

Małgorzata Karwowska, Monika Albrecht

Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny?

Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy.
Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji nr 3, 13-26

2008

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

Małgorzata Karwowska
Monika Albrecht

Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny?

*„Pozwól mi nie prosić, bym unikał niebezpieczeństw,
Lecz bym bez lęku mierzył się z nimi.
Pozwól mi nie prosić o uśmierzenie mego bólu,
Lecz o siłę, by go pokonać.
Pozwól mi nie błagać z przerażenia o ratunek,
Lecz żywić nadzieję na cierpliwość, że odzyskam wolność.
Spraw, abym nie był tchórzem,
Co widzi Twą łaskę tylko w powodzeniu, ale pozwól mi
Znaleźć uścisk twojej dłoni w mej klęsce”
R. Tagore „Owocobranie”.*

1. Rozważania wstępne

Decyzja o założeniu rodziny jest jedną z najdonioślejszych decyzji, jaką każdy podejmuje w swoim życiu. Każdy musi się przyzwyczaić do myśli, że zostanie rodzicem. Bycie w ciąży jest bardzo ważnym etapem w życiu każdej kobiety. Poród i narodziny dziecka są bardzo osobistym przeżyciem. Często zdarza się, że lekarze mają pewne powody do obaw. Są to: starszy wiek rodziców, występujące w rodzinie choroby genetyczne, zły stan zdrowia rodziców i inne. Swoim niepokojem dzielą się z rodzicami a głównie z matką, u której zaczynają pojawiać się i narastać lęki oraz wątpliwości. Sytuacja taka nie jest korzystna dla psychiki kobiety, która może nawet podświadomie kreować czarny scenariusz swojego macierzyństwa. Truizmem jest mówienie, iż rodzice zawsze marzą o zdrowym, pięknym noworodku, albowiem „Nie ma chyba na świecie rodziny, która oczekiwałaby z radością narodzin potomka obciążonego chorobą, wadą rozwojową czy niepełnością, dlatego otrzymanie wieści o złym stanie zdrowia dziecka jest stresem, szokiem i wielką traumą (Karwowska 2007, s. 213).

Z niepełnosprawnością dziecka wiąże się szereg problemów emocjonalnych, opiekuńczo-wychowawczych oraz edukacyjnych i nimi wszystkimi muszą

zmierzyć się rodzice tego dziecka. Ponadto w ich życiu musi zajść wiele zmian, np. w organizacji codziennego dnia i podziału obowiązków domowych. Do czego one prowadzą? Na te pytania autorki spróbują w tym artykule znaleźć odpowiedź.

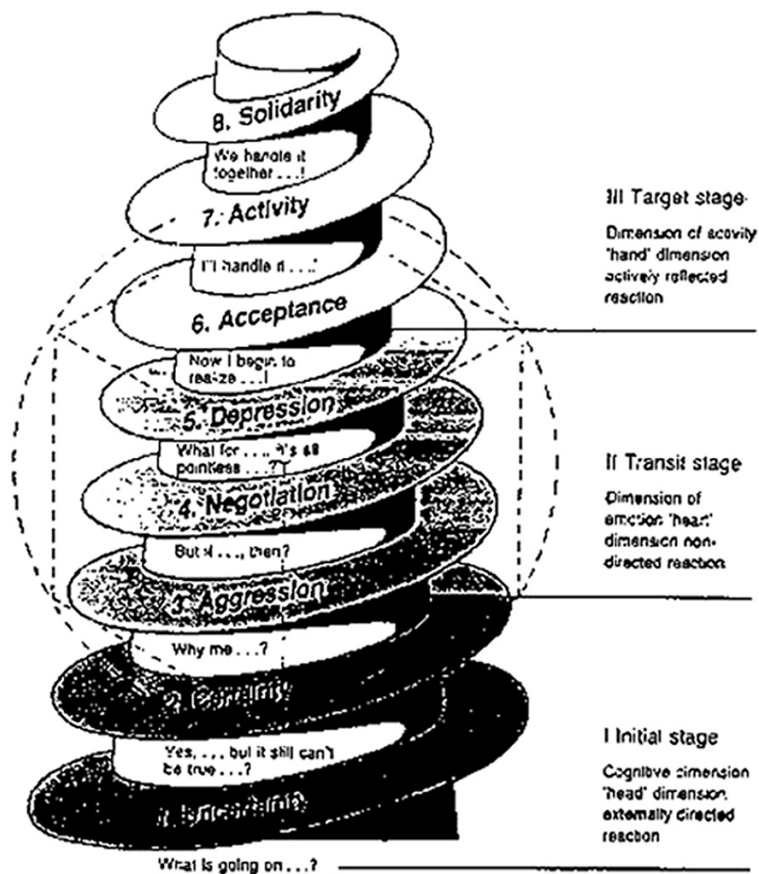
2. Narodziny dziecka niepełnosprawnego momentem zwrotnym w życiu rodziny

