuacji mojej córki. Znalazłam informację, że to choroba genetyczna, która pochodzi od matki. Przeżyłam szok. Chciało mi się wciąż płakać. Nawet teraz, gdy o tym pomyślę, czuję gulę w gardle. Zadzwoiłam do mojej mamy, ale ona nie wiedziała, aby ktoś w naszej rodzinie był chory. Po raz już nie wiem który udałam się do specjalisty, ale to co usłyszałam... Lekarz z drwiącą miną powiedział, że jestem przewrażliwiona na punkcie mojego pierwszego dziecka i za dużo naczytałam się głupot w Internecie. Wyszłam z gabinetu wkurzona i zrozpaczona. Byłam roztrzęsiona, zdenerwowana, miałam ochotę trzasnąć drzwiami, albo

krzyczeń z złości. Wiedziałam, że źle się dzieje, ale nie umiałam pomóc Kasi. Odchodziłam od zmysłów. Zrobiłabym wszystko. Dlaczego nikt nie chciał mi pomóc? (...) Córka nie robiła postępów z chodzeniem, zauważyłam, że też nie jest skora do mówienia. (...) Opadałam już z sił, ale kiedyś mąż wrócił do domu i powiedział, że ma dla nas ratunek – kontakt do specjalisty w innym mieście. Podeszłam do tego bez wielkiej nadziei. Tyle już przeżyłam rozczarowań, dlaczego teraz miałyby się udać? (...) Lekarz od razu zasugerował zespół Angelmana, o którym czytałam wcześniej (...). Chciało mi się płakać ze szczęścia, że w końcu wiem, co jest naszej Kruszyńce. (...) Ona jest najlepszym darem od Boga. Mimo tylu przeciwności wierzymy, że teraz może być już tylko lepiej. Musi, bo tyle złego nas już spotkało... Pozostała tylko wiara” (dziecko 7 lat, niepełnosprawność od urodzenia).

„Gdy weszłam na salę noworodków, spośród piątki dzieci mój synek była najładniejszy (...). Krzyś akurat spał, gdy wszedł lekarz i zapytał czy wyjdę z nim na korytarz, czy ma mi powiedzieć tutaj? I wtedy zapytałam, co się stało? A on tak bezczelnie wręcz z wrzaskiem zapytał jeszcze raz czy wyjdę, czy nie? Odpowiedziałam, że nie dam rady i on tak po prostu oznajmił mi, że mam dziecko z zespołem Downa i zaraz wyszedł. Za dziesięć minut wrócił na salę i rzucił, po prostu rzucił książeczkę z informacjami na temat dzieci niepełnosprawnych. I w taki sposób dowiedziałam się, że urodziłam chore dziecko. Mój mąż rozchorował się bardzo, gdy się o tym dowiedział. Miał chyba z 40 stopni gorączki. Z czasem wszystko się unormowało, wszystko było w porządku. Później jednak Krzyś zaczął mieć napady i przyszła padaczka. Miał bardzo nietypowe objawy padaczkowe (...) i nie wiadomo było na początku co to jest. Bo skąd ja mogłam wtedy wiedzieć? (...) Przez cztery lata Krzyś był dzieckiem leżącym. Po raz pierwszy usiadł w dniu moich urodzin. Taki prezent mi zrobił. (...) Neurolog stwierdziła dodatkowo porażenie mózgowe” (dziecko 12 lat, niepełnosprawność od urodzenia).

„(...) Krystian nie rozwijał się tak, jak należy, a jego nieprawidłowa mowa klasyfikowała go do badań, które miały stwierdzić czy jest upośledzony. Był to dla nas ogromny cios i nie dochodziła do nas ta informacja. Ciężko wspominać tamten moment, mimo upływu czasu. Załamalam się nerwowo po usłyszeniu diagnozy. Wpłynęło to na moje relacje z synem, ale też na resztę rodziny, szczególnie na relacje

z mężem. Do Krystiana podchodziłam bardzo ostrożnie, z wielkim poczuciem winy, że zawiodłam go chorując na grypę podczas ciąży. Czułam się winna. Żyłam myślą, że przez mój brak ostrożności, nasze dziecko nigdy nie będzie normalne. (...) Załamalam się całkowicie” (dziecko 7 lat, niepełnosprawność od urodzenia).

