

KS. WITOLD JANOCHA

PROCES ADAPTACJI RODZINY DO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DZIECKA

THE PROCESS OF FAMILY ADAPTATION TO A CHILD'S DISABILITY

A b s t r a c t. A preliminary analysis of the conducted research indicates that the psychosocial situation of a family who has a member with a disability is very difficult and complex. Answers to important and interesting questions asked in the course of empirical research were given by parents and people with disabilities. They presented the image of a family seeking to understand their situation and trying to cope with all kinds of problems. These include such things as finance or professional activity, striving to adapt to the new situation and being strongly committed to looking after a disabled person. Unfortunately, as the research results indicate, caring taking activity is the domain of one person in the family, meaning the mother.

Key words: disability; family; adaptation.

Problematyka niepełnosprawności jest częstym przedmiotem badań w ramach wielu dyscyplin naukowych. Badacze próbują przybliżyć sytuację psychospołeczną osób niepełnosprawnych, zgłębiając ich system wartości, poczucie sensu życia, uczestnictwo w systemie edukacji czy na rynku pracy. Częstym przedmiotem badań staje się rodzina, która uczestniczy w niepełnosprawności swojego dziecka i w znacznym stopniu ponosi jej konsekwencje.

Zgodnie z ujęciem systemowym rodziny, niepełnosprawność nie jest wyłącznie problemem jednostki, ale poprzez sieć powiązań stanowi sytuację,

Ks. dr hab. WITOLD JANOCHA, prof. KUL – Katedra Integracji Społecznej Osób z Niepełnosprawnością, Instytut Nauk o Rodzinie i Pracy Socjalnej, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II; adres do korespondencji: Al. Raławickie 14, 20-950 Lublin, e-mail: wjanocha@kul.pl

w której uczestniczy jej najbliższe otoczenie. Jak zaznacza Z. Kawczyńska-Butrym, problem niepełnosprawności dotyka całą rodzinę i wpływa na jej funkcjonowanie we wszystkich jej wymiarach¹.

Do najczęściej omawianych w literaturze konsekwencji zalicza się sferę egzystencjalną – wiąże się ona z pogorszeniem sytuacji ekonomicznej i bytowej rodziny, wynikającej z dużych nakładów finansowych na leczenie, rehabilitację, wizyty prywatne u specjalistów, dostosowanie mieszkania, zakup sprzętu ortopedycznego. Nie łatwą już sytuację w wielu przypadkach pogarsza decyzja, najczęściej matki, o zawieszeniu aktywności zawodowej na rzecz opieki nad dzieckiem, co zdecydowanie osłabia kondycję finansową rodziny. Sytuacja ta powoduje obniżenie poziomu życia, ogranicza konsumpcję, przyczyniając się do marginalizacji społecznej rodziny².

Kolejnym obszarem, w którym rodzina dotkliwie odczuwa problem niepełnosprawności dziecka, jest sfera emocjonalna – wiąże się ona z przeżyciami rodziców i otoczenia po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością. Rodzice przeżywają ogromny stres, ogarnia ich lęk i obawa o przyszłość dziecka i całej rodziny, a ich stan emocjonalny wyrażają zdania: *koniec marzeń, koniec radości, koniec przyszłości, wstrząs*³.

W wielu przypadkach rodzice obwiniają siebie za niepełnosprawność dziecka, co wpływa na obniżenie ich samooceny, pogłębia stres prowadzący do depresji. Niepełnosprawność dziecka, to także natarczywe poszukiwanie odpowiedzi na pytania: „Dlaczego mnie to spotkało?”, „Jaki sens ma nie-

¹ Z. KAWCZYŃSKA-BUTRYM, *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Wydawnictwo Makmed, Lublin 2008, s. 138.