Początkiem wszystkiego jest otrzymanie diagnozy – upośledzenie umysłowe. Narodziny dziecka z upośledzeniem intelektualnym są dla rodziców dramatycznym przeżyciem, którego konsekwencje dla funkcjonowania systemu rodzinnego są wieloaspektowe. Pierwszy rodzaj kryzysu pojawia się najczęściej zaraz po porodzie i jest związany z psychicznym i fizycznym odrzuceniem dziecka niepełnosprawnego, kiedy to zostaje przekazana, nie zawsze w sposób właściwy, informacja o stanie zdrowia dziecka i zagrożeniach jego rozwoju. Niekorzystna diagnoza zawsze wyzwała w rodzicach przykre emocje. Pojawiają się reakcje rozpacz, złości, zaprzeczenia i szukania winnych. Rodziców często nurtuje pytanie, co było przyczyną i gdzie leży wina? Brak rzetelnej wiedzy o przyczynach powoduje, że rodzice nie są w stanie uwolnić się od poczucia osobistego sprawstwa za stan dziecka (Karwowska, 2005, s. 51). Przeżycia rodziców, mają niewątpliwie wpływ na dostępność i gotowość do interakcji z dzieckiem – mniej dotykają dziecko, mniej się do niego uśmiechają (Kmita, 2004) i to może mieć kluczowe znaczenie z punktu widzenia rozwoju więzi emocjonalnej.

Rodzice nierzadko przechodzą bardzo ostry kryzys, na początku zaprzeczają, nie dopuszczają do siebie wiadomości o niepełnosprawności, zamykają się w sobie, potem buntują się przeciwko zaistniałej sytuacji, dopóki w końcu nie zaakceptują odmienności dziecka lub nie uciekną przed nią. Czas trwania takiego kryzysu jest zróżnicowany, może on trwać od kilku tygodni, nawet do kilku lat. Kryzys ostry jaki przechodzą czasami rodzice trwa około 6 tygodni. Do najpowszechniejszych objawów kryzysu zauważalnych u rodzin dzieci niepełnosprawnych należą: frustracja, napięcie, poczucie wytrącenia z równowagi wyrażające się niepokojem, strachem, niepewnością, poczucie zagrożenia oraz poczucie winy i wstydu a także beznadzieja i bezradność wobec nierozwiązywalnego problemu (Skórczyńska 2006, s. 281).

Radzenie sobie w sytuacjach kryzysowych to swoisty proces uczenia się. W obrazowy sposób przedstawia to schemat w opracowaniu Eriki Schuchardt (1989), która opierając się na dokonanej przez siebie analizie biografii 500 rodzin wychowujących dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wykorzystuje model spirali, by przedstawić 8 faz doświadczania sytuacji kryzysowej.

Crisis Management as a Learning Process in Eight Spiral Phases



Źródło: A study of 500 biographies 1900–1988 coping with crisis as a process of learning for disabled and non-disabled also in the field of psychiatry. Schuchardt, E. (1989): Why is this Happening to Me? Minneapolis. Minneapolis, MN: Augsburg Press.

I. Faza nieświadomość problemu

Pojawia się w momencie po otrzymaniu diagnozy i polega na doświadczeniu szoku przez rodziców którzy w jednej tej chwili tracą poczucie bezpieczeństwa, czują się bezradni i są zagubieni. W fazie tej dominuje rozpacz i całe spectrum lęków. Rodzice jeszcze w tej fazie tak naprawdę nie uświadamiają sobie świadomości z jakimi problemami przyjdzie im się zmierzyć. Nastawieni są głównie na podważenie prawdziwości diagnozy, a tym samym nie dopuszczają do świadomości faktu niepełnosprawności swojego dziecka. W tej fazie absolutnie nie ma zachowań świadczących o akceptacji diagnozy a tym samym pośrednio też i dziecka.

II. Faza świadomość problemu

Rodzice w dalszym ciągu nie godzą się z diagnozą, ale już zaczynają uświadamiać sobie powoli skalę problemu a zwłaszcza to, czego ich dziecko wiedzą czego nie będzie mogło osiągnąć. Na tym etapie pojawiają się stany rozpacz, złości, żalu, smutku i rozczarowania. Powoli ustępuje szok jednak nadal trwa przerażenie. U rodziców tych zaczyna pojawiać się mechanizm wyparcia i tworzą sobie irracjonalne przekonanie, że stan ich dziecka to chwilowe trudności, które z czasem miną.

III. Faza agresja

Jest to faza najbardziej zagrażająca równowadze rodziny i jej spójności. U podłoża tej fazy leży pytanie rodziców „dlaczego właśnie nas to spotkało?”. Wśród rodziców rodzi się bunt przeciwko wszystkim i wszystkiemu. To etap, w którym rodzi się także złość na Pana Boga. Rodzice szukają winnych za stan dziecka na zewnątrz, przede wszystkim w służbie zdrowia, a także wzajemnie w sobie (matka w ojcu, a ojciec w matce). Faza ta jest trudnym doświadczeniem, które może doprowadzić do rozwodu. Kolejnym etapem, który przeżywają rodzice jest etap rozczarowania, który prowadzi u rodziców do przyjęcia postawy roszczeniowej. Postawa roszczeniowa częściej widoczna jest u matek. Polega na tym, że rodzice uruchamiają pewien sposób myślenia: „jeżeli nam się to trafiło, to nam się należy...” taka postawa powoduje izolowanie rodziny od innych ludzi.