Źródłem stresów mogą być zarówno poszczególni członkowie, jak też cała rodzina, bądź otoczenie pozarodzinne. Ważną rolę odgrywa tu uwzględnienie czynnika czasu, bowiem okres trwania obciążenia podlega przemianom rozwojowym wraz ze zmianami rodziny. Przyczyną powstawania trudności w badanych rodzinach była zazwyczaj kumulacja obciążeń aktualnych wynikających z choroby lub niepełnosprawności dziecka z ładunkami pochodzącymi z napięć z przeszłości, skutkujących odrodzeniem się także problemów wcześniejszych.

„Wszyscy po diagnozie mówili, że wyolbrzymiam, że wyszukuję choroby u swoich dzieci, że to niemożliwe, że on zacznie mówić itd. Więc te relacje się pogorszyły. Część rodziny, znajomych w ogóle się odsunęła, bo nie mogliśmy się spotkać, bo dziecko nie dało rady być w pomieszczeniach i wciąż piszczało nam na rękach. Więc wychodziлиśmy. Te relacje całkowicie uległy zmianie i praktycznie ich nie było. Nawet najbliżsi – moi rodzice – nie pomagali, bo tego nie rozumieli. Z teściami miałam długą walkę, wręcz przeprawę, aby zaakceptowali to, co się dzieje. Żeby zrozumieli, że tak jest, a nie inaczej (...). To była długa batalia, ale udało się” (dziecko 8 lat, powstanie niepełnosprawności w okresie wczesnego dzieciństwa).

„Nie pracuję od czasu porodu. Oczywiście planowałam powrót do pracy po urlopie macierzyńskim, jednak stało się, jak się stało i teraz spędzam z Kasią całe dni. Skupiłam się na jej wychowaniu, nie wyobrażam sobie, aby ktoś mógł mnie w tym wyręczać. (...) Przez to, że ciągle zajmuję się córką, to mąż utrzymuje całą rodzinę. Ma wiele obowiązków. Mamy świadomość, że musi być jak jest. Któreś z nas musi pracować. Leki, rehabilitacja... To wszystko kosztuje” (dziecko 7 lat, niepełnosprawność od urodzenia).

„Ja nie pracuję. Nie mogę pracować. Mój syn wymaga całodobowej opieki. Ja już 12 lat nie śpię, żadnej nocy nie przespałam. Mąż był na urlopie wychowawczym 6 lat, bo tyle przysługuje jak się ma dziecko niepełnosprawne, to ja wtedy pracowałam. Skończył się okres

wychowawczy i musiałam zrezygnować” (dziecko 12 lat, niepełnosprawność od urodzenia).

„Jak mieszkaliśmy w bloku, wszyscy do nas przychodzili. Zawsze jak miałam czas, to też chodziłam na kawę czy ciastko. Sąsiadki jak przyszły po moim porodzie w odwiedziny to jeszcze nie wiedziały o chorobie mojego synka. Jak się dowiedziały, to już więcej żadna nie przyszła. Owszem są osoby, które pomogą jeśli się poprosi, które porozmawiają i podtrzymają na duchu. Ale niestety jest ich bardzo mało i zazwyczaj są to osoby, które same wychowują dziecko niepełnosprawne” (dziecko 12 lat, niepełnosprawność od urodzenia).

W podjętych badaniach zwrócono uwagę także na zasoby sił i środki rodziny. Jest to kategoria odnosząca się do posiadanych przez rodzinę zasobów materialnych, psychicznych, duchowych ułatwiających radzenie sobie ze stresem i stanowiących ochronę przed kryzysem.

„Sama jestem nauczycielem oligofrenopedagogiem, mąż też ma wyższe wykształcenie pedagogiczne, ale jak jeździmy do fundacji czy na jakieś zajęcia, to nam inni pomagają i podpowiadają różne rzeczy. (...) Myślę, że między nami nic się nie zmieniło, że jest jak było, że jest dobrze. Kochamy i szanujemy się z mężem. Wzajemnie się wspieramy. Kochamy też syna takiego, jakim jest. Jest coś takiego, że od początku mu się pomaga, bo tak trzeba, inaczej się nie da. Więc myślę, że jesteśmy z tym pogodzeni, ale cały czas walczymy o jego sprawność (dziecko 8 lat, niepełnosprawność od urodzenia).

