

Funkcjonowanie społeczne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym

Social functioning of family with disabled child

Ewa Sendecka¹ Ewa Wiśniewska², Elżbieta Krajewska-Kułak³, Wojciech Kułak⁴

¹Ewa Sendecka (1968–2008), Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Ciechanowie

²Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Ciechanowie

³Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

⁴Klinika Rehabilitacji Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

STRESZCZENIE

Niepełnosprawność dziecka wpływa na społeczne funkcjonowanie jego oraz jego rodziny. Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie może przekształcić system wartości rodziców. Utrudnia kształtowanie kompetencji społecznych, co w konsekwencji może prowadzić do zjawiska izolacji społecznej. Brak kontaktu, a także niewiedza i nieznanomość potrzeb osoby z dysfunkcją jest przyczyną lęku i niechęci. Osoby niepełnosprawne powinny uczestniczyć w życiu społecznym z uwagi na korzyści osobiste i na korzyści, jakie społeczeństwo może czerpać z kontaktów z nimi. Artykuł przedstawia wybrane aspekty społecznego funkcjonowania rodziny w obliczu niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, rodzina, kontakty społeczne

ABSTRACT

Disability affects social functioning of the child and child's family as well. Child with disability born to a family may transform parents' value system. It interferes with development of social competences and may lead, in consequence, to social isolation. Lack of contact, ignorance, poor knowledge of needs of the disabled child is a source of anxiety and aversion. The handicapped should participate in social life as it is beneficial not only to them but to the society as well. This article presents some social aspects of family functioning with disabled child.

Key words: disability, family, social life

Warunkiem pomyślnego rozwoju i wychowania każdego dziecka jest prawidłowe funkcjonowanie rodziny oraz silne, stabilne więzi emocjonalne i społeczne [1]. Istotne znaczenie dla pełnego rozwoju dziecka niepełnosprawnego w rodzinie i jego integracji społecznej w pozarodzinnym środowisku ma układ wewnątrzrodzinnych relacji, który może mobilizować do aktywnego udziału w życiu społecznym [1]. W opinii Wojciechowskiego, percepcja relacji interpersonalnych wewnątrz rodziny, więzi uczuciowych i postaw wychowawczych rodziców, dokonywana przez dziecko, ma bezpośredni wpływ na jego funkcjonowanie [2]. Rodzina jest bowiem pierwszym miejscem kształtowania umiejętności społecznych, a doświadczenia z życia rodzinnego są podstawą relacji społecznych z innymi ludźmi [3]. To w niej formują się umiejętności podejmowania ról społecznych i odpowiedzialności za drugiego człowieka, tworzą się wyobrażenia o świecie oraz postawy wobec otoczenia i własnej osoby [3]. Rola rodziny nabiera szczególnego znaczenia w przypadku pojawienia się niepełnosprawności u dziecka. Wspierające środowisko rodzinne pozwala nie tylko na pokonywanie trudności wynikających bezpośrednio z niepełnosprawności, ale również kształtuje psychikę dziecka i jego umiejętności społeczne [3].

Niepełnosprawność dziecka wpływa dezorganizująco nie tylko na dotychczasowe relacje wewnątrzrodzinne, ale również zmienia stosunki z otoczeniem [4,5]. Najczęściej kontakty towarzyskie, sąsiedzkie i zawodowe ulegają osłabieniu lub zerwaniu. Często przyczynami tego stanu rzeczy jest wstyd, lęk, brak czasu, pieniędzy, sił czy chęci na uczestnictwo w życiu pozarodzinnym [4,5]. Jest to niekorzystne zjawisko, ponieważ od jakości powiązań rodziny ze środowiskiem społecznym zależy proces uspołecznienia dziecka niepełnosprawnego [5].

SPECYFIKA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DZIECKA

Według WHO *niepełnosprawność to ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności w sposób lub w zakresie uważanym za normalny dla człowieka, wynikające z uszkodzenia lub upośledzenia funkcji organizmu. Osoby niepełnosprawne to osoby, które nie mogą samodzielnie, częściowo lub całkowicie, zapewnić sobie możliwości normalnego życia osobistego i społeczno-zawodowego z powodu wrodzonego lub nabytego upośledzenia sprawności fizycznych i/lub psychicznych* [cyt. za 6].

Majewski uważa natomiast za niepełnosprawną: *osobę, u której istotne uszkodzenie i obniżenie sprawności funk-*

cjonowania organizmu powoduje utrudnienie, ograniczenie czy uniemożliwienie wykonywania zadań życiowych i wypełnianie ról społecznych, biorąc pod uwagę jej wiek, płeć, czynniki społeczne, środowiskowe i kulturowe [cyt. za 6, cyt. za: 7].