IV. Faza nieracjonalnych przedsięwzięć w kierunku rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego.

Rodzice w dalszym ciągu podważają słuszność diagnozy. Dokładają wszelkich starań, by udowodnić, jak bardzo lekarze się pomylili. W tym celu podejmują nieraz nadludzki wysiłek terapeutyczny i za wszelką cenę próbują doprowadzić do cudu. Charakterystyczne dla tej fazy jest zjawisko gonitwy terapeutycznej i szukanie cudownego leku lub spektakularnej metody rehabilitacyjnej. Dla skutecznego obalenia diagnozy są w stanie zastawić wszystkie swoje dobra materialne. Godzą się nawet na stosowanie drakońskich metod nierzadko pseudorewalidacyjnym i wszystko podporządkowują rehabilitacji dziecka. Na końcu tej fazy zauważają bezsens swoich wysiłków.

V. Faza depresji

Jest to czas utraty jakichkolwiek nadziei, czas smutku i rozpacz. Faza ta ma jednak dobrą stronę – rodzice dokonują jakby przewartościowania swoich dotychczasowych oczekiwań co do dziecka. Tej fazie następuje także swoista ewaluacja siebie jako rodzica. Przewartościowują swoje własne ja i grzebią swoje wyobrażenia o dziecku. Pod koniec tej fazy negatywne emocje powoli ustępują a stopniowo zaczyna się krystalizować na rzecz realny obraz dziecka. Niestety nie wszystkim jednak rodzicom udaje się wyjść z =e stanu depresji a zaczyna u nich

pogłębiać się poczucie izolacji i osamotnienia. Są też rodzice, dla których myśl o kolejnej prokreacji umiera.

VI. Faza racjonalnych decyzji

Jest to pierwsza faza pełnej akceptacji dziecka. Na tym etapie rodzice szukają pomocy u specjalistów. Już nie oczekują cudu ale nadal pragną choćby małego postępu w rozwoju dziecka. W ich świadomości zadomawia się fakt, iż dziecko ich nie będzie nigdy pełnosprawne. Rodzice już bez oporów i wstydu kontaktują się z placówkami kształcenia specjalnego.

VII. Faza pełnej aktywności rodziców na rzecz rehabilitacji dziecka

Jest to faza rehabilitacji ale już racjonalnej. Rodzice włączają się aktywnie w rehabilitację dziecka.

VIII. Faza solidarności

W fazie tej są rodzice, którzy tworzą bądź zapisują się do stowarzyszeń, fundacji na rzecz osób niepełnosprawnych

Wielu rodzicom trudno jest zrozumieć, że wychowanie dziecka niepełnosprawnego umyslowo nie zawsze musi być pasmem niepowodzeń. Rodzicielstwo może stać się źródłem satysfakcji dla tych rodziców, którzy są świadomi, że organizują dziecku maksymalnie optymalne warunki dla jego rozwoju i są w zamian obdarzani szczerą i spontanicznie wyrażaną radością i miłością. Ale żeby taki stan zaistniał, muszą być spełnione także określone warunki społeczne. Rodzice winni czuć, że wychowują dziecko zgodnie z wartościami aprobowanymi i że są jako rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym akceptowana przez środowisko społeczne, a nie przeciwko nim (Karwowska 2005, s. 59).

3. Wpływ dziecka niepełnosprawnego na sytuację i relacje w rodzinie

Rodzina współczesna wpływa na osobowość, funkcjonowanie jednostek, kształtuje ich losy, pełni szereg funkcji. Jeśli jej kondycja pogarsza się to wpływa ujemnie na funkcjonowanie i losy zarówno jednostek, jak i społeczeństwa, a więc w ich interesie powinno być prawidłowe funkcjonowanie rodzin oraz tworzenie warunków dla prawidłowego ich funkcjonowania. W tym miejscu można odwołać się do stanowiska Henryka Pielki, który podkreśla, że „Dla prawidłowego rozwoju dziecka niezbędną jest dobrze funkcjonująca rodzina. To ona jest środowiskiem, w którym tkwią największe możliwości wszechstronnego rozwoju człowieka. Organizacja rodziny wpływa na formy wzajemnego odnoszenia się do siebie, sposoby zachowania się względem siebie członków rodziny i prowadzi do ich ustalenia się. Role męża, żony, ojcostwo i macierzyństwo oraz rola dziecka reali-

zują się w pełni i ujawniają bogactwo swej treści w rodzinie zgodnej, harmonijnie funkcjonującej (Pielka, 1995, s. 242).

Relacje łączące dziecko z rodzicami przebiegają na kilku płaszczyznach: emocjonalnej, społecznej, wychowawczej i ekonomicznej. Józef Rembowski twierdzi, iż „każda rodzina ma swoisty układ więzi wewnętrznych, które warunkują kształtowanie się równowagi psychicznej jej członków. Jego najistotniejszą cechą jest bliskość, serdeczność, spójność wewnętrzna, bezpośredniość i intymność. Szczególnie dotyczy to związku między małżonkami oraz rodzicami i dziećmi. Emocjonalna atmosfera w rodzinie nie ma jednak charakteru stałego, ale podlega zmianom; jej rozwój, dynamika zależna jest od wielu czynników. Kształtowanie się stosunków między rodzicami i dziećmi pozostaje w ścisłej zależności od ogólnej atmosfery w rodzinie, szczególnie zaś od pozytia rodziców między sobą i ich stosunku do dzieci. Jeżeli rodzice kochają się nawzajem, dziecko też ich kocha, jeśli się nienawidzą, dziecko jest zmuszone opowiedzieć się za jednym przeciw drugiemu lub przeciw, obojgu, co się często zdarza, gdy jest starsze i mądrzejsze” (Rembowski, 1978, s. 10–11).

