SEJ
SPOŁECZEŃSTWO
EDUKACJA
JĘZYK

Tom 18/2023, ss. 183-202
ISSN 2353-1266
e-ISSN 2449-7983
DOI: 10.19251/sej/2023.18(13)
www.sej.mazowiecka.edu.pl
Otrzymano: 15.05.2023
Zaakceptowano: 30.08.2023
Opublikowano: 28.12.2023

CC BY

Beata Płaczkiewicz
Akademia Mazowiecka w Płocku
Orcid: 0000-0003-0074-4096

PSYCHOSPOŁECZNE ASPEKTY FUNKCJONOWANIA RODZINY Z DZIECKIEM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF THE FUNCTIONING OF A FAMILY WITH A DISABLED CHILD

Streszczenie

Rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością są obecne w przestrzeni życia społecznego, stanowiąc jego istotną część. W artykule przyjęto, iż rodzina stanowi system interakcji i powiązań, w którym poszczególne elementy współzależą od pozostałych. Analiza literatury przedmiotu pokazuje, iż wychowanie dziecka z niepełnosprawnością może być źródłem różnych doświadczeń dla poszczególnych osób tworzących rodzinę. Wiele zależy od postaw rodziców, zakresu dostępnego wsparcia społecznego czy umiejętności radzenia sobie z sytuacjami trudnymi. Rodzice mogą funkcjonować na różnych etapach adaptacji do niepełnosprawności dziecka, ponadto istotna jest psychospołeczna

Summary

Families with a disabled child are present in the space of social life, constituting an important part of it. The article assumes that the family is a system of interactions and connections in which individual elements interdepend on others. The analysis of the literature on the subject shows that raising a child with a disability can be a source of different experiences for individual people forming a family. Much depends on the attitudes of parents, the scope of available social support or the ability to cope with difficult situations. Parents can function at different stages of adaptation to the child's disability, in addition, the psychosocial situation of healthy siblings is important. It is therefore important

sytuacja zdrowego rodzeństwa. Ważne jest zatem rozpoznanie potrzeb danej rodziny i dostosowanie zakresu wsparcia.

Słowa kluczowe: rodzina, system rodzinny, niepełnosprawność, rodzeństwo, stres, pomoc

to identify the needs of a given family and adjust the scope of support.

Keywords: family, family system, disability, siblings, stress, support

1. Wprowadzenie

Celem opracowania jest analiza wybranych aspektów psychospołecznego funkcjonowania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością. Obraz ten w przypadku każdej rodziny jest wielowymiarowy i mocno zróżnicowany, związany z uwarunkowaniami egzo- i endogennymi. Trudności, wyzwania, stres, ale także miłość, poświęcenie, duma, satysfakcja to wyrażenia wpisane w codzienność rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością.

Podstawą rozważań w niniejszym tekście będzie przyjęcie systemowego rozumienia rodziny, co znajduje szerokie uzasadnienie w literaturze przedmiotu (por. np. Braun-Gałkowska, 1992; de Barbaro, 1999; Liberska, Matuszewska, 2011; Namysłowska 2000; Twardowski, 2008) oraz w praktyce psychologicznej. W takim rozumieniu rodzina traktowana jest jako struktura czy system wzajemnych interakcji, gdzie każdy zależy od wszystkich pozostałych osób oraz relacji. Znaczące jest nie tylko wzajemne oddziaływanie poszczególnych członków rodziny, ale także działanie całego systemu, który funkcjonuje na zasadzie sprzężeń zwrotnych (Braun-Gałkowska, 1992, 8).

Rodzina jest zatem czymś więcej niż sumą swoich członków, ale stanowi nową całość, „żeby ją opisać trzeba poznać wszystkie osoby będące elementami tej całości, zmiany zachodzące w tych osobach, interakcje między nimi i zmiany zachodzące w tych interakcjach" (s. 15). W ramach systemu istnieją podsystemy (np. podsystem diady małżeńskiej, podsystem rodzice–dzieci itp.), rodzina zaś będąc częścią większego układu społecznego, wykazuje tendencje do zachowania swojego istnienia i rozwoju (Twardowski, 2008, 20). Rodzina uwikłana jest w rozliczne relacje z otoczeniem, zaś stosunki interpersonalne w rodzinie mają swój specyficzny charakter, którego nie da się porównać z innymi środowiskami. Każda rodzina oprócz przyjęcia pewnych ogólnospołecznych zasad współżycia, wypracowuje własny, niepowtarzalny styl funkcjonowania, wyrażający się w przejawianych postawach czy emocjach (Gałkowski, 1995, 23–24). Opisane złożone zależności i mechanizmy dotyczą wszystkich rodzin, bez względu na stopień sprawności dziecka czy dzieci, a zatem znajdują pełne odniesienie do prezentowanych rozważań.

Rodzina przechodzi przez kolejne etapy rozwoju. Zmianom ulegają struktura i organizacja interakcji, jak również relacje wewnątrz systemu. Przyjście na świat dziecka z niepełnosprawnością stanowi zarówno zmianę ilościową w ramach systemu rodzinnego, jak i zmianę jakościową. Powoduje, iż członkowie rodziny podejmują nowe

interakcje, dochodzi do zmian i przeobrażeń psychicznych i behawioralnych u poszczególnych jednostek tworzących system rodzinny, co skutkuje dalej zmianami w całym systemie rodzinnym i relacjach ze środowiskiem społecznym (Cierpka, 2011; Liberska, Matuszewska, 2011; Wojciechowska, Cierpka, 2007).

E. Pisula i D. Danielewicz (2011), na bazie przeglądu literatury przedmiotu, wyróżniły kilka kierunków badań w obszarze funkcjonowania rodziny i rodzeństwa osób z niepełnosprawnością: m.in. wpływ niepełnosprawności dziecka na funkcjonowanie systemu rodzinnego, rodziców i rodzeństwo, stres rodzicielski, pozytywne aspekty obecności w rodzinie osoby z niepełnosprawnością dla rodziców i rodzeństwa, źródła obciążeń dla rodziny, skuteczność pomocy profesjonalistów, rola innych członków rodziny w procesie wsparcia itd. Część z powyższych zagadnień będzie przedmiotem analiz w niniejszym opracowaniu.

2. Etapy adaptacji do niepełnosprawności dziecka

Adaptacja do niepełnosprawności dziecka stanowi proces wysycony różnymi reakcjami emocjonalnymi. W przestrzeni czasu ulegają one zmianom, podobnie jak dokonują się zmiany w osobach tworzących system rodzinny oraz w relacjach pomiędzy tymi osobami. Nie sposób określić wyraźnych granic czasowych poszczególnych etapów w procesie adaptacji, gdyż każdy system rodzinny i tworzące go osoby stanowią unikalną i niepowtarzalną jakość, na którą oddziałują zróżnicowane czynniki egzogenne oraz endogenne.

Proces adaptacji emocjonalnej rodziców przebiega w sposób indywidualny i skomplikowany (Aksamit, Kruś-Kubaszewska, 2021). M. Kościelska (2001) wskazuje, iż rozpoznanie u dziecka zaburzenia skutkującego niepełnosprawnością prowadzi do szoku i stanu psychicznej traumy rodziców, czego dalszym efektem może być uruchomienie mechanizmu zaprzeczania, kwestionowania diagnozy. Dopiero z czasem rodzice uczą się żyć z niepełnosprawnością dziecka, podejmując trud procesu adaptacji, przechodząc przez czas „żałoby" po zdrowym, pełnosprawnym dziecku. „Im bardziej wyrazisty obraz oczekiwanego dziecka kreują rodzice przed jego urodzeniem, tym większe jest prawdopodobieństwo, że przeżyją szok po uzyskaniu informacji, że dziecko jest kalekie, chore, upośledzone albo pod jakimkolwiek względem nie odpowiada ich wyobrażeniom" (Kościelska, 1998, 52).