² W. JANOCHA, *Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Jedność, Kielce 2008, s. 36. Por. J. KIRENKO, *Osoba z dysfunkcją narządu ruchu z powodu uszkodzeń rdzenia kręgowego*, w: *Osoba niepełnosprawna w środowisku lokalnym. Wyrównywanie szans*, red. B. Szczepankowska, J. Mikułski, Centrum Badawczo-Rozwojowe Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 1999, s. 86-93; J. KIRENKO, *Wsparcie społeczne rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym i jego uwarunkowania*, w: *Rodzina źródłem życia i szkołą miłości*, red. D. Kornas-Biela, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2000, s. 385-392; D. GŁOGOSZ, B. KOŁACZEK, *Sytuacja wewnątrzrodzinna i warunki rozwojowe dzieci*, w: *Rodzina wielodzietna w Polsce. Teraźniejszość i przyszłość*, red. B. Błeczek-Paradowska, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 1997, s. 72-87.

³ Z. KAWCZYŃSKA-BUTRYM, *Wyzwania rodziny*, s. 133. Por. M. CHODKOWSKA, *Kulturowe uwarunkowania postaw wobec inwalidztwa oraz osób niepełnosprawnych. Ciągłość i możliwość zmian*, w: *Człowiek niepełnosprawny. Problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania*, red. M. Chodkowska, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1994, s. 159-184.

pełnosprawność mojego dziecka?”, „Jaki sens ma życie?”, „Czy życie dziecka niepełnosprawnego jest równie wartościowe jak osób pełnosprawnych?”⁴.

Niepełnosprawność dziecka w znacznym stopniu wpływa na relacje w rodzinie, a także z otoczeniem. Obecny stan badań wskazuje, że główny ciężar opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym spada na matkę. Ojcowie dążą raczej do znajdowania sobie zajęć poza domem lub – jak wskazuje na to wiele przykładów – porzucają rodzinę wycofując się z funkcji opiekuńczej⁵. Przyjęcie przez matkę roli jedynej opiekunki dziecka może doprowadzić do tzw. syndromu opiekuńczości, gdzie matka dochodzi do przekonania, że oprócz niej nikt nie potrafi dobrze zaopiekować się jej dzieckiem. Opieka i praca pochłaniają cały jej czas i siły⁶. Koncentracja jedynie na niepełnosprawnym dziecku może z kolei doprowadzić do zaniedbania pozostałych członków rodziny, szczególnie jego rodzeństwa. Następuje rozluźnienie kontroli nad zachowaniem dzieci, ich wynikami w nauce, kontaktami koleżeńskimi i czasem spędzonym poza domem⁷.

Kolejnym istotnym obszarem w życiu rodziny, na który wpływa niepełnosprawność dziecka, jest życie towarzyskie i kulturalne. W sytuacji niepełnosprawności najczęściej dotychczasowi znajomi i przyjaciele odsuwają się na bok, ograniczając lub zrywając całkowicie kontakty towarzyskie z osobą niepełnosprawną i jej rodziną. Także sami rodzice wycofują się z życia towarzyskiego, gdyż otoczenie często nie rozumiejąc zachowań dziecka niepełnosprawnego postrzega je stereotypowo i reaguje negatywnie zarówno na dziecko, jak i na jego rodziców⁸. Reakcje takie powodują, iż rodzice unikają kontaktów towarzyskich, czasami nawet z najbliższą rodziną. Jak deklarują rodzice, stresującym staje się dla nich pójście z niepełnosprawnym dzieckiem do kina lub teatru, gdyż nie potrafią przewidzieć zachowań swojego dziecka i reakcji otoczenia. Unikanie więc sytuacji stresogennych zwycięża nad

⁴ W. JANOCHA, *Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością*, s. 37. Por. E. PISULA, J. ROLA, *Radzenie sobie ze stresem przez rodziców dzieci o zaburzonym rozwoju*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej” 1994, nr 5, s. 161-172.

⁵ M. PARCHOMIUK, *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2007, s. 34.

⁶ Tamże, s. 30-31.

⁷ B. SIDOR, *Trudności przeżywane przez rodzinę dziecka z niepełnosprawnością umysłową*, w: *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, s. 395-398. Por. A. TWARDOWSKI, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: I. OBUCHOWSKA, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1999 s. 18-52.