Rola i znaczenie rodziny znacznie wzrasta, jeśli w domu pojawia się dziecko niepełnosprawne. Andrzej Twardowski przedstawia modele funkcjonowania rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko. Jest to podejście interakcyjne i systemowe. „W podejściu interakcyjnym różne właściwości dziecka (np. mowa, uwaga, myślenie, umiejętności społeczne) traktuje się, jako pochodne procesów interakcji dziecka z otoczeniem społecznym – głównie z członkami najbliższej rodziny. (...). Podejście interakcyjne ściśle powiązane z systemowym ujęciem związków wewnątrz rodzinnych. Ujęcie systemowe zakłada, że pomiędzy zachowaniami członków rodziny istnieją wzajemne zależności, tzn., że pojawienie się zmian w zachowaniu jednej z osób wpływa na zachowanie wszystkich pozostałych i na funkcjonowanie systemu rodzinnego, jako spójnej całości. Zakłada się również, że rodzina wchodzi w skład większego układu (systemu) społecznego i że jest autonomicznym układem funkcjonowania dążącym do utrzymania swego istnienia i do rozwoju. W obrębie systemu rodzinnego tworzą się ponadto specyficzne podsystemy funkcjonalne – w obrębie diady małżeńskiej, w relacjach rodzice – dzieci i w relacjach między rodzeństwem” (Twardowski, 1991, s. 19–20).

Rodzina wychowująca dziecko niepełnosprawne boryka się z szeregiem problemów. Każdy rodzaj niepełnosprawności dziecka jest czynnikiem zaburzającym dotychczasowy układ w rodzinie. Przyczynia się także do dezorganizacji wcześniejszego stylu życia rodziny. Rodzice mają trudności w podjęciu decyzji o poczęciu kolejnego dziecka. Obawiają się, że każde następne dziecko będzie chore lub niepełnosprawne. Obawa ta towarzyszy również wtedy kiedy nie ma obciążenia dziedzicznego. Dorośli bardzo często rezygnują z prokreacji, co rozluźnia stosunki między nimi. Uzasadniają to wieloma obowiązkami jakie czynią wobec dziecka niepełnosprawnego. Rodzice wychowujący niepełnosprawne

dziecko nie tylko wycofuje się z dotychczasowych kontaktów towarzyskich, ale również ograniczają swe uczestnictwo w życiu kulturalnym. Rzadko chodzą do kina, teatru, opery filharmonii lub na koncerty. Nikłe uczestnictwo rodziców w kulturze spowodowane jest głównie brakiem czasu, brakiem ochoty wynikającym z przeciążenia licznymi obowiązkami lub brakiem możliwości. Wolne chwile rodzice najczęściej spędzają na oglądaniu telewizji, słuchaniu radia lub muzyki, czytaniu gazet lub książek. A zatem preferują oni te formy spędzania wolnego czasu, które można realizować nie wychodząc z domu i nie podejmując większego wysiłku (Twardowski, 1991, s. 48–49).

Długotrwała opieka oraz przebywanie z dzieckiem niepełnosprawnym niesie ze sobą wiele zagrożeń dla funkcjonowania rodziny. Powstaje u nich zespół zaburzeń, które obejmują sferę emocjonalną, motywacyjną i wolicjonalną – dążeńową. Zespół ten zwany jest zespołem „wypalania się sił”. Objawia się wyczerpaniem emocjonalnym, osłabieniem miłości do dziecka, zmiennością nastroju, utratą energii i sił oraz poczuciem zmęczenia psychicznego i fizycznego. Wypalenie jest procesem obejmującym kilka etapów. Pierwsze stadium – ostrzegawcze. Tutaj ciało odmawia posłuszeństwa, pojawiają się chroniczne przeziębienia, bezsenność, bóle głowy, uczucie irytacji i nieokreślonego niepokoju. Drugie stadium jest dłuższe. Jego charakterystyczne objawy to gwałtowne wybuchy irytacji, depersonalizacja oraz obniżony poziom wykonywanych przez matki zadań. W kolejnym stadium stan staje się chroniczny. Pojawiają się poważne problemy ze zdrowiem. Są to wrzody żołądka, napady lęku i depresji, nadciśnienie, poczucie alienacji, i osamotnienia (Kaczyńska- Maciejowska, 2003, s. 47–48).

Każda zmiana w funkcjonowaniu rodziny, a taką niewątpliwie jest pojawienie się w niej dziecka niepełnosprawnego może być przyczyną stresu.