Pisula (2007, 9) zwraca uwagę, iż przebieg procesu adaptacyjnego rodziców koreluje ze sposobem przekazania im informacji o diagnozie zaburzeń rozwojowych dziecka. Ich reakcja może być uwarunkowana różnorodnymi czynnikami, zależy m.in. od posiadanej wiedzy dotyczącej zaburzenia, postaw wobec osób z niepełnosprawnością, systemu wartości, możliwości uzyskania wsparcia (por. także Żyta, 2004). Znaczenie ma także wczesne rozpoznanie zaburzeń – rodzice doświadczają wówczas mniejszego lęku, są w stanie stworzyć bardziej realistyczny obraz dziecka i jego możliwości, uzyskują większe poczucie kontroli.

A. Twardowski (2008, 21) proponuje wyróżnienie następujących faz, charakteryzując przeżycia emocjonalne rodziców jako efekt uzyskania informacji o diagnozie niepełnosprawności dziecka: okres szoku, okres kryzysu emocjonalnego, okres pozornego przystosowania się, aż wreszcie okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji. Poniżej zostaną one pokrótce omówione.

Pierwszą reakcję rodziców na informację o wykryciu niepełnosprawności dziecka stanowi szok. Jest on bardzo wyraźny i związany z tym, iż rodzice oczekują, że dziecko urodzi się zdrowe i nie będzie wykazywało nieprawidłowości rozwojowych. Konfrontacja z rzeczywistością może doprowadzić wręcz do wstrząsu i dezorganizacji równowagi psychicznej. Ten okres wstrząsu emocjonalnego wysycony jest takimi trudnymi zjawiskami emocjonalnymi, jak rozpacz, żal, lęk czy poczucie winy. Rodzice doświadczają poczucia krzywdy, bezradności i beznadziejności, retrospektywnie czas ten wspominają jako sytuację „bez wyjścia", z poczuciem wielkiego bólu i cierpienia. Intensywność tych przeżyć emocjonalnych prowadzi do niekorzystnych zmian we wzajemnych relacjach w diadzie rodziców oraz w stosunku do dziecka – od zachowań agresywnych po zamknięcie się w sobie. Charakterystyczne są stany lękowe, problemy ze snem, obniżony nastrój czy trudności z samokontrolą emocjonalną (Twardowski, 2008, 21–22).

W kolejnym okresie nazywanym okresem kryzysu emocjonalnego, okresem rozpaczy czy depresji negatywne przeżycia emocjonalne są nadal mocno odczuwalne, choć na mniejszym poziomie intensywności, w porównaniu z poprzednim etapem adaptacji. Dominują poczucie beznadziejności, przygnębienie, rozpacz, bezradność, poczucie zawodu i niespełnionych nadziei. Rodzice nie są w stanie pogodzić się z tym, iż dziecko wykazuje niepełnosprawność. Ten czas opisywany jest również w kontekście poczucia klęski życiowej, osamotnienia, krzywdy, pesymistycznej wizji przyszłości dziecka. Ponownie przeżycia emocjonalne przekładają się na wzajemne relacje w rodzinie, w postaci reakcji agresywnych względem siebie oraz buntu i wrogości wobec otoczenia. Konsekwencje trudności adaptacyjnych rodziców – zgodnie z ujęciem systemowym – są odczuwane przez dziecko w postaci ograniczenia kontaktu emocjonalnego (rodzice koncentrują się na czynnościach pielęgnacyjnych i opiekuńczych) oraz niezaspokojenia potrzeby bezpieczeństwa (Twardowski, 2008, 23).

Często opisywanym w tym okresie zjawiskiem jest emocjonalne odchodzenie ojca od rodziny, niekiedy wręcz jej fizyczne opuszczenie (por. także Wojciechowska, Cierpka, 2007). Ż. Stelter (2011, 78–81) akcentuje, iż w literaturze naukowej przedmiotu mniej uwagi poświęca się ojcom dzieci z niepełnosprawnością oraz ich roli w procesie rozwoju i wychowania dziecka, podczas gdy owe oddziaływania powinny być udziałem obojga rodziców. Rola ojca dziecka z niepełnosprawnością wysycona jest niepokojem, trudnościami w zakresie poczucia własnej wartości, brakiem gratyfikacji społecznych za trud związany z utrzymaniem rodziny i współudziałem w wychowaniu dziecka. Badania własne A. Cierpki (2011) wskazują na negatywną ocenę postawy ojców przez zdrowe rodzeństwo osób z niepełnosprawnością – krytyczne oceny dotyczyły zachowań niedostosowanych do zmieniających się warunków życia rodziny, niedosytu zaangażowania

emocjonalnego, braku empatii, problemów w zakresie komunikowania przez ojców emocji czy sądów (por. także Kruś, 2018). T. Gałkowski (1995, 85) zwraca uwagę na szczególne obciążenie matek kwestiami opiekuńczo-wychowawczymi, które rzadziej znajdują okazje do oderwania się od sytuacji trudnych czy poszukiwania satysfakcji w pracy zawodowej. Tymczasem zgodnie z wynikami badań (Pisula, 2007) stopień zaangażowania ojca korzystnie wpływa na samopoczucie matki, jej funkcjonowanie, jakość relacji z dzieckiem, ale także jego własne poczucie kompetencji rodzicielskich. V. Będkowska-Heine (2007, 69) w kontekście ojców dzieci z chorobą przewlekłą, wskazuje na wzory funkcjonowania w roli, mówiące zarówno o przystosowaniu, jak i nieprzystosowaniu do roli ojca. Przyjęcie takiej szerszej perspektywy, dokonanie typologii postaw i reakcji ojców dzieci z niepełnosprawnością pozwala na docenienie wysiłku tych rodziców, którzy towarzyszą matkom, wspierają, współpracują, są zaangażowani w działania edukacyjno-terapeutyczne, opiekuńcze, wychowawcze, pielęgnacyjne.

W okresie pozornego przystosowania się do sytuacji charakterystyczne jest stosowanie przez rodziców różnych mechanizmów obronnych. Stanowi to skutek niepogodzenia się z niepełnosprawnością dziecka i prowadzi do tworzenia nieadekwatnego i odbiegającego od rzeczywistości obrazu jego możliwości. Wśród nich wymienić można nieuznawanie faktu niepełnosprawności dziecka, przypisywanie jego trudności właściwościom osobowościowym, charakterologicznym (np. złośliwości czy upartości). Typowe jest również podważanie postawionej diagnozy, poszukiwanie innych możliwości diagnostycznych czy pomocy u kolejnych specjalistów i oczekiwanie, iż zanegują dotychczasowe rozpoznanie. Z kolei dla części rodziców, którzy przyjęli do wiadomości fakt niepełnosprawności dziecka, charakterystyczne jest poszukiwanie coraz to nowych form i metod pomocy dziecku, których efektywność często nie znajduje naukowego potwierdzenia. Działania takie okazują się nie tylko kosztowne i czasochłonne, ale także powodowane nieracjonalną wiarą w wyzdrowienie dziecka, generują kolejne koszty emocjonalne rodzica. Charakterystycznym mechanizmem jest również poszukiwanie winnych niepełnosprawności dziecka – wśród lekarzy, w siłach nadprzyrodzonych, w sobie nawzajem czy obwiniając siebie. Dalej, mając poczucie wyczerpania możliwości pomocy dziecku, rodzice mogą popaść w stan apatii, zniechęcenia, przygnębienia, zaniechać działań usprawniających dziecko, ograniczając się do wykonywania podstawowych czynności opiekuńczych. W trudnej sytuacji znajduje się wówczas zdrowe rodzeństwo, wobec którego formułowane są wysokie oczekiwania związane z wiarą w jego duże możliwości. W skrajnej sytuacji dziecko z niepełnosprawnością zaczyna funkcjonować niejako „na marginesie" rodziny, której życie ogniskuje się wokół rodziców i dzieci zdrowych (Twardowski, 2008).