WHO podkreśla trzy aspekty stanowiące kluczowe wymiary niepełnosprawności, takie jak: biologiczny, funkcjonalny i społeczny [cyt. za 7]. W literaturze wyodrębnia się także trzy podgrupy problemów niepełnosprawności: uszkodzenie (*impairment*), niepełnosprawność (*disability*) i upośledzenie umysłowe (*handicap*) [7,8]. Uszkodzenie oznacza „wszelką stratę lub wadę psychicznej, fizjologicznej lub anatomicznej struktury albo czynności” [7,8]. Niepełnosprawność to *wszelkie ograniczenie lub brak – wynikający z uszkodzenia – możliwości wykonywania czynności na poziomie uważanym za normalny dla człowieka* [7,8]. Upośledzenie umysłowe definiuje się jako *niekorzystną (gorszą) sytuację danej osoby, będącą wynikiem uszkodzenia lub niepełnosprawności, polegającą na ograniczeniu lub uniemożliwieniu wypełniania ról, które uważane są za normalne, biorąc pod uwagę jej wiek, płeć, czynniki kulturowe i społeczne* [7,8]. To ostatnie może dotyczyć różnych sfer życia, takich jak: orientacja w otoczeniu (zdobywanie i wymiana informacji oraz gromadzenie wiedzy), czynności życia codziennego (niezależność ich wykonywania), poruszanie się w przestrzeni, praca zawodowa (wykonywanie różnych prac i zawodów), integracja społeczna (aktywny udział w wielu formach życia społecznego) oraz niezależność ekonomiczna (możliwość uzyskania środków na własne utrzymanie) [7,8].

Otrębski wyróżnił niepełnosprawność sensoryczną (obniżenie sprawności narządów zmysłowych, głównie narządu wzroku lub słuchu), fizyczną (obniżenie sprawności narządu ruchu i narządów wewnętrznych) lub psychiczną (obniżenie sprawności czynności umysłowych i funkcjonowania osobowości) [9].

Niepełnosprawność ruchowa dzieci może być spowodowana wieloma schorzeniami, np. mózgowym porażeniem dziecięcym, wadami wrodzonymi kręgosłupa, stanami po wypadkach i urazach [10]. Jest ona zjawiskiem rzutującym na wszystkie sfery życia dziecka. W sferze psychicznej powoduje zakłócenia funkcjonalne w niektórych obszarach osobowości i wpływa na tworzenie się cech negatywnych. Defekt narządu ruchu może powodować zaniżoną i niestabilną samoocenę, brak wiary we własne możliwości, niepodejmowanie trudnych zadań oraz zahamowanie aktywności i twórczej inicjatywy [10,11]. Ujemny bilans pozytywnych przeżyć, długotrwałe zablokowanie realizacji potrzeb, zaniżona samoocena i deprecjonujące otoczenie mogą nasilać cechy agresywności w kontaktach z otoczeniem [11].

Niepełnosprawność intelektualna dotyczy najliczniejszej grupy dzieci i młodzieży niepełnosprawnej. W upośledzeniu umysłowym można wyróżnić trzy składniki: organiczny – zaburzenia w budowie i fizjologii układu nerwowego, psychologiczny – obniżenie sprawności intelektualnej i konsekwencje dla psychicznego funkcjonowania jednostki, społeczny – szczególne uwarunkowania pełnienia ról społecznych osoby niepełnosprawnej [12]. W nie-

pełnosprawności tego typu występują zaburzenia czynności orientacyjno-poznawczych, emocjonalno-motywacyjnych i rozwoju społecznego z różnym natężeniem w zależności od stopnia upośledzenia – lekkiego, umiarkowanego i głębokiego [12]. Dzieci upośledzone umysłowo różnią się pod względem możliwości w zakresie rozwoju procesów poznawczych, percepcyjnych i emocjonalnych. Znacznie częściej występują u nich wady wzroku i słuchu, upośledzenie narządu ruchu, zaburzenia mowy. Ograniczenia w myśleniu abstrakcyjnym i obniżenie zdolności koncentracji powodują, że myślenie związane jest z konkretnymi sytuacjami, dostępnymi we własnym doświadczeniu. Występują również trudności w uczeniu się, potęgowane przez deficyty fragmentaryczne [12]. Osoby niepełnosprawne umysłowo nie tylko są pozbawione szansy na nawiązanie normalnych stosunków społecznych, ale często doświadczają odrzucenia społecznego i samotności [13]. Przejawia się to ignorowaniem prób nawiązania interakcji, brakiem koleżeńskich związków, okazywaniem niechęci [13]. O izolacji społecznej tych osób decydują takie czynniki, jak: niższy poziom osiągnięć szkolnych, słabo rozwinięte kompetencje społeczne, wejście w rolę społeczną osoby zaburzonej i nadmierna koncentracja na własnym ja [13]. Osoby te uświadamiają sobie własną samotność, ale nie są w stanie zrozumieć ich przyczyn. Częstym efektem frustracji osoby niepełnosprawnej są nieakceptowane społecznie zachowania – agresja, autoagresja pobudzenie ruchowe, apatia [13].

Najważniejszymi potrzebami, z których zaspokojeniem mają trudności osoby niepełnosprawne, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności, są: poczucie bezpieczeństwa, niezależności, własnej wartości, określenie własnego miejsca w świecie, potrzeba satysfakcjonującego zajęcia, przyjaźni, miłości, posiadania kogoś bliskiego [14].

RODZINA A DZIECKO NIEPEŁNOSPRAWNE

W opinii Popielickiego i Ziemana *urodzenie dziecka niepełnosprawnego powoduje zachwianie realizacji planów życiowych rodziców i całej rodziny, burzy oczekiwania względem nowo narodzonego potomka. Najczęściej emocje są tak silne, że dezorganizacji ulegają relacje między członkami rodziny i naturalny przebieg codziennego życia* [15].