„W każdej chwili moja mama albo teściowa może zaopiekować się dziećmi. Często pomoc oferuje nam matka chrzestna Krystiana, która uwielbia spędzać z nimi czas. (...) Na początku, gdy znajomi dowiedzieli się o niepełnosprawności syna nie wiedzieli jak się mają zachowywać. Ale z czasem przełamali swoje bariery. (...) Są chętni do pomocy, zawsze możemy na nich liczyć” (dziecko 7 lat, niepełnosprawność od urodzenia).

W sytuacji zdominowanej działaniem stresora bazę przygotowawczą do podjęcia zachowań przystosowawczych stanowią zarówno potencjały już istniejące w rodzinie, np. jej spójność, integracja i więzi uczuciowe między członkami, elastyczność w pełnieniu ról, oparcie na wspólnych wartościach i celach, zaradność członków,

jak też nowatorskie, wypracowane w trakcie wystąpienia sytuacji stresowej. Istotne znaczenie dla prawidłowego przebiegu procesu adaptacyjnego przypisuje się w tej fazie społecznemu wsparciu rodziny. Świadczy o tym poniższa wypowiedź matki chłopca z zespołem Aspergera:

„Początkowo było trudno. Mieliśmy do spłaty kredyt. Mąż zaczął więcej pracować. (...) Ja dużo czytałam na temat choroby. Chodziłam razem z synem na spotkania do psychologa. To mi dało taką otuchę. Poczułam, że mam w sobie ogromną siłę. Nie mówię, że jestem jakaś bardzo twarda, ale jest mi lepiej” (dziecko 12 lat, niepełnosprawność zdiagnozowana w okresie szkolnym).

W analizach dotyczących funkcjonowania rodzin w sferze psychospołecznej, ważne jest zwrócenie uwagi na rodzicielską percepcję głównego stresora, jakim jest niepełnosprawność dziecka. Sposób jego postrzegania jest zależny m.in. od dotychczasowych doświadczeń w zakresie radzenia w sytuacjach problemowych, rodzaju sytuacji stresowej, cech danej rodziny oraz fizycznych i psychicznych właściwości osób wchodzących w skład systemu rodzinnego. Należy pamiętać, iż wyłącznie negatywny sposób spostrzegania stresora powoduje wystąpienie silnych napięć, które w konsekwencji mogą prowadzić do stresu rodzinnego.

„Nie, nikt się od nas nie odsunął. Na pewno jest taki problem, ale ja go nie mam. Syn sam nie chodzi do nikogo. Jak spotykamy się w piaskownicy, to siedzi tam z dziećmi. Nie czuję żadnej presji z tego powodu, że on jest niepełnosprawny. Cały czas te nasze babcie osiedlowe go zagadują. Nie wiem, ale jakoś fajnie jest, dobrze, że z ludźmi. (...) Ja się nie czuję jakoś tak, że to jakaś kara albo wyróżnienie. Po prostu tak nam się w życiu przydarzyło. Z jakiego powodu? Poród odbywał się zbyt długo i tyle. I teraz mamy dziecko, które wymaga więcej opieki i staramy się cały czas mu pomagać. Ja tego tak nie odczuwam, że mam jakiś ciężar. To co mnie może denerwuje, to tylko to, że ja nie umiem pomóc mojemu dziecku” (dziecko 8 lat, niepełnosprawność od urodzenia).