Racjonalne i adekwatne podejście do dziecka z niepełnosprawnością i jego możliwości ma miejsce dopiero na etapie konstruktywnego przystosowania się do sytuacji. Rodzice zaczynają współpracować, poszukując i wdrążając jak najbardziej adekwatne sposoby pomocy dziecku i rodzinie. Rozważają, co mogą zrobić i gdzie są granice ich możliwości pomocowych. Dostrzegają wpływ niepełnosprawności na poziom

funkcjonowania dziecka, racjonalnie analizują przyczyny niepełnosprawności, zastanawiają się nad jego przyszłością. Nie znaczy to oczywiście, że czas ten jest wolny od stresu czy przeżyć emocjonalnych, jednak dominujące stają się uczucia pozytywne, takie jak radość i satysfakcja z dostrzeganych zmian i postępów w funkcjonowaniu dziecka czy z czynności wynikających z interakcji z dzieckiem (Twardowski, 2008).

M. Kościelska (2011) zwraca uwagę, iż jednym z głównych problemów w sferze emocjonalnej, z którym mierzą się rodzice dzieci o nieprawidłowym rozwoju, jest poczucie winy (por. także Pisula, 1998) – często irracjonalne, którego nasilenie może skutkować tendencjami depresyjnymi, utrudniać akceptację dziecka, łączyć się z poczuciem wstydu społecznego. Z kolei, jak akcentują H. Liberska i M. Matuszewska (2011, 64), od momentu wystąpienia niepełnosprawności u dziecka, dochodzi do poważnego zaburzenia więzi emocjonalnej, zaś członkowie rodziny powinni podjąć trud przejścia przez kolejne fazy prowadzące do konstruktywnego przystosowania się do nowej rzeczywistości, co pozwala na wejście na nowy jakościowo poziom równowagi. Zatrzymanie się na fazie pozornego przystosowania się jest zdaniem autorek wskazaniem do uzyskania pomocy specjalistycznej.

3. Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie – odmienność perspektyw

Niepełnosprawność często kojarzona jest ze smutkiem, bólem, stratą, cierpieniem, stresem, trudnościami. Czy zatem niepełnosprawność dziecka może być dla rodziny źródłem pozytywnych doświadczeń i odczuć? W tej części opracowania zwrócę uwagę na niektóre problemy będące udziałem rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, ale zarysuję także szerszą perspektywę funkcjonowania rodziny, ze zwróceniem uwagi na możliwość czerpania biegunowo odmiennych doświadczeń.

A. Twardowski (2008, 47) podkreśla, iż niepełnosprawność dziecka doprowadza do zmiany sposobu funkcjonowania rodziny oraz jej organizacji, jak i wzajemnych relacji między małżonkami (por. także Pisula, 2007; Stelter, 2013), skutkuje zmianami intraindywidualnymi w poszczególnych osobach, które rezygnują z wcześniejszych planów, zamierzeń, sposobów spędzania czasu, zaś siły i wysiłki koncentrują wokół pomocy dziecku. W takiej sytuacji jedynie współpraca między rodzicami, ich wzajemne zrozumienie i wsparcie stanowią istotne warunki dla stabilności i trwałości całego systemu rodzinnego, utrzymania więzi emocjonalnych między nimi oraz pełniejszego rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. Wzajemne obwinianie, nieobecność emocjonalna, brak pomocy i współpracy może skutkować rozluźnieniem, a nawet rozpadem więzi uczuciowych między rodzicami, co niekorzystnie wpłynie na cały system rodzinny i jego pozostałych członków. Ż. Stelter (2013) wykazała, iż urodzenie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest najtrudniejszym doświadczeniem dla jego rodziców, wpływającym w sposób istotny na ich życie.

Niepełnosprawność u członka rodziny, w tym dziecka, stanowi zdarzenie życiowe o charakterze nienormatywnym, kryzysowym, nasycone negatywną konotacją, niepożądane, wymagające szczególnego wysiłku adaptacyjnego. Odpowiedzią mogą być dwie skrajne reakcje indywidualne członków rodziny – normalna, która będzie prowadziła do prawidłowej adaptacji oraz patologiczna – powodująca nieprawidłowości w rozwoju indywidualnym, skutkująca negatywnie dla funkcjonowania całego systemu oraz interakcji z otoczeniem (Liberska, Matuszewska, 2011, 55).

Sposób, w jaki rodzina radzi sobie z problemami związanymi z niepełnosprawnością dziecka, zależy od wielu czynników, takich jak:

1. Rodzaj niepełnosprawności dziecka, co ma znaczenie w kontekście zakresu potrzebnego wsparcia ze strony rodziny.
2. Osobowość rodziców i ich wcześniejsze doświadczenia.
3. Sposób funkcjonowania systemu małżeńskiego.
4. Pomoc ze strony dalszej rodziny i zakres wsparcia społecznego.
5. Jakość pomocy i usług ze strony instytucji działających w obszarze zdrowia, pomocy społecznej i edukacji (Popovska Nalevska, Popovski, Dimova Popovska, 2022).

M. Kościelska (2001, 28) zwraca uwagę na odmienność postaw, nastawień i doznań emocjonalnych rodziców dzieci z niepełnosprawnością: część sprawia wrażenie silnych, aktywnych, gotowych do działania, inna grupa prezentuje się jako zagubieni, wycofani, nieporadni. Uruchamiają mechanizmy obronne jako sposób poradzenia sobie z poczuciem własnej niepełnowartościowości. Rodzice mierzą się z napiętnowaniem społecznym: obwinianiem ich o niepełnosprawność dziecka, przeświadczeniem, iż w percepcji społecznej ich dziecko jest „gorsze". Z biegiem czasu rośnie frustracja, stan zmęczenia i lęk. Mogą zaprzeczać trudnościom dziecka i stawiać nieadekwatne do możliwości wymagania.

Niewątpliwie rodziny dzieci z niepełnosprawnościami doświadczają przewlekłego stresu (Aksamit, Kruś-Kubaszewska, 2021; Neely-Barnes, Dia, 2008; Sekułowicz, 2000; Sloper, Beresford, 2006). M. Skórczyńska (2007, 46–47) wskazuje na następujące kategorie stresorów w rodzinach z przewlekle chorym członkiem rodziny:

a) stresory finansowe spowodowane wydatkami na rehabilitację dziecka, wizytami specjalistycznymi, zakupem specjalnego sprzętu i wyposażenia, lekarstw, rezygnacją z pracy jednego z rodziców;
b) wymagania codzienne – związane z obciążeniem i przeciążeniem opieką nad dzieckiem, czego doświadcza przede wszystkim matka;
c) wymagania społeczne – ograniczenie interakcji społecznych z kręgiem pozarodzinnym przez rodziców czy konieczność przystosowania się do nowej sytuacji przez zdrowe rodzeństwo;
d) wymagania psychologiczne – działania zaradcze związane z utratą nadziei, marzeń, możliwości.