Rodzice, jak podkreśla Biedrzycka, zawsze spodziewają się, że *przyszły potomek będzie zdrowy, ładny i mądry, a całe otoczenie będzie zazdrościć, tak udanego dziecka [...]. Uzyskanie więc wiadomości o tym, że dziecko będzie chore czy upośledzone, staje się ogromnym ciosem, jest jak zły sen, z którego niestety nie mogą się wybudzić* [16].

Twardowski, w przeżyciach rodziców po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka, wyróżnia cztery okresy [5].

Pierwszy to okres szoku, inaczej okres krytyczny lub okres wstrząsu emocjonalnego [5]. Pojawia się bezpośrednio po tym, jak rodzice otrzymują informację, iż ich dziecko jest niepełnosprawne i nie będzie rozwijać się prawidłowo [5]. W takim momencie większość rodziców załamuje się, odczuwa rozpacz, żal, poczucie krzywdy, bezradności. Przejawia niekontrolowane reakcje emocjonalne, jak płacz, agresja słowna oraz reakcje i stany ner-

wicowe, np. zaburzenia snu, łaknienia, stany lękowe [5]. Wszystkie te emocje najczęściej negatywnie wpływają na wzajemne relacje między rodzicami oraz ich stosunek do chorego dziecka.

Drugi okres, to okres kryzysu emocjonalnego, nazywany także okresem rozpaczki lub depresji [5]. Rodzice nadal przeżywają wcześniejsze negatywne emocje, ale są już bardziej wyciszeni. Nie potrafią się jeszcze pogodzić z faktem, iż mają niepełnosprawne dziecko [5]. Są zrozpaczeni, bezradni, przygnębieni. Odczuwają zawód i poczucie niespełnionych nadziei, związane z rozbieżnością pomiędzy wymarzoną a rzeczywistą stanem swego dziecka [5]. W tym okresie często mogą mieć poczucie winy, że to z ich powodu dziecko jest niepełnosprawne lub że nie są w stanie nic dla niego zrobić. Zazwyczaj także bardzo pesymistycznie oceniają przyszłość dziecka [5]. Zaistniała sytuacja, przeżywanie problemów własnych oraz rodziny, może wywołać agresję we wzajemnych kontaktach pomiędzy rodzicami oraz bunt i wrogość wobec najbliższego otoczenia [5]. Ojciec lub matka często izolują się od spraw rodziny, szukają zapomnienia w alkoholu, pracy zawodowej lub społecznej bądź na zawsze opuszczają rodzinę [5].

W trzecim okresie następuje przystosowanie się do sytuacji [5]. Rodzice podejmują irracjonalne próby radzenia sobie z wychowaniem chorego dziecka. Nie potrafią pogodzić się z faktem jego ułomności i zaczynają stosować różne mechanizmy obronne, np. nie uznają faktu niepełnosprawności dziecka, podważają trafność uzyskanej diagnozy, powtarzają diagnozowanie w różnych placówkach z nadzieją uzyskania pozytywnego orzeczenia o stanie zdrowia dziecka, poszukują winnych jego niepełnosprawności, z reguły obarczając tym lekarzy [5]. Niekiedy rodzice winią za zaistniałą sytuację siły nadprzyrodzone (Boga, zły los) lub siebie nawzajem, np. doszukując się zaburzeń genetycznych [5].

Ostatnim okresem, który w przeżyciach emocjonalnych rodziców wyróżnia Twardowski, jest okres konstruktywnego przystosowania się [5]. Rodzice analizują zaistniałą sytuację i zastanawiają się, czy oraz w jaki sposób mogą pomóc swojemu dziecku [5]. Ważną kwestią w tym okresie staje uzyskanie informacji na temat prawdziwych przyczyn choroby dziecka, jej konsekwencji, metod postępowania z dzieckiem oraz ewentualne zabezpieczenie jego przyszłości [5]. Zaczynają dostrzegać postępy czynione przez dziecko, doświadczając z tego tytułu wiele satysfakcji i radości [5].

Według Ziemskiej rodzice wobec dziecka niepełnosprawnego mogą przejawiać postawy właściwe i niewłaściwe, które nie wykluczają się wzajemnie, lecz harmonijnie współistnieją, występując jedynie w różnym nasileniu u poszczególnych osób [17].

Do postaw właściwych Ziemska zalicza postawy: akceptacji (rodzice zadowoleni z kontaktu z dzieckiem, okazujący mu uczucia miłości i sympatii, aprobujący dziecko, przyjmujący go takim, jakie jest, bez względu na posiadane przez niego cechy fizyczne, umysłowe, usposobienie, ewentualne ograniczenia), współdziałania (rodzice zainteresowani zabawą i postawą dziecka, angażujący

dzieci w zajęcia domowe i w miarę ich wzrostu w sprawy rodziców), rozumnej swobody (rodzice dający dziecku w miarę dorastania coraz szerszy zakres swobody, pozwalający na pracę lub zabawę z dala od siebie, niewyolbrzymiający zagrażających dziecku niebezpieczeństw, dbający o bezpieczeństwo i zdrowie dziecka) oraz uznania praw (rodzice doceniający rolę dziecka w rodzinie, wystrzegający się dyktatorstwa w stosunku do przejawów aktywności dziecka, pozwalający na odpowiedzialność za jego własne działania, stosujący intelektualne sposoby oddziaływania np. wyjaśnianie, bez narzucania czy wymuszania swojej woli, jednak z podaniem jasnych kryteriów co do wymagań) [17].