Ewa Pisula podejmuje próbę wyjaśnienia, czym tak naprawdę jest stres rodzicielski. „Najczęściej przyjmuje się, iż specyfika tego stresu polega na szczególnym charakterze, odrębności wymagań stawianym osobom (rodzicom) uczestniczącym w sytuacji wychowania dziecka. Wymagania te pociągają ze sobą zmiany, zarówno w funkcjonowaniu społecznym, jak i emocjonalnym rodziców. Wiąże się one z koniecznością poświęcenia opieki nad chorym dzieckiem znacznej części czasu, energii i sił. Choroba dziecka wpływa na wiele obszarów życia rodziny – sytuację materialną, społeczną, zdrowie jej członków w sensie fizycznym i psychicznym. Pociąga za sobą konieczność zmiany planów i celów, prowadząc często do odczuwania frustracji i depresji. Akomodacji do nowych warunków ulec muszą rodzinne zwyczaje. Rodzice dziecka niepełnosprawnego muszą najpierw zapoznać się z jego chorobą, „przedefiniować” siebie samych, jako rodziców i zreorganizować rodzinę tak, by mogła ona przyjąć chorego członka. Silnym stresorem jest dla nich z jednej strony różnica między rozwojem dziecka a rozwojem innych – zdrowych dzieci, z drugiej zaś rozbieżność między jego rozwojem a ich marzeniami, takimi, jakie ma większość osób oczekujących przyjścia dziecka na świat” (Pisula, 1993, s. 44).

Niepełnosprawność dziecka ponadto powoduje pogorszenie się statusu ekonomicznego rodziny. Rodzice są obarczeni wydatkami związanymi z rehabilitacją, leczeniem oraz kupnem sprzętu, który pozwala dziecku na odpowiednie dla niego warunki w domu. W przypadkach ciężkich schorzeń jeden rodzic musi zrezygnować z pracy zarobkowej aby zapewnić dziecku należytą opiekę, najczęściej jest to matka. Wiąże się to z rezygnacją z własnych planów, marzeń. Zasadniczej zmianie ulegają wtedy wzajemne stosunki między rodzicami. Znaczną część obowiązków związanych z opieką wykonuje matka, ojciec zaś nie włącza się w te czynności. Czuje się wtedy zaniewany przez żonę, a to z kolei powoduje rozluźnienie stosunków między nimi, a także często prowadzi do rozpadu małżeństwa. Porzucenie przez matkę pracy zarobkowej powoduje, że pogarsza się sytuacja materialna rodziny. W takim przypadku ojciec musi szukać dodatkowej pracy, często po godzinach. Praca dodatkowa, po godzinach lub w dni wolne dystansuje go od rodziny, co również przyczynia się do rozluźnienia więzi między nimi. Zofia Kawczyńska – Butrym prowadziła badania w rodzinach osób niepełnosprawnych. Wynika z nich, że 88% potwierdziło pogorszenie się sytuacji materialnej po ujawnieniu niepełnosprawności członka rodziny, a aż 44% z nich określiło ją jako bardzo dużo gorszą lub jako dużo gorszą (1994, s. 16 i nast.).

Posiadanie dziecka niepełnosprawnego wpływa także na relacje jakie rodzina utrzymuje z najbliższym otoczeniem. Najczęściej są to kontakty sporadyczne, okazjonalne i ograniczone do wąskiej grupy osób. Rodzice dziecka niepełnosprawnego obawiają się niewłaściwych zachowań ze strony swego potomka oraz czasami się zdarza, że wstydzą się pokazywać publicznie z nim. Przyczyną jest również brak czasu oraz osoby, która mogłaby w zastępstwie zaopiekować się dzieckiem. Rodzina wycofuje się również z udziału w życiu kulturalnym, nie chodzi do kina, teatru czy na koncerty. Jest to przyczyną kumulacji problemów w samej rodzinie. Nie korzysta ona z pomocy jaką niesie jej otoczenie. W rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne trudna jest także sytuacja prawidłowo rozwiniętego rodzeństwa. Rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych staje przed różnymi problemami. Czują żal, niesprawiedliwość, urazę oraz opuszczenie jeśli brat lub siostra jest w centrum uwagi. Rodzice często obciążają zdrowe dzieci obowiązkami domowymi oraz opieką nad chorym rodzeństwem. Wstydzą się niepełnosprawnego brata lub siostry. Dziecko w pełni sprawne napotyka problemy adaptacyjne w swoim środowisku rówieśniczym. Często rodzeństwo odczuwa samotność z powodu trudności w nawiązaniu stosunków z rówieśnikami. Ich spotkania towarzyskie odbywają się poza domem rodzinnym, gdyż dzieci te obawiają się kontaktu swego brata lub siostry z rówieśnikami. Dla rodziców rozłożenie miłości, czasu, opieki, uwagi, finansów równo na wszystkie dzieci jest bardzo trudne. (Minczakiewicz 2001 s. 135). Na sytuację rodzeństwa dziecka niepełnosprawnego zwraca też uwagę Jolanta Lausch-Żuk, która twierdzi, iż „szczególne problemy przeżywa również normalnie rozwinięte rodzeństwo. (...)