„Na początku jak dostajesz diagnozę, to zostajesz sam. Tu potrzebna jest pomoc, bo tak naprawdę dostajesz dokument i jesteś w rozpacz. Powinien być od początku psycholog dla rodzica, aby pomóc mu to wszystko przyswoić, ogarnąć i znaleźć ośrodki, w jakich może szukać pomocy. A nie jak jest, zagubiony rodzic sam szuka. Jak już dowiesz

się, gdzie masz trafić, to już jest dobrze. (...) Na początku, jak mąż nie akceptował niczego, to nawet do rozwodu mało co nie doszło. Ja nie mogłam nic zdziałać, bo jak zaczynałam jakąś terapię, on mówił, że to nie ma sensu. Więc przedstawiłam czarno na białym: <<albo spróbujesz jakoś z nami współpracować albo będziemy musieli się rozstać, bo to jest dla dobra dzieci akurat>>. (...) Tylko, że mój mąż jest bardzo mądry i naprawdę dużo pracy włożył w zmianę swojego zachowania, i w to, że próbuje to wszystko akceptować. Więc jesteśmy już razem 10 lat po ślubie i myślę, że to ogromny sukces. Kiedyś mieliśmy bardzo trudny okres, ale to już na szczęście za nami. Teraz mamy czas działania” (dziecko 8 lat chłopiec, powstanie niepełnosprawności w okresie wczesnego dzieciństwa).

„Jestem teraz szczęśliwa, bo wiemy co dolega naszej córce i możemy cieszyć się każdym dniem, bez zastanawiania się co robić. (...) Mąż był zawsze przy mnie, na każdym badaniu USG, na każdej wizycie kiedy szukaliśmy pomocy dla Kasi. Dogadywał się z kolegą z pracy, żeby tak ustalał grafik, aby miał wolne i mógł zawsze przy nas czuwać. Bardzo mnie wspierał, dzięki niemu byłam spokojniejsza. Miałam większą wiarę, że będzie dobrze, bo zawsze powtarzał, że słońce w końcu dla nas musi zaświecić” (dziecko 7 lat, niepełnosprawność od urodzenia).

„Miałam pracę, którą lubiłam. Miałam w niej dużo kontaktu z ludźmi, ale zrezygnowałam z tego. Ciężko może to sobie wyobrazić, ale tak myślałam, że jestem to winna dziecku, bo go zaniedbałam. Największy żal mam do siebie. Już nawet mąż mówił wcześniej, jak syn zaczął szkołę podstawową, że może z nim gdzieś pójść. Tak jakby dawał mi sygnały. Mam taki problem, że słucham bardziej sama siebie niż innych. (...) Może to głupie, ale jak wyjaśnić sobie, że dziecko nie może tak jak inne pojeździć rowerem? To jest takie dziwne. Ktoś nie ma ręki lub nogi, to jest to coś innego, bo to widać. A jak wytłumaczyć zachowania, których ktoś nie rozumie? (...) Problemy dziecka zostały zauważone już w okresie przedszkolnym. Od początku wychowawczynie zwracały na to uwagę. Ja głupia tego nie widziałam. (...) Nie wiem czemu miałam wtedy takie nastawienie to tego wszystkiego. Mam żal do siebie. Było mi ciężko się z tym pogodzić. Myślę, że może inaczej bym na to patrzyła, jakby tak było od urodzenia. (...) W głębi duszy

wierzyłam, że moje dziecko rozwija się normalnie. Wynik diagnozy był dla mnie i mojej rodziny totalnym szokiem. (...) W diagnozie z poradni miałam dokładnie opisane zachowanie syna. Jak zapoznałam się z tym, to wszystko zaczęło jakby do siebie pasować” (dziecko 12 lat, niepełnosprawność zdiagnozowana w okresie szkolnym).

Rodzinna percepcja sytuacji stresowej polega na sposobie spostrzegania, rozumienia i oceniania przez rodzinę pojawiającego się problemu. W jaki sposób rodzina będzie zmagać się z chorobą, niepełnosprawnością oraz jaki poziom adaptacji osiągnie, zależy przede wszystkim od uświadomienia i wyboru sposobu oceny sytuacji. Może być ona rozpatrywana pod względem możliwej do samodzielnego opanowania, ale też w kategorii pewnego rodzaju wyzwania lub formy kary.