⁸ M. OSTROWSKA, *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych. (Raport z badań)*, IFiS, Warszawa 1994, s. 42-44.

uczestnictwem w życiu kulturalnym i społecznym⁹. Ograniczenia w funkcjonowaniu rodziny, wynikające z faktu niepełnosprawności, stanowią realne zagrożenie marginalizacją lub nawet wykluczeniem z życia społecznego. Rodzina nie jest w stanie wyjść z kryzysu samodzielnie, stąd istotną rolę do spełnienia mają instytucje i organizacje pomocowe.

1. PRZYSTOSOWANIE RODZINY DO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DZIECKA

Przystosowanie, jak podaje A. Schneiders, to sposób w jaki „człowiek radzi sobie z samym sobą i innymi”. Precyzyjniej, to: „proces obejmujący reakcje zarówno psychiczne (wewnętrzne), jak i behawioralne, poprzez które jednostka radzi sobie skutecznie z wewnętrznymi potrzebami, napięciami, frustracjami i konfliktami, aby osiągnąć pewien poziom równowagi między wewnętrznymi potrzebami a tymi wymaganiami, które są narzucone jednostce przez obiektywny świat, w którym żyje”¹⁰. Procesu przystosowania nie można jedynie wyjaśniać poprzez czynniki psychologiczne, to proces bardziej złożony, wymagający dynamicznej równowagi między wewnętrznymi wymaganiami jednostki a wymaganiami środowiska społecznego. W procesie przystosowawczym do życia z problemem niepełnosprawności ważną rolę odgrywa akceptacja tego stanu. Rodzina, która ma poczucie niższości z powodu niepełnosprawności dziecka, często unika identyfikacji z otoczeniem i usiłuje zachować fakt niepełnosprawności dla siebie. Jeżeli w praktyce ukrycie niepełnosprawności jest niemożliwe, wówczas rodzina, jak długo sytuuje siebie niżej od innych, stara się postępować tak, jakby odchylenie od normy nie miało żadnego znaczenia w jej życiu. Jednak, gdyby nawet rodzinie takiej udało się ukryć fakt niepełnej sprawności dziecka, nie może ona we własnym przekonaniu uważać się za pełnowartościową, gdyż dopiero przyznanie się do różnicy stanowi konieczny warunek akceptacji istniejących odmienności¹¹.

W prowadzonych przez autora badaniach jakościowych z rodzicami oraz osobami niepełnosprawnymi¹² poruszono temat pierwszych reakcji na fakt

⁹ J.B. MACTAVISH, *Family Caregivers of Individuals with Intellectual Disability: Perspectives on Life Quality and the Role of Vacation*. „Journal of Leisure Research Review” 39(2007), s. 127-155.

¹⁰ J. KIRENKO, *Oblicza niepełnosprawności*, WSS-P, Lublin 2006, s. 38-39.

¹¹ Tamże, s. 37-48.

¹² Badania własne, 85 wywiadów pogłębionych z osobami niepełnosprawnymi oraz ich opiekunami z terenu regionu świętokrzyskiego.

niepełnosprawności. Rodzice i osoby niepełnosprawne opisują swoje reakcje w sposób czasami dramatyczny.

Pierwsze wrażenie to był szok, niedowierzanie, a następnie ciągły stres, czy ja sobie poradzę, a dopiero później człowiek zaczyna dostosowywać się do rzeczywistości i szukać najlepszych rozwiązań. Byłam załamana, wystraszona i przez myśl bezustannie przewijało mi się pytanie: dlaczego spotkało to akurat mnie? (Wywiad 1. Matka dziewczyny z niepełnosprawnością wrodzoną).

To było szaleństwo, ziemia osunęła mi się spod nóg. Nie lubię do tego wracać. Tak mało wiedzieliśmy o chorobie. Nie wiedziałam, że można z tym żyć. (Wywiad 13. Matka niepełnosprawnej dziewczyny).

Byłam wystraszona. Bałam się też, że sobie nie poradzę. A poza tym niewiedza jeszcze bardziej denerwowała. Bo nie wiadomo było, co dolega dziecku. Bo to był malutki, od początku. No i tyle. (Wywiad 15. Matka dziewczyny z niepełnosprawnością wrodzoną).