Może pojawić się bunt, reakcje obronne typu unikania sytuacji trudnych a więc np. ucieczki z domu, ze szkoły. Konsekwencją takiego stanu rzeczy jest wzrastające napięcie w rodzinie, nerwowa atmosfera. (...). Dlatego tak palącą potrzebą jest wczesna i rzetelna pomoc dla całych rodzin z dziećmi głębiej upośledzonymi. Na plan pierwszy wysuwa się wczesny i szczegółowy sposób informowania rodziców o głębszym upośledzeniu dziecka z jednoczesnymi dokładnymi poradami na temat pielęgnacji i wychowania. Wskazówki i rady przekazywane rodzicom powinny określać realne cele i sposoby postępowania z dzieckiem głębiej upośledzonym umysłowo, ale z uwzględnieniem potrzeb i możliwości jego normalnie rozwiniętego umysłowo rodzeństwa. Nie można, bowiem zapominać czy zaniedbywać spraw któregośkolwiek dziecka w rodzinie. Pracy wychowawczej z dzieckiem głębiej upośledzonym umysłowo można nadać taki kształt, że stanie się ona udziałem wszystkich członków rodziny nie rodząc w nich niekorzystnych uczuć, a wręcz przeciwnie – może stać się źródłem satysfakcji i związać pozytywnie całą rodzinę” (Lausch-Żuk, 1991, s. 256). Halina Borzyszkowska podkreśla natomiast, że „dziecko upośledzone najczęściej wychowuje się razem z normalnym rodzeństwem. Ma, więc możliwość konfrontowania swojej pozycji w rodzinie, z pozycją rodzeństwa. Trzeba sobie uświadomić, że właściwie każde dziecko upośledzone, nawet to głębiej upośledzone umysłowo, prędzej czy później odczuje, że jest inne w porównaniu z bratem czy siostrą. Niektóre z nich dochodzą nawet do przekonania, że zawiedli nadzieje rodziców, snujących w stosunku do nich różne plany życiowe. W wyniku niekorzystnych spostrzeżeń odnośnie swojej osoby, dziecko może zacząć zastanawiać się, czy rodzice kochają je. W powstawaniu tych i podobnych wątpliwości można i trzeba zapobiec. Wymaga to jednak ze strony rodziców przestrzegania pewnych zasad. Największe jednak znaczenie dla wszechstronnego i prawidłowego rozwoju każdego dziecka upośledzonego ma niewątpliwie klimat psychiczny rodziny, w której ono się wychowuje. (...). W atmosferze życzliwości, serdeczności a nawet w wesołości, zaufania i rozsądku dziecko rozwija się najkorzystniej. Natomiast napięcia nerwowe rodziców, kłótnie, niesystematyczność w wychowaniu i niezaradność rodziców wpływają hamująco i szkodliwie na jego rozwój. Można powiedzieć, że poczucie bezpieczeństwa, wiara we własne siły oraz poczucie własnej wartości, leżą u podstawy procesu rewalitydacyjnego każdego dziecka odchylonego od normy i to niezależnie od rodzaju i stopnia tego odchylenia. Lęk natomiast, obawa, brak życzliwości są hamulcami w rozwoju dziecka upośledzonego. Brak zrozumienia dla jego specyficznych potrzeb utwierdza je bardzo często w przekonaniu, że się do niczego nie nadaje oraz że nie jest nikomu potrzebne” (Borzyszkowska, 1980, s. 370–376).

Dla lepszego zobrazowania wpływu dziecka niepełnosprawnego na relacje w rodzinie warto przywołać wyniki badań, jakie otrzymała Elżbieta Maria Minczakiewicz, która za pomocą Testu Stosunków Rodziny (FRT) diagnozowała więzi uczuciowe w rodzinie. Tabela przedstawia je z punktu widzenia dzieci niepełnosprawnych.

Tabela 1. Relacje w rodzinie a jakość więzi

Relacje więzi w rodzinie	Jakość więzi				Poziom istotności różnic
	pozytywne		negatywne		
	n	%	n	%	
matka – dziecko	21	38	11	20	nieistotna
dziecko – matka	35	43	14	17	nieistotna
ojciec – dziecko	5	13	7	18	nieistotna
dziecko – ojciec	9	11	17	21	nieistotna
siostry – dziecko	16	24	8	11	nieistotna
dziecko – siostry	19	23	11	13	nieistotna
bracia – dziecko	5	9	10	19	nieistotna
dziecko – bracia	10	12	12	15	nieistotna

Źródło: Minczakiewicz E. M., Wparcie społeczne rodziny próbą odpowiedzi na potrzeby dziecka niepełnosprawnego i jego najbliższych, [w:] Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym, (red.) Maciarz A., Janiszewska – Nieścioruk Z., Ochonczenko H., Lubuskie Towarzystwo Naukowe, Zielona Góra 2001, s. 135.

Analizując dane liczbowe ujęte w powyższej tabeli można stwierdzić, że dzieci niepełnosprawne zauważają, że płynie do nich więcej uczuć pozytywnych ze strony matek i siostr niż ze strony ojców i braci. Sami również przejawiają bardziej pozytywne nastawienia w kierunku matek i siostr niż w stronę ojców i braci. Można w tym miejscu zaryzykować stwierdzenie, iż taki wynik potwierdza obecny w świadomości wielu osób stereotyp roli kobiety i mężczyzny. Kobiecość i męskość często utożsamiane są z wieloma różnicującymi cechami. Męskość zazwyczaj kojarzy się z orientacją instrumentalną – skupianie się na pracy lub rozwiązaniu problemów, czy też czynnikową – troska o siebie jako jednostkę; kobiecość natomiast wiąże się z orientacją ekspresyjną (grupową) – skupianie się na relacjach z innymi (Głazewska, 2005).

4. Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny?