E. Pisula (2007, 44) dokonała przeglądu badań publikowanych w literaturze światowej dotyczących stresu rodzicielskiego w rodzinach z dzieckiem z zaburzeniami w rozwoju. Wśród stresorów wymieniano m.in. negatywne postawy społeczne oraz zachowania innych ludzi, w tym specjalistów wobec dziecka, brak dostępu do informacji, trudności w uzyskaniu specjalistycznej pomocy oraz w dostępie do właściwych form edukacji dziecka, trudności finansowe, spostrzeganie przez rodziców negatywnych uczuć rodzeństwa wobec dziecka z niepełnosprawnością, izolacja społeczna, konieczność zmiany celów życiowych i sposobu życia. Bardzo silnym stresorem jest również lęk o przyszłość dziecka, którego natężenie rośnie z wiekiem dziecka (por. także Derguy i in., 2015; Koprowicz, 2017; Pisula, 1998). *Do czynników wyróżniających stres rodzicielski należą ciągłość, intensywność i długi czas trwania wymagań, połączone z wieloletnim kumulowaniem się obciążeń i ograniczonymi możliwościami zmiany własnej sytuacji oraz niemożnością sprawowania nad nią pełnej kontroli. Intensywna opieka nad dzieckiem, związana z brakiem jego samodzielności, stwarza specyficzne okoliczności sprzeczne z naturalnym cyklem życia rodziny (zgodnie z którym dziecko stopniowo uniezależnia się od opieki, aż w końcu staje się całkowicie samodzielne), a także wymagające rozwiązywania rozmaitych problemów bez odpowiedniego przygotowania czy choćby wzorca* (Pisula, 2012, 25–26).

Kwestia doświadczanego stresu jest o tyle istotna, że jego duże nasilenie i długotrwałość może niekorzystnie oddziaływać na relacje rodzinne, głównie na sposób percepcji dziecka, wrażliwość rodziców wobec jego potrzeb, rozwój jego kompetencji społecznych, sposób sprawowania opieki nad dzieckiem, tendencje depresyjne (Pisula 2007, 2012).

Jedną z podstawowych kwestii jest również wychowanie dziecka z niepełnosprawnością. Zdaniem E. Muszyńskiej (2008, 108) różnice w procesie wychowania dzieci zdrowych i z niepełnosprawnością dotyczą celów wychowania, warunków i sposobów realizowania, co do zasady jednak istota wychowania i cechy je konstytuujące (np. intencjonalność, ogólnie określone oddziaływanie na osobowość, organizowanie warunków wychowawczych itp.) są identyczne. Za szczególnie istotne uznaje kształtowanie takich właściwości indywidualnych, jak samodzielność, odporność emocjonalna, optymizm, samoakceptacja oraz sprawności interpersonalnych, jak komunikatywność, prospołeczność i umiejętność współdziałania, asertywność i umiejętność rozwiązywania problemów interpersonalnych. Zaznaczyć należy, iż cechy te nie są kształtowane w izolacji od siebie, tylko w całości procesu wychowawczego, natomiast możliwy zakres i stopień ich realizacji będzie w przypadku każdego dziecka z niepełnosprawnością indywidualny i wymaga wieloletniego nakładu pracy, sił, wytrwałości.

W kontekście specyfiki funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością istotna pozostaje kwestia potrzeb i ich realizacji. R.C. Siebes i in. (2012) na podstawie metaanalizy literatury przedmiotu (w sumie 29 artykułów) wyróżnili 99 potrzeb rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością i ich członków, zestawiając je w 14 kategorii:

1. Diagnoza, rozwój i oczekiwania (np. informacje na temat stanu czy niepełnosprawności dziecka; informacje na temat dzieci z podobnymi zaburzeniami; informacje na temat doświadczeń innych rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością).
2. Postępowanie paramedyczne (np. trening w zakresie technik terapeutycznych możliwych do zastosowania w środowisku domowym; rozmowy z terapeutami/nauczycielami dziecka; informacje, jak pogodzić terapię z codziennymi aktywnościami).
3. Pomoce i dostosowania (np. informacje na temat możliwych form pomocy; specjalistyczny sprzęt; informacje, jak przystosować dom do potrzeb dziecka).
4. Opieka (np. opieka po zakończeniu zajęć szkolnych; opieka pielęgniarska w domu).
5. Wsparcie emocjonalne i praktyczne (np. możliwość podzielenia się swoimi obawami dotyczącymi dziecka z rodziną czy przyjaciółmi; więcej sympatii i zrozumienia; spotkania i rozmowy z innymi rodzicami wychowującymi dziecko z niepełnosprawnością).
6. Wychowanie dziecka (np. pomoc w zapewnieniu zaspokojenia potrzeb intelektualnych czy emocjonalnych dziecka; informacje, jak komunikować się z dzieckiem; informacje, jak radzić sobie z problemami ze snem dziecka).
7. Rozmowy o dziecku (np. porady, jak wytłumaczyć stan i sposób funkcjonowania dziecka rodzinie, rodzeństwu, przyjaciołom, innym dzieciom).
8. Rodzina (np. porady dotyczące usprawnienia komunikacji ze współmałżonkiem czy innymi ważnymi członkami rodziny w kontekście spraw dziecka; pomoc w wychowaniu pozostałych dzieci; pomoc w problemach małżeńskich).
9. Rekreacja (np. informacje o możliwych formach rekreacji oraz pomoc w wyborze odpowiednich dla rodziny).
10. Transport (np. informacje, w jaki sposób bezpiecznie transportować dziecko).
11. Prawo, legislacja, opłaty i finanse (np. informacje na temat ubezpieczenia; informacje na temat możliwych źródeł wsparcia finansowego oraz sposobów ich pozyskania; pomoc w znalezieniu pracy).
12. Postępowanie medyczne (np. pomoc w znalezieniu lekarzy specjalistów; pomoc, w jaki sposób przygotować dziecko do pobytu w szpitalu).
13. Edukacja/praca (np. pomoc w znalezieniu odpowiedniego przedszkola czy szkoły dla dziecka; informacje na temat możliwości podjęcia przez nie pracy w przyszłości).
14. Inni członkowie rodziny (np. pomoc dla rodziny w omawianiu problemów i ich rozwiązywaniu; poradnictwo dla dziecka i innych członków rodziny; pomoc dla współmałżonka w zrozumieniu i zaakceptowaniu niepełnosprawności dziecka; grupy wsparcia dla rodzeństwa dziecka z dysfunkcjami).

Autorzy zwracają uwagę, iż sytuacja rodziny stanowi wypadkową wielu zmiennych, wśród których istotne znaczenie odgrywają zasoby będące w jej dyspozycji (Pisula,

Danielewicz, 2011, 13). E. Zasępa i A. Wołowicz (2010) prowadziły badania wśród 189 rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną oraz 93 rodzin z dziećmi zdrowymi. Na bazie Kwestionariusza Jakości Życia Rodziny stwierdziły istotnie niższą jakość życia (tak obiektywną, jak i subiektywną) w grupie rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Wśród cech systemu rodzinnego zwiększających ogólną jakość życia wskazywano najczęściej wzajemną miłość, wsparcie w trudnych chwilach, dzielenie się obowiązkami związanymi z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością.