Niewłaściwe postawy to według Ziemskiej: postawa odtrącająca (rodzice odczuwają istnienie dziecka jako ciężar ograniczający swobodę, nie lubią dziecka, są nim rozczarowani i zawiedzeni, przekonani, że opieka nad nim jest odrażająca lub przekracza ich siły; nie okazują dziecku uczuć pozytywnych, otwarcie je krytykują, nie uznają jakichkolwiek pozytywów dziecka, nie wykazują tolerancji dla jego niedociągnięć i wad), unikająca (rodzice wykazują ubogi stosunek uczuciowy lub wręcz obojętność względem dziecka, unikają lub ograniczają kontakty z nim do minimum, nie okazują mu uczuć, nie pragną nawiązania kontaktu z dzieckiem, są obojętni wobec niebezpieczeństw, które mogą dziecku zagrażać), nadmiernie chroniąca (rodzice nie doceniają możliwości dziecka, nie dopuszczają do samodzielności, rozwiązują za niego wszystkie problemy, są nadmierne zaangażowani jego zdrowiem, przedstawiają mu świat jako zagrażający, powodują uzależnienie dziecka od matki lub ojca, ograniczając jego swobodę i izolując go od rówieśników) oraz nadmiernie wymagająca (rodzice próbują „ukształtować” dziecko według wytworzonego przez siebie wzoru, bez liczenia się z jego indywidualnymi cechami i możliwościami, narzucają swój autorytet, stawiają wygórowane wymagania, rządzą nim, nie przyznają mu prawa do samodzielności, ograniczają swobodę przez stosowanie sztywnych reguł) [17].

Firkowska-Mankiewicz rozróżniła trzy ważne grupy problemów składających się na jakość życia rodzin z osobami niepełnosprawnymi: czynniki obiektywne, takie jak: cechy osobiste – zdrowie fizyczne i psychiczne, poziom (stopień) przyswojenia wiedzy, cechy socjodemograficzne itp., oraz obiektywne warunki życia – zatrudnienie, mieszkanie, charakterystyka środowiska itp.; percepcję ludzi niepełnosprawnych (zdolności porozumiewania się) oraz indywidualne postrzeganie wartości (wiarę w to, co jest ważne i jak działa świat) [18].

SOCJOLOGICZNY ASPEKT FUNKCJONOWANIA RODZINY

Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie może przekształcić system wartości rodziców [16]. W ich życiu znaczącą rolę zaczynają odgrywać wartości humanitarne, takie jak: miłość, wzajemny szacunek, godność osobista człowieka, a także poczucie bezpieczeństwa i harmonii życia rodzinnego, a na drugi plan schodzą kariera zawodowa, operatywność, sława, bogactwo, sukcesy towarzyskie, rozrywki [16]. Może także zaistnieć sytuacja odwrotna.

Ważnym elementem funkcjonowania rodziny jest realizowanie przez jej poszczególnych członków działań mających na celu zaspakajanie ich określonych potrzeb oraz potrzeb lub wymogów społeczeństwa [19]. Wiąże się one zarówno z zabezpieczeniem podstawowych potrzeb i warunków rozwoju członków rodziny (funkcje wewnątrzrodzinne), jak również prawidłowym funkcjonowaniem rodziny w środowisku (funkcje zewnętrzne) [19]. Kawczyńska-Butrym powołuje się na często przytaczany w literaturze podział funkcji dokonany przez Tyszkę: materialno-ekonomiczna (związana z zabezpieczeniem materialnego bytu rodziny oraz sposobem wykorzystania uzyskanego dochodu w ramach podfunkcji konsumpcyjnej), opiekuńczo-zabezpieczająca (obejmująca codzienną opiekę nad członkami rodziny i zabezpieczenie ich podstawowych potrzeb), prokreacyjna (związana z zachowaniem ciągłości biologicznej), seksualna (związana z zaspakajaniem potrzeb seksualnych), legalizacyjno-kontrolna (polegająca na sankcjonowaniu zachowań członków rodziny zgodnie z przyjętymi normami), socjalizacyjna (wspomagająca rozwój i uspołecznienie młodego pokolenia), kulturalna (polegająca na przekazywaniu elementów kultury, wzorów i norm zachowań), rekreacyjno-towarzyska (podtrzymująca nieformalne kontakty rodzinne i społeczne) oraz emocjonalno-ekspresyjna (polegająca na zaspakajaniu potrzeb emocjonalnych rodziny i tworzeniu więzi uczuciowych) [19].