„Finansowo jest różnie. Korzystamy z pomocy fundacji FAR, też z tego 1% podatku i to jest dobre wsparcie. Korzystamy też z pomocy PCPR. (...) Do turnusów dostajemy około 2 tys. a do protez około tysiąca złotych. Także trochę tego wsparcia mamy. Samemu byłoby ciężko z tej naszej wypłaty to wszystko ogarnąć. I wszystkie dodatkowe zajęcia i ćwiczenia. Wszystko niestety kosztuje, ale jakoś dajemy radę” (matka dziecka w wieku 8 lat, niepełnosprawność od urodzenia).

„Krzyś to moje oczko w głowie. Ja go bez słów rozumiem. Mój mąż... Wiem, że on go kocha, ale nie pogodził się z tym, że to jest dziecko niepełnosprawne. On zawiezie nasze dziecko na rehabilitację, ale na przykład nigdy nie wyszedł z nim na spacer. Jak jedziemy do sklepu wszyscy, to on siedzi w samochodzie z Krzysiem. Chyba, że jak się rozedrę, to wtedy ja pcham wózek z Krzysiem, a mąż wózek sklepowy. Albo sam jeździ na zakupy, bez nas. Nieraz jest tak, że wchodzi do domu i jak nie przypomnę, to nawet nie podejdzie i nie zapyta, co u naszego syna. Tłumaczy się, że ma dużo spraw na głowie” (dziecko 12 lat, niepełnosprawność od urodzenia).

„Niestety przy naszym synu wymagana jest ciągła opieka fizyczna i psychiczna. On jest chory na nieuleczalną chorobę. Z każdym dniem coraz bardziej zanikają mu mięśnie, co w ciągu najbliższych lat doprowadzi do... Korzystamy z pomocy psychologa. Jego zadaniem jest przywrócić wiarę w życie. Bartek wie, co go czeka... Wie też co jest przyczyną choroby, ale woli o tym nie mówić i udawać, że nie wie. To dla niego bardzo ciężki temat. Do dzieci podchodzimy równo,

bo nadmierna troska przypomina mu o jego losie. Mówimy nie jedz tyle, bo będziesz gruby, wspólnie komentujemy minione wydarzenia, traktujemy jak normalną osobę, jak naszego syna. (...) Od razu staraliśmy się podejść do sprawy jak należy. Było kilka może krzywych spojrzeń. Ale był przede wszystkim smutek, bo wiedzieliśmy co przed nami” (dziecko 16 lat, niepełnosprawność).

Pełny obraz kryzysu rodzinnego pojawia się wówczas, gdy rodzina nie jest w stanie prawidłowo ocenić sytuacji oraz optymalnie wykorzystać pozostających w jej dyspozycji zasobów. Oznacza on, zdaniem W. Burre’a, „wielkość dezorganizacji, rozbicia i niekompetencji systemu społecznego rodziny”¹⁴

„Tamten czas był dla mnie trudny, czułam się bezsilna. Mogłam liczyć na wsparcie swojego męża. Wiem jednak, że również to przeżył. Był bardzo pogodnym człowiekiem. Uwielbiał żartować. Na tamten moment był nie do poznania... strasznie choroba może zmienić człowieka, a gdy dotyczy dziecka to już całkiem jest inaczej. Nie ma co ukrywać, życie nasze się zmieniło. (...) Na początku nie mogliśmy się odnaleźć w tej sytuacji, ale z czasem pokonaliśmy trudne chwile razem. Trochę się pogubiłam w tym wszystkim. W sumie to nie było czasu na spokojną rozmowę czy wspólne wyjście. (...) Bardzo pogorszyły się kontakty z matką mojego męża. Nie ukrywam, mam do niej żal. Mieszka od nas daleko, w sumie syn mało ją zna. (...) Jak się dowiedziała o chorobie, zaczęła mnie obwiniać o wszystko, że to jest moja wina niby. Traktowała mnie jak wroga. Zabierała tylko starszego syna na wakacje. A ja naprawdę, póki nie usłyszałam diagnozy, to nie zdawałam sobie sprawy z problemu. Mówiła mojemu mężowi, że jestem nienormalna, bo rzuciłam pracę” (dziecko 12 lat, niepełnosprawność zdiagnozowana w okresie szkolnym).