Poszukuje się także pozytywnych aspektów funkcjonowania omawianych rodzin. S. Byra i M. Parchomiuk (2018, 33–34) dokonały przeglądu badań w zakresie pozytywnych doświadczeń matek z dzieckiem z niepełnosprawnością. Autorzy akcentują m.in. korzystne przeobrażenia życiowe, nabywanie nowych kompetencji związanych z rolą rodzicielską, dostrzeganie własnych pozytywnych cech, umacnianie relacji rodzinnych i przyjacielskich, odkrywanie nowych form aktywności życiowej, doświadczenie wzrostu potraumatycznego dzięki wdrażaniu efektywnych strategii zaradczych. E. Zasępa i K. Kuprowska-Stępień (2016) akcentują pozytywne przeżycia rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju jako skutek akceptacji własnej sytuacji życiowej, akceptacji siebie jako rodziców, akceptacji niepełnosprawności dziecka oraz pozytywnego przewartościowania doświadczanych trudności. Zgodnie z literaturą przedmiotu, w kontekście rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną dotyczą one doświadczania pozytywnych uczuć (szczęścia, miłości, radości, dumy), rozwoju osobistego, zmiany perspektywy życiowej, poprawy relacji społecznych. O pozytywnych doświadczeniach związanych z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością donoszą także H.M. Taunt i R.P. Hastings (2002). Na podstawie badań własnych stwierdzili, iż rodzice dzieci dostrzegali u siebie wzrost wrażliwości, możliwość uczenia się czy zmianę perspektywy życiowej. Z kolei u zdrowego rodzeństwa dostrzegali wzrost wrażliwości, opiekuńczości, dojrzałości czy poczucia odpowiedzialności. Ponadto niewielki odsetek badanych negatywnie patrzy w przyszłość, starając się zwracać uwagę na pozytywne aspekty nawet trudnych sytuacji.

4. Rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością

Niepełnosprawność dziecka zmienia psychospołeczną sytuację jego zdrowego rodzeństwa. Wiele zależy od postawy rodziców, ich wrażliwości i świadomości potrzeb zdrowego dziecka czy dzieci, ale również poziomu akceptacji dziecka z niepełnosprawnością (Danielewicz, Rola, 2011; Żyta, 2004). W domu rodzinnym dziecko poznaje „wzorce pozwalające na wybór odpowiednich zasad i zaakceptowanie ich jako własnych modeli postępowania, w rożnych sytuacjach życia codziennego" (Gałkowski, 1995, 23), stąd też można zaobserwować odmienność spostrzeżeń, doznań, odczuć, nastawień wobec brata czy siostry z niepełnosprawnością. Dodatkowo, jak zauważa E. Pisula (2007), duże znaczenie odgrywa relacja emocjonalna z rodzicami, w szczególności matką – poczucie więzi przekłada się na wyższy wskaźnik poczucia bezpieczeństwa i ochronę przed

czynnikami zagrażającymi. Wśród istotnych czynników sprzyjających przystosowaniu się dziecka zdrowego wymienia się: wyższy poziom wiedzy na temat zaburzenia, możliwość otwartego komunikowania się z rodzicami, lepiej rozwinięte umiejętności radzenia sobie ze stresem i obciążeniami.

Ż. Stelter (2011, 81–82) zwraca uwagę na dwa nurty badań w obszarze relacji między rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością: pierwszy, obejmujący percepcję relacji z perspektywy dziecka z niepełnosprawnością i zdrowego rodzeństwa oraz drugi – dotyczący wpływu niepełnosprawnego brata lub siostry na funkcjonowanie zdrowego rodzeństwa. Typy relacji są mocno zróżnicowane: od zupełnie pozytywnych opartych na miłości czy życzliwości, poprzez kontakty obojętne, opisywane jako przypadłości i zmienność uczuć, a także obojętność, aż po kontakty negatywne, w których dominuje wrogość, niechęć, nienawiść.

Dane publikowane w literaturze przedmiotu nie przynoszą jednoznacznego obrazu konsekwencji wspólnego wychowania dzieci zdrowych z niepełnosprawnym rodzeństwem. Negatywne skutki wiążą się głównie z czynnikami stresowymi, takimi jak zmiana podziału ról w rodzinie, utrata lub brak uwagi ze strony rodziców, poczucie winy i wstydu, poczucie alienacji ze środowiska społecznego. Autorzy wymieniają najczęściej reakcje emocjonalne, jak strach, lęk, gniew, złość, zachowania agresywne i autoagresywne, poczucie przeciążenia problemami i obowiązkami. Z kolei wśród pozytywnych aspektów wskazuje się m.in. wzrost zrozumienia innych, wzrost tolerancji, wyższy poziom dojrzałości psychicznej i odpowiedzialności, wzrost aspiracji, większe docenianie własnego zdrowia i inteligencji (Cierpka, 2011, 235–236; Wojciechowska, Cierpka, 2007, 102), wyższy poziom kompetencji społecznych (Danielewicz, Rola, 2011), pozytywne osiągnięcia w nauce (Gottried, McGene, 2013).

Posiadanie rodzeństwa z zaburzeniami rozwoju sprzyja kształtowaniu wrażliwości, umiejętności społecznych, w tym zachowań altruistycznych, samodzielności i niezależności, tolerancji i odpowiedzialności. Zwiększa świadomość w zakresie różnorodności i złożoności sytuacji ludzkich, zmniejsza tendencję do przyjmowania postawy oceniającej. Z drugiej strony zdrowym dzieciom często towarzyszy poczucie osamotnienia, co związane jest z poświęceniem przez rodziców znacznej ilości czasu na czynności opiekuńczo-pielęgnacyjne czy rehabilitacyjne z uwagi na potrzeby brata czy siostry z niepełnosprawnością. Trudności dotyczą także rozumienia zachowań rodzeństwa z zaburzeniami w rozwoju wynikającymi z ich dysfunkcji, co z kolei może skutkować wycofywaniem się z kontaktów społecznych z obawy przed odrzuceniem czy wyśmianiem. Problemy niejednokrotnie obejmują porozumiewanie się z rodzeństwem niepełnosprawnym, które może być utrudnione. Często duży stopień zaangażowania w pomoc rodzeństwu może rodzić obawy dotyczące przyszłości i konieczności sprawowania opieki także w dorosłości. Dodatkowo wielość trudnych i niespecyficznych sytuacji może skutkować tendencjami depresyjnymi (Pisula, 2007). M. Orfus i N. Howe (2008) wśród stresujących dla zdrowych dzieci zachowań rodzeństwa z niepełnosprawnością wymieniają płacz, krzyk, zachowania zawstydzające przed przyjaciółmi. Opisywane są

także tendencje do tłumienia lub wyolbrzymiania doświadczanych emocji, trudności w przewidywaniu zdarzeń i zachowań innych członków rodziny, trudności w zakresie właściwego reagowania na sytuacje trudne (Cierpka, 2011).

Badania własne A. Wojciechowskiej i A. Cierpki (2007) dotyczące sposobu percepcji rodziny przez osoby posiadające rodzeństwo z niepełnosprawnością (wiek badanych 16–31 lat) wskazują – w porównaniu z grupą kontrolną osób posiadających zdrowe rodzeństwo – na spostrzeganie większego dystansu emocjonalnego oddzielającego ich od rodziców oraz innych ważnych osób spoza systemu rodzinnego. Dodatkowo system rodzinny jest przez nich w większym stopniu spostrzegany jako zamknięty, co ogranicza zdobywanie doświadczeń społecznych.