KSZTAŁTOWANIE SIĘ WIĘZI W RODZINIE

Głównym wyznacznikiem spójności psychoemocjonalnej rodziny jest więź emocjonalna między jej członkami, wywodząca się z wrodzonego mechanizmu przywiązania [20]. System więzi emocjonalnych i wzajemnego wsparcia w rodzinie zabezpiecza z jednej strony prozdrowotne środowisko życia, a z drugiej daje gwarancję opieki i pomocy w czasie choroby [20,21]. Brak więzi lub ich osłabienie wykluczają wzajemne wspieranie się i możliwość wspólnego pokonywania trudności. Pamiętać jednak należy, iż samo poczucie odpowiedzialności rodzicielskiej nie wystarczy, by powstał system wzajemnego wsparcia. Długo trwająca sytuacja trudna, jaką stwarza choroba przewlekła dziecka, wymaga od członków rodziny zdolności do ponoszenia dużego wysiłku, różnego rodzaju kosztów, wyrzeczeń, wzajemnych ustępstw, a często poświęcenia swoich osobistych dóbr [20,21]. Możliwe jest to tylko dzięki motywacji emocjonalnej członków rodziny. Do tworzenia systemu wzajemnego wsparcia jest konieczny także racjonalny i adekwatny obraz choroby, świadomość potrzeb dziecka, gotowość w postaci posiadanej wiedzy, umiejętności i motywacji do działania [21]. Budowanie więzi w rodzinie między dzieckiem chorym a pozostałymi członkami rodziny, jest zjawiskiem wieloczynnikowym. Kontakty rodziców z dzieckiem są nacechowane długotrwałym i dużym napięciem emocjonalnym i obciążeniem psychicznym, prowadzącym do zjawiska stresu rodzicielskiego [22]. W przeżyciach rodziców dominuje poczucie winy, klęski życiowej, poczucie osamotnienia, skrzywdzenia przez los i beznadziejności [5].

Kobiety bardziej niż mężczyźni przywiązują się do swoich ról społecznych. W opinii Pisuły w momencie

pojawienia się problemu niepełnosprawności dziecka w szczególnie skomplikowanej psychicznej i społecznej sytuacji, są ojcowie [22]. Swoje emocje często maskują obojętnością albo mniejszym zaangażowaniem w kontakty z dzieckiem. Szczególnie trudne jest dla nich rozwijanie więzi uczuciowej z niepełnosprawnym synem, co prawdopodobnie jest uwarunkowane kulturowo [22]. Odczuwają stratę, frustrację, winę i złość, mają jednak mniej okazji do redukcji tych uczuć poprzez bezpośrednią opiekę. Mężczyźni mają też większe niż matki trudności w ekspresji tych uczuć, a także mniejsze możliwości uzyskania wsparcia. W związku z tym mają duże trudności emocjonalne z określeniem własnego stosunku do dziecka i rozwijaniem więzi uczuciowej [22].

Tarkowska uważa, iż ważnym czynnikiem wpływającym ujemnie na kształtowanie się wzajemnych relacji w rodzinie jest długotrwała izolacja dziecka od najbliższych w związku ze stanem zdrowia [23]. Pobytu w szpitalu łączy się z poczuciem osamotnienia i porzucenia przez rodziców, ale również z napięciem lękowym przed procedurami medycznymi. Takie znaczne rozluźnienie kontaktów z najbliższą rodziną utrudnia lub uniemożliwia rozwój umiejętności tworzenia bliskich więzi emocjonalnych [23].

Wojciechowska podkreśla, iż obecność w rodzinie dziecka niepełnosprawnego może wpływać także na funkcjonowanie społeczne zdrowego rodzeństwa [24]. Skutki te mogą mieć różnorodny charakter. Z jednej strony niepełnosprawność może być źródłem kształtowania empatii, wczesnego osiągnięcia dojrzałości psychicznej, ale z drugiej – przyczyną trudności przystosowania się do życia w społeczeństwie [24].

Według Sidor pełnosprawne rodzeństwo może odczuwać lęk przed odrzuceniem lub frustrację z powodu odczuwania wstydu [25]. Autorka przytacza badania, które podają, że 25% dzieci mających rodzeństwo z upośledzeniem umysłowym miało nieprawidłowe relacje z rówieśnikami [25].

W opinii Biedrzyckiej fakt, iż rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych od najmłodszych lat styka się bezpośrednio z ludzkim cierpieniem, ograniczeniami, chorobami, może wpływać korzystnie na rodzeństwo pełnosprawne [16]. Rozwijać w nim tolerancję, współczucie, lepsze rozumienie innych, uczyć doceniania własnego zdrowia i zdolności intelektualnych, odpowiedzialności i pomocy innym oraz stwarzać możliwości socjalizacji [16]. Rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych często jest bardziej dostosowane i dojrzałe ponad przeciętną dla swojego wieku [16]. Zaraz po rodzicach należy bowiem do osób, które swoim niepełnosprawnym braciom, siostrom, służą pomocą, opieką i wsparciem edukacyjnym [16]. Autorka podkreśla, iż na rodzicach spoczywa więc konieczność rozwijania u zdrowych dzieci więzi z niepełnosprawnym rodzeństwem, przez np. pomoc w opiece nad chorym [16]. Działania te nie mogą jednak blokować normalnego rozwoju zdrowych dzieci, gdyż istnieje niebezpieczeństwo, że może wówczas wyzwolić to w nich niepotrzebną agresję i odrzucenie niepełnosprawnego rodzeństwa [16]. Rodzice powinni więc rozmawiać ze zdrowym rodzeństwem o chorobie brata lub siostry, tłumaczyć im specyfikę schorzenia, tak by nie

powstał u nich fałszywy obraz choroby brata czy siostry i lęk przed zachorowaniem [16].