Adaptacja do sytuacji trudnej to stan końcowy, będący rezultatem wysiłków rodziny. Może ona przyjąć postać dwubiegunową. „Pomyślna adaptacja” wskazuje na utrzymanie lub wzmocnienie integralności rodziny, jej autonomii i poczucia kontroli nad wpływami pozarodzinnymi. „Zła adaptacja” uzewnętrznia natomiast występujące nieprzewidywane czynniki zaburzające rozwój całego systemu rodzinnego oraz poszczególnych jego członków. Łączą się one z pogorszeniem stanu zdrowia oraz utratą lub osłabieniem niezależności rodziny.

¹⁴ Za: F.L. Buczyński, *Rodzina...* dz. cyt., s. 49.

„Kiedyś myślałam, że bardzo rozumiem rodziców dzieci niepełnosprawnych, bo sama je uczyłam. Ale to nieprawda... Jak człowiek czegoś sam nie doświadczy, to może bardzo chce pomóc, ale nie ma takiego głębokiego zrozumienia. Trzeba przerobić to na własnej skórze, żeby się dowiedzieć jak to jest czasami” (dziecko 8 lat, niepełnosprawność od urodzenia).

„Staramy się z mężem i dziećmi współpracować. Wszyscy jesteśmy zaangażowani w relacje z synami, by się dogadywali, ale i nasze wspólne też. Już się nauczyliśmy jak w miarę efektywnie z nimi pracować, by nas słuchali. Kiedyś były lęki nocne, moczenie się, różne rzeczy były (...) Cały czas trzeba było te dzieci pilnować, (...) więc człowiek cały czas na czuwaniu, nie dospał, nie dojadł, nie wiem, ale jakoś sobie radziliśmy. Teraz jest dużo postępów, cały czas działamy w tym kierunku. (...) Umiem myśleć o tym, co jest teraz, cieszyć się tym co mam. (...) Zauważam te rzeczy, których normalnie bym nie widziała. Człowiek inaczej patrzy, przewiduje, analizuje różne sytuacje, każdy dzień” (dziecko 8 lat chłopiec, powstanie niepełnosprawności w okresie wczesnego dzieciństwa).

„Na początku szybko się denerwowaliśmy w stresujących sytuacjach jako rodzice. Patrząc na to widzę jak dużo się nauczyliśmy i jak wiele wnosimy z faktu bycia rodzicem takiego dziecka. (...) Dojrzeliliśmy do diagnozy jaką usłyszeliśmy i cieszymy się każdym uśmiechem naszych dzieci. Wiadomo, jak w każdej rodzinie są lepsze i gorsze momenty, ale z każdym dniem jesteśmy silniejsi i bardziej doświadczeni. Jestem matką dwójki wspaniałych dzieci i to rekompensuje mi wszystko” (dziecko 7 lat, niepełnosprawność od urodzenia).

Refleksje końcowe

Niepełnosprawność dziecka występuje jako potencjalny stresor, przekształcający dotychczasowe rozumienie przez rodziców ich rodzicielskiej roli. Jeżeli traktować stresor jako element wprowadzający do systemu rodzinnego entropię, czyli doświadczenie życiowe, którego cechą jest brak spójności, rozpad, przeciążenie lub

niemożność udziału w podejmowaniu decyzji¹⁵, to rodzicielstwo w sytuacji niepełnosprawności dziecka ujmowanej w kategorii kryzysu sytuacyjnego, należałoby rozumieć jako ciągłą konieczność do zmian ze względu na wciąż pojawiające się nowe nienormalne zdarzenia i życiowe okoliczności. Rodzicielstwo w kryzysie znamionują takie, obserwowane w sferze procesów fizjologicznych, emocjonalnych i poznawczych, symptomy jak: zaburzenia snu, dolegliwości somatyczne, obawa przed utratą kontroli, poczucie bezradności i niezdolności do znalezienia rozwiązań, brak możliwości skupienia oraz zrozumienia zaistniałej sytuacji, nadmierna koncentracja na doznanym szoku i stracie¹⁶. Uczenie się rodziców w przystosowywaniu się do tych zmian wymaga poszukiwania nowych wzorów interakcji¹⁷ oraz sposobów radzenia sobie ze stresem¹⁸. Matki i ojcowie, jak wskazuje E. Pisula, różnią się pod względem sposobów przezwyciężania i redukcji powstałych trudności. Kobiety doświadczając więcej napięć i lęku niż mężczyźni, poszukują wsparcia u członków rodziny, przyjaciół, znajomych, zażywają leki uspokajające, przypisują sobie winę za niepełnosprawność dziecka. W przypadku ojców obserwuje się unikanie kontaktów społecznych, które mogłyby stanowić ewentualne źródło negatywnych emocji. Wspólnie stosowanymi strategiami jest uznanie nieprzewidywalności i losowości zdarzeń, skupienie na teraźniejszości, dostrzeganie najmniejszych postępów dziecka oraz pozytywnych stron cierpienia¹⁹.