Z kolei M. Gendek (2011), prowadząc badania w grupie młodzieży (N = 25, wiek badanych 12–16 lat) posiadającej rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną, w porównaniu z grupą kontrolną, którą stanowiła młodzież z rodzeństwem o prawidłowym rozwoju, zaobserwowała m.in. większą tendencję do rywalizacji o względy rodzicielskie, większy zakres udzielanego rodzeństwu choremu wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego, niższy poziom wzajemnej akceptacji, silniejszą tendencję do spostrzegania postawy rodziców jako odrzucającej a rzadziej jako kochającej.

A. Żyta (2004, 65) dokonała przeglądu badań w zakresie najczęściej podawanych w literaturze przedmiotu skutków posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością, a wśród nich m.in. brak dostatecznej uwagi rodzicielskiej, która skupiona jest na dziecku z niepełnosprawnością, podwyższona odpowiedzialność w opiekowaniu się rodzeństwem z niepełnosprawnością, stygmatyzacja i poczucie inności, stres i poczucie smutku, zamiana ról w rodzinie. Autorka (s. 69) wskazuje na czynniki sprzyjające kształtowaniu pozytywnych relacji między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym intelektualnie, a wśród nich:

1. Postawa rodziców i stopień akceptacji dziecka z niepełnosprawnością.
2. Angażowanie dziecka zdrowego, na miarę indywidualnych możliwości w proces usprawniania dziecka z niepełnosprawnością.
3. Wiedza na temat istoty niepełnosprawności rodzeństwa i możliwości udzielania skutecznej pomocy.
4. Udział w grupach wsparcia dla rodzeństwa posiadającego brata lub siostrę z niepełnosprawnością.
5. Mała widoczność niepełnosprawności w społecznym odbiorze oraz akceptowanie jej zachowań przez członków społeczeństwa w miejscach publicznych.

Warto uświadamiać rodzicom, jak ważne jest, aby dziecko wiedziało, co dzieje się z bratem czy siostrą, a także miało możliwość realizacji własnych potrzeb i zainteresowań, niezwiązanych bezpośrednio z aktywnością innych członków rodziny (Pisula, 2007, 135).

Badania prowadzone przez J. Kucharewicz i M. Kornatkę (2019, 321–323) w grupie dorosłych osób posiadających rodzeństwo z niepełnosprawnością oraz w grupie kontrolnej, którą stanowiły osoby posiadające zdrowe rodzeństwo, pozwoliły na wyłonienie

predykatorów dobrostanu psychicznego zdrowego rodzeństwa. Szczególną rolę odgrywa tutaj otrzymywane wsparcie społeczne. Autorki postulują projektowanie i realizowanie zajęć dla rodziców, ukierunkowanych na rozwijanie umiejętności wspierania rozwoju dziecka zdrowego, a także uczących sposobów wspierania zdrowego dziecka po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością.

M. Kościelska (1998) zwraca uwagę, iż wiele trudności zgłaszanych przez rodziców, a dotyczących relacji między rodzeństwem, nie ma charakteru swoistego, ale dotyczy wszystkich rodzin bez względu na wiek dzieci i stopień ich rozwoju. Choć pewne trudności można obserwować, nie muszą one skutkować negatywnymi konsekwencjami. Podsumowaniem mogą być słowa Pisuli i Danielewicz (2011, 15): *Jak się wydaje, dalsze poszukiwania, mające przynieść odpowiedź na pytanie o to, czy skutki obecności w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością są pozytywne czy negatywne dla rozwoju jego rodzeństwa, nie wnoszą już wiele nowego. Należy raczej zmienić sposób formułowania pytania i poszukiwać informacji na temat tego, co zrobić, aby doświadczenia rodziców i rodzeństwa związane z obecnością w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością były jak najbardziej pozytywne.*

5. Pomoc dla rodziny dziecka z niepełnosprawnością

Jak wskazano we wcześniejszych rozważaniach, niezwykle ważnym momentem jest przekazanie informacji o diagnozie. Jest to zadanie wymagające dla specjalisty, który może stanąć przed koniecznością skonfrontowania się z trudnymi emocjami rodziców. Kontakt między terapeutą a rodzicami ma charakter asymetryczny, większa odpowiedzialność z racji wiedzy, umiejętności i doświadczenia jest po stronie terapeuty. Pisula (2007) formułuje istotne w tym zakresie rekomendacje. Przede wszystkim profesjonalista powinien dostosować sposób przekazu do wiedzy rodziców, mówić w sposób prosty, pozbawiony specjalistycznego słownictwa oraz wykazać wrażliwość na ich stan emocjonalny. Sposób przekazania informacji powinien zawierać się w określeniach: jasny, bezpośredni, zrozumiały, rzeczowy, wyczerpujący. Rodzice potrzebują od specjalisty informacji o mocnych stronach rozwoju ich dziecka, co zwiększa świadomość w zakresie posiadanych zasobów. Ważne jest stopniowanie przekazu, co stwarza pole do formułowania istotnych pytań. Należy zadbać o przestrzeń do możliwości zadania pytań, które nie wybrzmiały w trakcie pierwszej rozmowy z uwagi na konieczność „oswojenia się" z rozpoznaniem. Niezwykle ważne jest również przekazanie rodzicom informacji o dalszych możliwościach uzyskania specjalistycznej pomocy dla nich, dziecka oraz rodziny. Istotne znaczenie ma stworzenie korzystnej wspierającej atmosfery emocjonalnej, przekonanie o tym, iż profesjonalista wykazuje zainteresowanie i jest gotowy poświecić swój czas wokół sytuacji rodziny. Rodzice potrzebują informacji, które pozwolą im zrozumieć konsekwencje zdiagnozowanych zaburzeń.

Diagnoza stanowi punkt wyjścia do udzielania pomocy, której zakres należy dostosować do potrzeb danej rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. W literaturze

przedmiotu (Aktan, Orakcı, Durnalı, 2020; Kucharewicz, Kornatka, 2019; Park, Lee, 2022; Schilling, Gilchrist, Schinke, 1984; Sekułowicz, 2000; Stelter, 2013) w sposób szczególny akcentuje się rolę wsparcia społecznego na etapie adaptacji do nowej sytuacji, jak i radzenia sobie z kolejnymi trudnościami, wyzwaniami, stresem. Tematyka wsparcia społecznego pojawia się w kontekście krytycznych wydarzeń życiowych, kryzysów psychicznych i radzenia sobie ze stresem życiowym. W ramach strukturalnego ujęcia wsparcia społecznego, czyli obiektywnie istniejącej i dostępnej sieci więzi społecznych wyróżnia się źródła wsparcia, czyli wsparcie rodzinne, przyjacielskie, towarzyskie, sąsiedzkie, wsparcie współpracowników, przełożonych, osób profesjonalnie przygotowanych do świadczenia pomocy czy grupy samopomocy (Sęk, 2001). Zadaniami specjalistów mogą być: rozwijanie wiedzy, poczucia sprawstwa i kontroli, rozwijanie umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych, określenie potrzeb oraz zasobów (Pisula, 2007). Biorąc pod uwagę obawy rodziców przed społecznym odbiorem zachowań dziecka, pomoc powinna być ukierunkowana na wzmacnianie kompetencji wychowawczych zwłaszcza w kontekście trudnych zachowań dziecka, zapobieganie ich wystąpieniu, wyjaśnienie mechanizmów regulujących zachowanie dziecka oraz ich przyczyn (Pisula, Danielewicz, 2011, 15).