Pielkowska podkreśla, iż rodzice dziecka niepełnosprawnego powinni do pomocy w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym włączyć dziadków [26]. Takie wsparcie ze strony seniorów rodziny stwarza możliwości np. podjęcia przez rodziców pracy zawodowej i umacnia więzi rodzinne [26]. Autorka podkreśla fakt, iż w większości tzw. normalnych rodzin, dziadkowie opiekują się wnukami. W sytuacji rodziny posiadającej dziecko niepełnosprawne pomoc taka jest szczególnie ważka. Stwarza najcenniejszy na świecie rodzaj wsparcia emocjonalnego, duchowego, jakiego dziadkowie udzielają niepełnosprawnym wnukom i ich rodzinom [26]. Jak pisze Pielkowska, dziadkowie posiadają bowiem tzw. mądrość życiową, umiejętność rozróżniania spraw mniej i bardziej istotnych. Potrafią dokonać słusznych wyborów. Mają spokojny dystans wobec wszystkich spraw. Okazują spokój, rozwagę i pogodę ducha, kojąco wpływając na atmosferę domową [26]. Pamiętać jednak należy, iż zdarzają się niestety babcie i dziadkowie, którzy nie chcą wspierać swoich dzieci i współdziałać w zmaganiu się z trudnościami, jakie są udziałem rodziny posiadającej niepełnosprawne dziecko [26]. Większość jednak potrafi się w takiej sytuacji odnaleźć i ofiarować wnukom nie tylko miłość (często niepełnosprawny wnuk jest tym najukochańszym), ale i pełne zrozumienie [26].

RODZINA Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM W KONTAKTACH ZEWNĘTRZNYCH

Na przestrzeni ostatnich lat dochodzi do zmiany miejsca rodziny w mikrostrukturze społecznej [27,28]. Wzrasta anonimowość zarówno jednostki, jak i rodziny. Dochodzi do zamknięcia rodziny do najbliższego otoczenia i wzrostu intymności. Następuje rozluźnienie więzi sąsiedzkich [27,28]. Janion podkreśla, iż przyczyną trudności, jakich doświadcza osoba niepełnosprawna i jej bliscy, jest nie tylko fakt dysfunkcji, ale także reakcje otoczenia na niepełnosprawność [27]. W opinii Tyszka mogą one przybierać dwie formy reakcji: troski (odczuwanie współczucia, przyjęcie postawy odpowiedzialności za losy osób niepełnosprawnych i gotowości do niesienia pomocy) oraz odrzucenia (emocjonalne zdystansowanie się wobec osób niepełnosprawnych w celu uniknięcia przykrych emocji) [28].

Na bazie tych reakcji powstają postawy społeczne, rozumiane jako *pewien względnie stały stosunek emocjonalny lub oceniający do przedmiotu, bądź dyspozycja do występowania takiego stosunku. Postawy mają trzy aspekty – poznawczy, emocjonalny i motywacyjny* [29]. Składnik intelektualny polega na porównaniu jednostki z przyjętymi standardami i dokonywaniu oceny wartościującej. Składnik emocjonalny to doznania dodatnie lub ujemne w kontakcie, a składnik motywacyjny to ukierunkowanie zachowań „od” lub „do” danego przedmiotu. Postawy mogą być przychylne, nieprzychylne lub neutralne. Marszałek podaje, że na powstawanie określonych postaw wobec niepełnosprawnych ma wpływ nie tyle rodzaj uszkodzenia, ile widoczność uszkodzenia ciała, cechy osobowości osoby niepełnosprawnej, a także stopień jej znajomości [29].

Badania, na które powołuje się Twardowski, dowo-

dzą, iż około 15% badanych osób reprezentowało wobec osób niepełnosprawnych postawę negatywną, izolacyjną, 25% postawę pozytywną, a 60% postaw miało charakter pośredni, obojętny [cyt. za 5]. Osoby reprezentujące postawę pozytywną spostrzegały niepełnosprawność jako pewien fakt społeczny i psychiczny, a osobę niepełnosprawną jako tę, która aktywnie może uczestniczyć w życiu [cyt. za 5]. W opinii Marszałek u źródeł negatywnych postaw wobec niepełnosprawnych leży brak informacji i doświadczeń w kontaktach z niepełnosprawnymi [29]. Ludzie często posługują się przekazywanymi kulturowo stereotypami, w związku z tym mają do czynienia z rozbieżnością postaw deklarowanych, związanych z równością praw wszystkich ludzi, i rzeczywistych, naznaczonych często lękiem, niechęcią a nawet stygmatyzacją [29].

Ostrowska określa zakres kompetencji społecznych, które są szczególnie przydatne osobie niepełnosprawnej [30]. Zalicza do nich: identyfikowanie celów, umiejętność realnej oceny szans i trudności, otwartość na nowe doświadczenia, znajomość systemów społecznych, umiejętność pozyskiwania informacji i dyspozycja do działania [30]. Niestety, w naszym społeczeństwie, często w obawie przed frustracjami i ewentualnymi niepowodzeniami, wpaja się takim osobom minimalistyczną orientację życia. Taka bierna postawa ogranicza ich cele życiowe i przyczynia się do rozwoju bezradności życiowej [30]. Dykcik uważa, iż o możliwościach samorealizacji osób niepełnosprawnych decydują postawy społeczne najbliższego otoczenia, nastawienie i przyzwolenie społeczne, dające poczucie przynależności i bezpieczeństwa [12]. W opinii Pisuli rodzice często unikają kontaktów z otoczeniem w obawie przed ciekawością, pytaniami, porównywaniem dziecka niepełnosprawnego ze zdrowymi [22]. Wielu z nich, szczególnie rodzice dzieci z niepełnosprawnością umysłową, która jest trudniej akceptowalna, odczuwa wstyd i upokorzenie z powodu inności dzieci. Mechanizm powstawania izolacji społecznej ma kształt zamkniętego koła – brak kontaktu z innymi i niesygnalizowanie obaw i problemów skutkuje niewiedzą otoczenia i unikaniem kontaktów [22].