Każdy rodzaj niepełnosprawności dziecka jest dla rodziny sytuacją bardzo złożoną i jak twierdzi Franciszek Wojciechowski „o specyficznym zabarwieniu emocjonalnym” (Wojciechowski, 2007, s. 88). Można więc powiedzieć, że wychowanie wiąże się z odpowiedzialnością rodziców za los dziecka. Nie wystarczy zatem samo poczucie odpowiedzialności członków rodziny, by system wzajemnego wsparcia funkcjonował należycie. Okazuje się także, że brak

motywacji emocjonalnej znacznie osłabia zdolność do empatii wobec dziecka potrzebującego pomocy oraz skłonność do spolegliwości i wyrzeczeń na jego rzecz (Wojciechowski, 2007, s. 86).

Problemem jest nie tylko choroba dziecka, ale i specyficzna, złożona sytuacja rodziny. Jej członkowie postawieni zostają w nowym położeniu, wymagającym od nich podejmowania złożonych decyzji, modyfikacji dotychczasowych ról, których wymiar pozostaje zwykle w sprzeczności z ich dotychczasowymi doświadczeniami.

Trudno jednoznacznie odpowiedzieć na pytanie czy niepełnosprawność dziecka stabilizuje i wzmacnia rodzinę, czy wręcz przeciwnie- przyczynia się do jej rozpadu. Przede wszystkim to, co się stanie w rodzinie po ujawnieniu niepełnosprawności dziecka zależy w dużym stopniu od charakterów osób, jakie tę rodzinę tworzą i od relacji i więzi wewnątrzrodzinnych. Jeżeli małżonkowie nie są wobec siebie otwarci, nie okazują sobie dobrych uczuć, to bardzo możliwe jest, że w zastanej sytuacji ich związek osłabnie a w konsekwencji dojdzie do jego rozwiązania. Nie będą bowiem potrafili wspólnie sprostać odpowiedzialności jaka na nich spoczęła. Być może będą żyć razem pod jednym dachem, ale tak naprawdę osobno.

Niekiedy rodzice oddają dziecko w ręce instytucji, która w ich mniemaniu lepiej poradzi sobie z opieką i rehabilitacją. Taka decyzja wbrew pozorom nie gwarantuje rozwiązania „problemu”. Dzieje się często wręcz przeciwnie. Wyrzuty sumienia dotyczą członków rodziny, dochodzi też do wzajemnego obwiniania się o oddanie dziecka, narastają kłótnie i każda ze stron przeżywa osobisty dramat i czuje dysonans. W rezultacie dojść może do tego, że ojciec i matka w samotności przeżywają swój osobisty dramat, przestają ze sobą rozmawiać lub ograniczają się jedynie do rozmów, bez których na co dzień nie można się obyć. Więzy, jaka była między nimi powoli zanika, każdy żyje swoim własnym „światem” aż w końcu następuje nieuniknione w tym przypadku rozstanie. Nie należy jednak stwierdzać, że zanikło uczucie, które połączyło tych dwoje ludzi. Najwyraźniej ból, samotność i nieporadność okazały się silniejsze i zaburzyły mir, szczęście i radość rodzinną.

Autorki są przekonane, iż stabilność rodziny zależy również od tego jak funkcjonowała ona przed pojawieniem się dziecka niepełnosprawnego. Jeżeli przed pojawieniem się dziecka rodzina była bardzo spójna, a członków łączyły bardzo silne więzi emocjonalne to z dużym prawdopodobieństwem można założyć, iż dziecko wzmocni tę rodzinę oraz zwiększy mobilizację do wysiłku wszystkich jej członków. Rodziny te stają się bardziej zdolne do pokonywania trudności związanych z chorobą dziecka. Przeciwna jest sytuacja w rodzinach, w których stosunki między członkami przed pojawieniem się dziecka niesprawnego nie były zbyt dobre. W takich rodzinach już wcześniej pojawiały się problemy, które nie zawsze były rozwiązywane, a czasem tylko omijane. Narodziny dziecka niepełnosprawnego oraz kumulacja tych wszystkich problemów może w tych przypadkach prowadzić do obnażenia prawdziwej wartości związku małżeńskiego.

Innym aspektem, który także wzmacnia rodzinę wychowującą dziecko niepełnosprawne jest jej system wierzeń. Może mieć on bowiem pozytywny wpływ na akceptację trudnego rodzicielstwa.

Bardzo ważne jest bycie razem w trudnościach i nie zamykanie się w sobie. Określone cechy rodziców i rodziny jako całości mogą wpływać na obecne i przyszłe warunki życia, na większe zaangażowanie się w działania, które mają poprawić sytuację dziecka i stwarzać mu lepsze szanse życiowe. Rodzą się dylematy, jak być „dobrą matką” czy „dobrym ojcem” niepełnosprawnego dziecka.

Wzajemne związki uczuciowe małżonków, ich wzajemne oddziaływanie na siebie oraz na dzieci prowadzą do jedności uczuć i działań. Wzajemne wspieranie się i okazywanie cierpliwości jest tutaj bardzo ważne. Nie bez powodu wzięło się powiedzenie: „co nas nie zabije, to nas wzmocni”. I choć sytuacje konfliktowe pozostają nieuniknione – nawet w najbardziej harmonijnych rodzinach – to pożądane jest żeby współpracować ze sobą w opiece nad dzieckiem starając się nie zaniedbywać przy tym innych sfer z życia rodzinnego.