Wsparcie dla rodzin dzieci z niepełnosprawnościami oferują poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 1 lutego 2013 r. w sprawie szczegółowych zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, w tym publicznych poradni specjalistycznych do zadań poradni należy udzielanie pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom, młodzieży oraz rodzicom. Działalność poradni jest o tyle istotna, że prowadzona tam diagnoza skutkuje wydawaniem dokumentów, takich jak opinie i orzeczenia, co umożliwia dalszą pracę terapeutyczną z dzieckiem i rodziną. Pomoc psychologiczno-pedagogiczna jest realizowana m.in. w formie terapii dla dzieci, młodzieży i rodzin, w tym pomocy w rozwiązywaniu problemów wychowawczych czy edukacyjnych, rozpoznawaniu i rozwijaniu potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych dzieci i młodzieży.

Pomoc psychologiczno-pedagogicznej jest udzielana także w przedszkolach, szkołach i placówkach systemu oświaty. Zgodnie z treścią Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach, pomoc w formie porad, konsultacji, szkoleń i warsztatów jest udzielana przez specjalistów i nauczycieli rodzicom w celu zwiększania ich kompetencji wychowawczych.

Istotne znaczenie obok wsparcia profesjonalnego odgrywa pomoc nieprofesjonalna (np. ze strony członków rodziny) oraz grupy wzajemnego wsparcia dla rodziców, co daje możliwość kontaktu z osobami o podobnych przeżyciach i doświadczeniach związanych z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością. Wśród korzyści wymienić można udzielanie wsparcia emocjonalnego i informacyjnego, redukcję negatywnych

emocji, zyskanie poczucia przynależności i więzi, wzmacnianie zdolności do działania, wymianę doświadczeń, redukcję poczucia wyobcowania i osamotnienia, czasem zmianę sposobu percepcji własnego dziecka i docenienie jego mocnych stron czy umiejętności, które już posiada (Gałkowski, 1995; Pisula, 1998).

Współcześnie forum wymiany informacji, umożliwiającym dzielenie się swoimi przeżyciami i doświadczeniami, poszukiwania relacji, pomocy i wsparcia stały się blogi, czyli internetowe pamiętniki prowadzone przez rodziców dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Zazwyczaj ich Autorkami są matki, rzadziej ojcowie, których aktywność częściej skupiona jest na sferze zawodowej. Opisują w nich codzienne przeżycia, ważne momenty z życia rodziny i dziecka, jego sytuację zdrowotną, sukcesy i postępy w jego rozwoju. Informują o przebiegu procesu edukacyjnego czy terapeutycznego, możliwościach uzyskania wsparcia i pomocy specjalistów, co ma znaczenie dla innych rodziców dzieci z niepełnosprawnościami (Palak, 2021).

Wsparcie społeczne sprzyja wyrażaniu doświadczanych uczuć i przeżywanych konfliktów, zmniejsza ryzyko uruchomienia mechanizmów obronnych, w szczególności zaprzeczania. Mechanizm ten ogranicza uświadomienie sobie własnej roli i utrudnia podjęcie aktywnej współpracy w procesie rehabilitacji dziecka (Gałkowski, 1995). Zgodnie z wynikami badań, zakres otrzymywanego wsparcia społecznego nie tylko koreluje ze sposobem percepcji niepełnosprawności dziecka przez rodziców, ale również odgrywa rolę w kontekście doświadczanego stresu związanego z zaburzeniami rozwoju dziecka (Pisula, 1998, 214). Rola wsparcia jest o tyle istotna, że w sytuacji sprawowania długotrwałej, nieprzerwanej opieki w kontekście osób wykazujących poważne problemy zdrowotne lub zaburzenia w zachowaniu obserwuje się ryzyko rozwoju zespołu wypalania się sił (por. Bilgin, Gozum, 2009; Findling, Barnoy, Itzhaki, 2022; Parathugari, Sekhar, 2021; Pągowska, 2013, 2014; Rusinek, 2015). Rodzice doświadczają stresu związanego z nasilającym się poczuciem bezradności wobec możliwości zmniejszania zaburzeń występujących u dziecka, nieprzewidywalnością dotyczącą sytuacji wychowawczych czy przyszłych losów dziecka, brakiem specjalistycznej pomocy, brakiem jasności, co dzieje się z dzieckiem (Gałkowski, 1995; Pisula, 2007).

6. Ku syntezie

W niniejszym tekście podjęto wybrane zagadnienia z obszaru psychospołecznego funkcjonowania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością. Sytuacja każdej rodziny ma zawsze charakter indywidualny, gdyż działające na nią czynniki wewnętrzne oraz pozarodzinne warunkują niepowtarzalność i wyjątkowość układu. Znaczenie mają także właściwości członków rodziny, ich cechy osobowościowe, temperamentalne, zakres doświadczeń, system wartości, postawy, nastawienia, aspiracje, oczekiwania itp.

Rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością potrzebują wsparcia zarówno na etapie adaptacji do niepełnosprawności dziecka, jak i w radzeniu sobie w codzienności. Zakres pomocy powinien być każdorazowo zindywidualizowany. Wychowanie dziecka

wiąże się z dużym obciążeniem psychofizycznym i emocjonalnym rodziców, może prowadzić do kumulowania się napięcia związanego z frustracją i zmęczeniem. Z drugiej strony może być źródłem radości i dumy z zauważalnych, nawet niewielkich postępów w funkcjonowaniu dziecka, prowadzić do przewartościowania, zmiany perspektywy życiowej, poszerzenia zakresu kompetencji rodzicielskich.

Nie można także zapominać o potrzebach zdrowego rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością. Bardzo wiele zależy tutaj od postawy rodziców. Aby jednak rodzice stanowili wsparcie dla swoich dzieci, często sami potrzebują najpierw podtrzymania emocjonalnego, ukierunkowania, wzmocnienia ich kompetencji. Wsparcie społeczne, profesjonalne czy nieprofesjonalne, okazuje się być czynnikiem istotnym w procesie radzenia sobie ze stresem rodzicielskim. W kontekście opisywanych mechanizmów, pozytywnym krokiem było stworzenie przestrzeni prawnej do zwiększenia dostępności pomocy psychologicznej w przedszkolach i szkołach (pozwoliła na to nowelizacja ustawy – Karta Nauczyciela). Zwiększenie świadomości w zakresie dostępnych źródeł wsparcia społecznego, tworzenie sytuacji odreagowania emocjonalnego, wypracowywanie optymalnego systemu oddziaływań wychowawczych to przykłady korzystnych oddziaływań psychologicznych w pracy z rodziną dziecka z niepełnosprawnością.

Literatura

Aksamit, Diana i Katarzyna Kruś-Kubaszewska. 2021. Trudne drogi adaptacji matek do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dziecka. *Szkoła Specjalna*, 1, 39–54.

Aktan, Osman and Şenol Orakcı and Mehmet Durnalı. 2020. Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 35 (5), 679–695. DOI: 10.1080/08856257.2020.1748429.