Opinię powyższą popiera Twardowski [5]. Według tego autora rodziców dzieci niepełnosprawnych, którzy przyjmują postawę izolacyjną, charakteryzuje wycofywanie z dotychczasowych kontaktów społecznych i wyrażanie braku chęci podejmowania nowych. Postawa taka jest często konsekwencją negatywnych reakcji otoczenia na niepełnosprawność. Przeciwnieństwem są rodzice przejawiający postawę integracyjną, którzy dążą do utrzymania dotychczasowych kontaktów i ich rozszerzenia poprzez włączanie się w działalność stowarzyszeń [5].

Jednym z aspektów izolacji społecznej są zmiany w życiu zawodowym rodziców. Sytuacja często powoduje rezygnację z pracy zawodowej matek, a tym samym z własnych planów i ambicji zawodowych [27]. Z opieką i wychowaniem chorych dzieci lepiej radzą sobie kobiety aktywne zawodowo. Praca jest w tym przypadku czynnikiem buforowym, pozwalającym na poczucie samozadowolenia i samorealizacji. Kontakt z innymi ludźmi pozwala na odreagowanie problemów rodzinnych, przeciwdziałanie depresji i korzystnie wpływa na stosunek do dziecka [27].

ZNACZENIE WSPARCIA SPOŁECZNEGO

Rodzina spełnia zadania opiekuńcze wobec chorego dziecka w sposób prawidłowy, jeśli uzyskuje odpowiednią pomoc. Obszarami pomocy rodzinie może być wsparcie w samodzielnym rozwiązywaniu problemów życia codziennego i kształtowaniu umiejętności postępowania w sytuacjach kryzysowych, pełniejsze wykorzystywanie zasobów oraz oddziaływanie na sieć wsparcia [24]. Macierz uważa, iż wsparcie świadczone rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym może być wsparciem psychoemocjonalnym, socjalno-usługowym, opiekuńczo-wychowawczym i rehabilitacyjnym [20]. Pozwala na stworzenie adekwatnego obrazu choroby dziecka, przystosowanie się do niej oraz nabycie umiejętności niezbędnych w działaniach opiekuńczo-rehabilitacyjnych [20]. Na podkreślenie zasługuje fakt, iż potrzeba wsparcia psychicznego rodziców istnieje stale, nie tylko w okresie otrzymania diagnozy. Nawet po zaadaptowaniu się do choroby dziecka pojawiają się epizody rozpaczy, stany psychicznego wyczerpania, z wątpliwością w pomyślność leczenia i lęki związane z przyszłością dziecka [20].

Na przestrzeni wieków występowały różne postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych: od dyskryminacji i wyniszczenia, poprzez izolację i dyskryminację, po współczesną postawę integracji [5]. Według Twardowskiego integracja ze społeczeństwem rozumiana jest jako *optymalne funkcjonowanie psychospołeczne w środowisku społecznym i fizycznym* [5].

Stosunek środowiska społecznego do rodziny, w której wychowuje się dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim, doskonale obrazują wyniki badań Borzyszkowskiej [31]. Autorka wykazała, iż spośród 870 rodzin, które objęto badaniami, 57% (496), było przekonanych, że stosunek środowiska społecznego do rodzin, które mają dziecko upośledzone, jest negatywny. Tylko 317 rodzin (36,4%) badanej populacji twierdziło, że stosunek środowiska społecznego jest pozytywny. Następne 46 rodzin (5,3%) podało, iż stosunek ten jest obojętny. Wśród bada-

nych rodzin było 1,3%, które nie potrafiły ocenić stosunku środowiska społecznego do swojej rodziny [31].

Dykcik podkreśla, iż osoby niepełnosprawne powinny uczestniczyć w życiu społecznym z uwagi na korzyści osobiste i na korzyści, jakie społeczeństwo może czerpać z kontaktów z nimi [12]. Ich rolę w społeczeństwie bardzo dobrze charakteryzują słowa: *osoby niepełnosprawne wnoszą do kultury społeczeństw elementy zrodzone z walki z cierpieniem, refleksji nad losem, wnoszą elementy odporności psychicznej, cichego bohaterstwa, moralnej wielkości wyrażonej życiem, a nie mówieniem. Nie są osobami zasługującymi na współczucie, ale na podziw i uznanie, a przede wszystkim na społeczne wsparcie* [12]. Pięknie mówił też o tym Jan Paweł II w swoim przemówieniu do uczestników kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny 4 XII 1999: *[...] Jeżeli dziecko niepełnosprawne przychodzi na świat w rodzinie otwierającej się na jego przyjęcie, nie czuje się osamotnione, ale wszczepione w samo serce wspólnoty i dzięki temu może się nauczyć, że życie ma zawsze swoją wartość. Rodzice ze swej strony doświadczają, jaką wartość ludzką i chrześcijańską ma solidarność. Już przy innych okazjach przypominałem, że należy ukazywać czynem, iż choroba nie stwarza nieprzekraczalnych granic ani nie uniemożliwia nawiązania relacji autentycznej chrześcijańskiej miłości z tymi, którzy są nią dotknięci. Przeciwnie, choroba winna raczej wzbudzać postawę szczególnej troski o te osoby, mają one bowiem pełne prawo być zaliczane do kategorii ubogich, do których należy Królestwo Niebieskie.*"

WNIOSKI

1. Niepełnosprawność wywiera wpływ na społeczne funkcjonowanie dziecka i całej rodziny.
2. Brak otwartego komunikowania potrzeb dzieci niepełnosprawnych, a także brak wiedzy na temat istoty niepełnosprawności jest przyczyną izolacji społecznej.
3. Integracja dziecka niepełnosprawnego ze społeczeństwem jest warunkiem jego osobistego rozwoju.