Jak wynika z zebranego materiału badawczego, dłużej przystosowują się do nowych warunków środowiska rodzinne, w których niepełnosprawność była zdiagnozowana w późniejszym okresie rozwoju dziecka. Rodziny zazwyczaj potwierdzają istnienie silnej więzi rodzinnej, która ulegała stopniowemu wzmocnieniu wraz z opracowywaniem rodzicielskiej strategii radzenia sobie w sytuacji trudnej. Stresor rodzinny, postrzegany negatywnie w pierwszym etapie trudnych doświadczeń rodzicielskich, był oceniany zdecydowanie bardziej pozytywnie w okresie ponownej konsolidacji sił rodzinnych i uruchomieniu wzajemnego i społecznego wsparcia.

¹⁵ A. Antonovsky, *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, tłum. H. Grzegołowska-Klarkowska, Fundacja IPN, Warszawa 1995, s. 42.

¹⁶ H. Sęk, *Wprowadzenie do psychologii klinicznej*, „Scholar”, Warszawa 2001, s. 262.

¹⁷ M. de Barbaro, *Struktura...* dz. cyt., s. 47.

¹⁸ M. Sekułowicz, *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wyd. UW, Wrocław 2000.

¹⁹ E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, Wyd. UW, Warszawa 2007.

Joanna Szymanowska: Psycho-social aspects of functioning of families with disabled children

Summary

The subject of the studies undertaken was the functioning of families with disabled children in the psychosocial area. The qualitative studies included 8 family environments where a child with a legally confirmed disability was being raised. For the purpose of the study, the individual case study method and such research techniques as narrative interview and projective technique (letter to a parent expecting the birth of a disabled child) were used.

The analysis also included such issues as disability-related burden and difficulties, the perception of stressful situations, as well as the resources of the family and their adaptation capabilities.

Key words: *family, disabled child, stressor*

Bibliografia

- Antonovsky A., *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, tłum. H. Grzegołowska-Klarkowska, Fundacja IPN, Warszawa 1995.
- Buczyński F. L., *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, KUL, Lublin 1999.
- Cunningham C., *Dzieci z zespołem Downa: poradnik dla rodziców*, tłum. M. Pawlak-Rogała, WSiP, Warszawa 1992.
- de Barbaro M., *Struktura rodziny*, w: *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, red. B. de Barbaro, Wydawnictwo UJ, Kraków 1999.
- Kubinowski D., *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia-Metodyka-Ewaluacja*, Wyd. UMCS, Lublin 2011.
- Maciarz A., *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Oficyna Wydawnicza "Impuls", Kraków 1998.
- Piorunek M., *Interwencja i wsparcie społeczne w przebiegu biografii jednostkowej – opinie, potrzeby, bariery korzystania z pomocy profesjonalnej*, w: *Postępy psychoterapii*, red. L. Gapik, „Interfund”, Poznań 2000.
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, Wyd. UW, Warszawa 2007.
- Sekułowicz M., *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wyd. UW, Wrocław 2000.
- Sęk H., *Wprowadzenie do psychologii klinicznej*, „Scholar”, Warszawa 2001.

Strelau J., *Psychologia*, t. III, GWP, Gdańsk 2000.

Tobiasz – Adamczyk B., *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2000.

Twardowski A., *Rodzina a dziecko niepełnosprawne*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa 1995.

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2016 r., poz. 2046 z późn. zm.).