Będkowska-Heine, Violetta. 2007. Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca. W: red. Beata Cytowska, Barbara Winczura. *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne,* 53–78. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Bilgin, Sonay and Sebahat Gozum. 2009. Reducing burnout in mothers with an intellectually disabled child: an education programme. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (12), 2552–2561. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2009.05163.x

Braun-Gałkowska, Maria. 1992. *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*. Lublin: Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

Byra, Stanisława i Monika Parchomiuk. 2018. *Resilience* a potraumatyczny wzrost u matek dzieci z niepełnosprawnością. *Człowiek–Niepełnosprawność–Społeczeństwo*, 4 (42), 31–51.

Cierpka, Anna. 2011. Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością. W: red. Hanna Liberska. *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, 235–256. Warszawa: Difin.

Danielewicz, Dorota i Jarosław Rola. 2011. Kompetencje społeczne rodzeństwa osób z autyzmem. *Szkoła Specjalna*, 1, 32–41.

de Barbaro, Bogdan. red. 1999. *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Derguy, Cyrielle et al. 2015. Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disbility*, 40 (2), 156–166. DOI: 10.3109/13668250.2015.1023707.

Findling, Yifat and Sivia Barnoy and Michal Itzhaki. 2022. Burden of treatment, emotion work and parental burnout of mothers to children with or without special needs: A pilot study. *Current Psychology*. DOI: 10.1007/s12144-022-03074-2.

Gałkowski, Tadeusz. 1995. *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Gendek, Monika. 2011. Relacje pomiędzy rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. W: red. Dorota Danielewicz, Ewa Pisula. *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka*, 216–233. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Gottfried, Michael A. and Juliana McGene. 2013. The Spillover Effects of Having a Sibling with Special Educational Needs. *The Journal of Educational Research*, 106, 197–215. DOI: 10.1080/00220671.2012.667011.

Koprowicz, Anna. 2017. Style radzenia sobie ze stresem a stosunek do przyszłości u rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Człowiek–Niepełnosprawność–Społeczeństwo*, 1(35), 51–61.

Kościelska, Małgorzata. 1998. *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kościelska, Małgorzata. 2001. Jak żyć z dzieckiem niepełnosprawnym – i czy to musi być nieszczęście? W: red. Barbara Kaja. *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. Tom 3, 27–35. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Akademii Bydgoskiej.

Kościelska, Małgorzata. 2011. *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Kruś, Katarzyna. 2018. Relacje rodzinne i postawy rodzicielskie w retrospektywnej ocenie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Człowiek–Niepełnosprawność–Społeczeństwo*, 1 (39), 65–78.

Kucharewicz, Joanna i Magdalena Kornatka. 2019. Rola wybranych predyktorów dobrostanu psychicznego u dorosłego rodzeństwa osób z niepełnosprawnością. W: red. Teresa Rostowska, Aleksandra Lewandowska-Walter. *Psychospołeczne konteksty relacji rodzinnych*, 312–326. Warszawa: Difin.

Liberska, Hanna i Mirosława Matuszewska. 2011. Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. W: red. Hanna Liberska. *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, 41–66. Warszawa: Difin.

Muszyńska, Ewa. 2008. Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych. W: red. Irena Obuchowska. *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, 101–164. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Namysłowska, Irena. 2000. *Terapia rodzin*. Warszawa: Wydawnictwa Instytutu Psychiatrii i Neurologii.

Neely-Barnes, Susan L. and David A. Dia. 2008. Families of children with disabilities: A review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5 (3), 93–107. DOI: 10.1037/h0100425.

Orfus, Melanie and Nina Howe. 2008. Stress Appraisal and Coping in Siblings of Children with Special Needs. *Exceptionality Education Canada*, 18 (3), 166–181. DOI: 10.5206/eei.v18i3.7632.

Palak, Zofia. 2021. Blogi – nowe forum rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. *Szkoła Specjalna*, 1, 55–62.

Parathugari, Clement and S.F. Chandra Sekhar. 2021. Burnout among Parents of Children with Special Needs: A Study Based on the Mothers' and Children's Background. *International Journal of Creative Research Thoughts*, 9 (11), ISSN: 2320-2882.

Park, Gyeong-A and Oan Na Lee. 2022. The Moderating Effect of Social Support on Parental Stress and Depression in Mothers of Children with Disabilities. *Occupational Therapy International*. DOI: 10.1155/2022/5162954.

Pągowska, Marta. 2013. Zespół wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem – analiza społecznego kontekstu zjawiska. *Człowiek–Niepełnosprawność–Społeczeństwo*, 4 (22), 61–78.

Pągowska, Marta. 2014. Trudne rodzicielstwo – socjodemograficzne i podmiotowe determinanty zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem. *Człowiek–Niepełnosprawność–Społeczeństwo*, 1 (23), 17–44.

Pisula, Ewa. 1998. *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

Pisula, Ewa. 2007. *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

Pisula, Ewa. 2012. *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Pisula, Ewa i Dorota Danielewicz. 2011. Badania nad rodzicami i rodzeństwem osób z niepełnosprawnością – problemy metodologiczne oraz kierunki poszukiwań. W: red. Dorota Danielewicz, Ewa Pisula. *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka*, 10–21. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Popovska Nalevska, Gorica and Filip Popovski and Hristina Dimova Popovska. 2022. Functionality of the family system within families with disabled children. *International Journal of Research Studies in Education*, 11 (12), 1–11.

Rusinek, Katarzyna. 2015. Zespół wypalenia sił u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. *Szkoła Specjalna*, 1, 16–27.

Schilling, Robert F. and Lewayne D. Gilchrist and Steven Paul Schinke. 1984. Coping and Social Support in Families of Developmentally Disabled Children. *Family Relations*, 33 (1), 47–54.

Sekułowicz, Małgorzata. 2000. *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.

Sęk, Helena. 2001. O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego. W: red. Lidia Cierpiałkowska, Helena Sęk. *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia*, 13–31. Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.

Siebes, Renate C. et al. 2012. Needs of Families with Children Who Have a Physical Disability: A Literature Review. *Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine*, 24 (1–2), 85–108. DOI: 10.1615/CritRevPhysRehabilMed.2013006542.

Skórczyńska, Małgorzata. 2007. Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny. W: red. Beata Cytowska, Barbara Winczura. *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, 39–51. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Sloper, Tricia and Bryony Beresford. 2006. Families with disabled children. BMJ, 333 (7575), 928-929. DOI: 10.1136/bmj.39017.633310.BE.

Stelter, Żaneta. 2011. Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym. W: red. Hanna Liberska. *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, 67–94. Warszawa: Difin.

Stelter, Żaneta. 2013. *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie.* Warszawa: Difin.

Taunt, Helen M. and Richard P. Hastings. 2002. Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 37 (4), 410–420.

Twardowski, Andrzej. 2008. Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: red. Irena Obuchowska. *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, 18–54. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Wojciechowska, Anita i Anna Cierpka. 2007. Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną – analiza porównawcza. W: red. Ewa Pisula, Dorota Danielewicz. *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, 101–122. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Zasępa, Ewa i Kamila Kuprowska-Stępień. 2016. Pozytywne doświadczenia rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Część II. Analiza pozytywnych doświadczeń rodziców. *Szkoła Specjalna*, 4, 245–255.

Zasępa, Ewa i Agnieszka Wołowicz. 2010. *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Żyta, Agnieszka. 2004. *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Akty prawne

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 1 lutego 2013 r. w sprawie szczegółowych zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, w tym publicznych poradni specjalistycznych (Dz.U. z 2013 r. poz. 199, z późn. zm.).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach szkołach i placówkach (Dz.U. z 2017 r. poz. 1591, z późn. zm.).