PIŚMIENNICTWO

- [1] Janiszewska-Nieścioruk Z.: Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną, tom 2. Oficyna Wydawnicza IMUPLS, Kraków 2004.
- [2] Wojciechowski F.: Niepełnosprawność. Rodzina. Dorastanie. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2007.
- [3] Kościelska M., Bassam A.: Człowiek niepełnosprawny – rodzina i praca. Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz 2004.
- [4] Kawczyńska-Butrym Z.: Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość. Wydawnictwo Makmed, Lublin 2008.
- [5] Twardowski A.: Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. [w:] Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. I. Obuchowska (red.), Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1999.
- [6] Gronowska Z., Wilmonska-Pietruszyńska A.: Niepełnosprawność, a całkowita niezdolność do pracy. Arch Med Sąd Krym, 2007; 57: 6–10.
- [7] Gindrich P., Kirenko J.: Odkrywanie niepełnosprawności wzrokowej w nauczaniu włączającym. Wydawnictwo Akademii Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej, Lublin 2007.
- [8] Kirenko J.: Oblicza niepełnosprawności. Wydawnictwo Akademii Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej, Lublin 2006.
- [9] Otrębski W.: Niepełnosprawność – wybrane problemy i definicje. [w:] Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych. E. Rutkowska [red], Wydawnictwo Czelej, Lublin 2002.
- [10] Loska M., Myślińska D.: Uczeń z niepełnosprawnością ruchową w szkole. MENiS, Warszawa 2005.
- [11] Arusztowicz B., Bąkowski W.: Dziecko niepełnosprawne z dysfunkcją narządu ruchu. Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków 2001.
- [12] Dykcik W.: Pedagogika specjalna. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2001.
- [13] Kowalik S.: Psychologia niepełnosprawności umysłowej. [w:], Psychologia kliniczna Sęk H. (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2005.
- [14] Rottermund J., Klinik A.: Wybrane uwarunkowania rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków 2005.

- [15] Popielicki M., Zieman I., Kryzys psychiczny w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego. *Szkoła Specjalna* 2000; 1: 1-16.
- [16] Biedrzycka B.: Rodzina dziecka niepełnosprawnego. Wybrane zagadnienia. Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna w Świdnicy, Świdnica 2007.
- [17] Ziemska M., Analiza postaw rodzicielskich w rodzinach dzieci znerwicowanych [w:], *Problemy psychoterapii dzieci i młodzieży*. M. Grzywak-Kaczyńska, E. Węgrzynowicz (red.), PTHP, Warszawa 1973.
- [18] Firkowska-Mankiewicz A.: Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie. Preselekcja QOL-Kwestionariusz Jakości Życia. *Sztuka Leczenia*, 1999; 5: 15-21.
- [19] Kawczyńska-Butrym Z.: Rodzina. Koncepcje i przemiany rodziny [w:] *Wybrane elementy socjologii*. I. Taranowicz, A. Majchrowska, Z. Kawczyńska-Butrym (red.), Wydawnictwo Czelej, Lublin 2003.
- [20] Macierz A.: Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2006.
- [21] Lalak D., Plich T.: Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1999.
- [22] Pisula E.: Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa, 2007.
- [23] Tarkowska T.: Psychologiczne problemy osób niepełnosprawnych ruchowo [w:] *Rehabilitacja medyczna*. J. Kiwerski (red.), PZWŁ, Warszawa 2006.
- [24] Wojciechowska A., Cierpka A.: Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną – analiza porównawcza [w:] *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*. E. Pisula, D. Danielewicz (red.), Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2007.
- [25] Sidor B.: Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową. *Towarzystwo Naukowe KUL*, Lublin 2005.
- [26] Pielkowska J.A.: Babcia i dziadek w rodzinie. *Roczniki Socjologii Rodziny*. Z. Tyszka (red), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 1992.
- [27] Janion E.: Dziecko przewlekle chore w rodzinie. *Oficyna Wydawnictwa Uniwersytetu Zielonogórskiego*, Zielona Góra 2007.
- [28] Tyszka Z.: Rodzina we współczesnym świecie. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2003.
- [29] Marszałek L.: Społeczny kontekst niepełnosprawności. *Seminare* 2007; 24: 339-353.
- [30] Ostrowska A.: Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych – bariery dorosłości. [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*. D. Rzędzicka, A. Kobyłańska (red.), Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków 2003.
- [31] Borzyszkowska H.: Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1997.

Adres do korespondencji:

Wojciech Kułak, Klinika Rehabilitacji Dziecięcej,
Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, ul. Waszyngtona 17, 15-274 Białystok
e-mail: kneur2@wp.pl