Kończąc niniejsze rozważania można odwołać się do ustaleń Henryka Cudaka (tabela 2), który w postaci tabelarycznej wymienił główne przyczyny rozwodów małżeństw.

Tabela 2. Główny powód rozwodów

Główny powód rozwodów	Liczba odpowiedzi N =276	Procent odpowiadających rodzin
alkoholizm	97	35,1
niezgodność charakterów	81	29,3
agresja męża lub żony	42	15,2
zdrada małżeńska	39	14,1
konfliktowa atmosfera	27	9,4
trudne warunki materialne i mieszkaniowe	17	6,2
niezaspokojone potrzeby seksualne	17	6,2
opuszczenie rodziny przez jednego z małżonków	16	5,6
nuda małżeńska	14	5,1
dewiacje seksualne, choroba psychiczna	12	4,3
inne	7	2,5

* Suma odpowiedzi jest > 100%, gdyż respondenci mogli udzielić więcej niż jedną odpowiedź.

Źródło: Cudak H., *Funkcjonowanie dzieci z małżeństw rozwiedzionych*, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2003, s. 62.

Nie znajdujemy w tym wykazie co prawda pozycji, która świadczyłaby, że niepełnosprawność dziecka jest podawana przez rozwodzących się małżonków za główną przyczynę rozpadu ich małżeństwa, ale jednakże nie można wykluczyć, że jest ona przyczyną pośrednią.

Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego jest zawsze dla rodziców niezwykle bolesnym ciosem, pasmem niekończących się zmartwień, krzykiem buntu i protestu, a jednocześnie wielkim wyzwaniem losu. Jest predyktorem wielce zaburzającym dotychczasowe życie rodziny, zmieniającym jej plany i zamierzenia, a także zmieniającym i wyznaczającym nowe jakościowo, dotąd nieznanne role społeczne wszystkim jej członkom.

Dlatego tak ważne jest aby rodzina, szczególnie małżonkowie wspierali się nawzajem, by nie odczuwali pustki, osamotnienia by wiedzieli, że w każdej chwili mogą na sobie polegać. Bardzo ważnymi czynnikami wspieraniu się nawzajem małżonków jest to aby zaakceptowali własne dziecko i przystosowali się do zmian jakie zajdą w dalszym ich życiu i funkcjonowaniu rodziny by umieli dzielić się z innymi doświadczeniami własnej rodziny. I co najważniejsze by mieli czas dla siebie i innych członków by umieli rozgraniczać go między wszystkich

Bibliografia

- Bąbka J. (red.). (2004). Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia. Warszawa: Żak.
- Cudak H. (2003). Funkcjonowanie dzieci z małżeństw rozwiedzionych. Toruń: Wyd. Adam Marszałek.
- Encyklopedia Pedagogiczna XXI wieku, (2003). T. Pilch (red.) Tom I. Warszawa: Żak.
- Głazewska E. (2005). Płeć i antropologia. Kulturowa koncepcja płci w ujęciu Margaret Mead, Toruń: Centrum Edukacji Europejskiej.
- Główny Urząd Statystyczny, Rocznik Statystyczny 2004 Rzeczypospolitej Polskiej, (2004). Warszawa: GUS.
- Kaczyńska-Maciejowska R. (2003). Spaleni pracą, *Charaktery* nr 9, s. 47–49.
- Karwowska M. (2005). Rodzice w trudnej sytuacji wychowania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.). *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls, s. 51–61.
- Karwowska M. (2007). Dylematy macierzyństwa tworzonego dla niepełnosprawnego dziecka. [w:] A. Zych, A. Nowicka (red.). *By człowiek nie musiał cierpieć*, Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, s. 213–224.
- Karwowska M., (2007). Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Bydgoszcz: UKW.

- Karwowska M.(2003). Wsparanie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo. Kraków: Impuls.
- Kościelska M. (1998). Rodziny dzieci niepełnosprawnych, Warszawa: MEN.
- Maciarz A. (2001). Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Warszawa: Żak.
- Maciarz A., Janiszewska-Nieścioruk Z., Ochonczenko H. (red.) (2001). Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym. Zielona Góra: Lubuskie Towarzystwo Naukowe.
- Minczakiewicz E. M. (2001). Wparcie społeczne rodziny próbą odpowiedzi na potrzeby dziecka niepełnosprawnego i jego najbliższych, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*. A. Maciarz (red.). Z. Janiszewska-Nieścioruk, H. Ochonczenko. Zielona Góra: Lubuskie Towarzystwo Naukowe.
- Minczakiewicz E. M. (red.) (2003). Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie. Kraków: Impuls.
- Pielka H. (1995). Obszary współpracy rodziny ze szkołą w zapobieganiu patologii społecznej dzieci, [w]: A. W. Janke, *Pedagogiczna relacja rodzina – szkoła. Dylematy czasu przemian*. Bydgoszcz: WSP.
- Schuchardt E. (1989): *Why is this Happening to Me?* Minneapolis.Minneapolis, MN: Augsburg Press.
- Skórczyńska M. (2006). Podejście zorientowane na rodzinę we współczesnej teorii i praktyce wczesnej interwencji, [w]: B. Cytowska i B. Winczura. *Dziecko z zaburzeniami w rozwoju*. Kraków: Impuls.
- Wojciechowski F. (2007). Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie. Warszawa: Żak.