W nieco innej sytuacji są osoby, które stały się niepełnosprawne na skutek wypadku lub innych zdarzeń losowych. Jedną z takich reakcji przedstawia w bardzo ciekawy sposób mężczyzna udzielający wywiadu:

Skoczyłem do wody, złamałem kręgosłup, sparaliżowało mnie. Chociaż, no jako informację, to wujek i tata przyszedł i oni mi powiedzieli, że jest źle, że czeka mnie długa rehabilitacja, ale nikt mi nie powiedział, że nie będę chodził. Leżałem w szpitalu i byłem nieprzytomny i spałem cały czas. W pewnym momencie wybudziłem się na chwilę i pojawiła się taka myśl, dlaczego to się stało i zaraz natychmiast pojawiła się odpowiedź: „taka była wola Boża”. Wtedy była reakcja: „a skoro tak, to wszystko w porządku” i znowu zapadłem w swoją nieświadomość.

Teraz częściej myślę o swoim kalectwie, bo jestem sparaliżowany i fizycznie i psychicznie. Być może na skutek depresji, bo jestem również nieaktywny psychicznie. Nie ma we mnie chęci, siły do działania. Dostałem silnego ataku depresji, takiego że miałem ochotę popełnić samobójstwo i była nawet nieudolna próba, wtedy usłyszałem od taty, że i tak nieźle się trzymałem, bo inni mają taki kryzys po 3, 4 latach.

Pewnego dnia dostałem książkę, niedługo po tej próbie samobójczej pt. „Jezus żyje”. Ruch uzdrawiania, odnowy w Duchu Świętym. W tym momencie wszedł Bóg w moją świadomość, bo do tej pory jakoś nie myślałem o Panu Bogu. Ucieszyłem się. Po przeczytaniu książki, pojechałem na spotkanie z nadzieją na uzdrowienie, ale w tej depresji bałem się, że jeśli nie zostanę uzdrowiony, to stracę wiarę. Moje oczekiwania, im bliżej Częstochowy, tym bardziej malały. Spotkałem grupę młodych ludzi, która się nade mną modliła i poczułem przejmujące ciepło. Po powrocie poszedłem do kościoła, to była I Komunia mojego brata i po tym

wydarzeniu objawy depresyjne minęły. Miałem falę euforii i zacząłem dużo czytać nt. odnowy w Duchu Świętym. Tak to u mnie było. Teraz dopiero to do mnie dociera, kiedy patrzę na kobiety, piękne, młode kobiety. Wiem, że nie sprawdziłem się jako mężczyzna. Chciałbym swoje życie przeżyć lepiej, ale nie wiem jak to by miało być. (Wywiad 17. Mężczyzna z niepełnosprawnością nabytą).

W kolejnym z pytań wywiadu próbowano uzyskać informację na temat interpretacji trudnego doświadczenia, jakim jest niepełnosprawność. Również w tym przypadku pojawiają się odpowiedzi nasycone emocjami i wyrażające niezrozumienie i ból.

Tego się nie da wytłumaczyć. Szukałam winy w sobie: „co źle robiłam?” (Wywiad 13. Matka dziewczyny z niepełnosprawnością wrodzoną).

Nie tłumaczyłam sobie, byłam wściekła, że następny krzyżyk, byłam wściekła (Wywiad 15. Matka dziewczyny z niepełnosprawnością wrodzoną).

Czy tak musiało być nie wiem, może to zbieg okoliczności, różnych takich, które się złożyły na chorobę ... bo ja mam cukrzycę ... tak, że wydawało się, po co moi rodzice brali ślub, skoro wiedzieli, że z jednej strony cukrzyca, a drugiej strony druga babcia też zachorowała, to po co oni brali ślub, bo to w co drugim pokoleniu najczęściej taka choroba się ujawnia, więc dlaczego brali ślub, a dlaczego się urodziłam, takie rozgoryczenie trochę (Wywiad 20. Kobieta z niepełnosprawnością nabytą).

To zależy od dnia. Czasami jest tak, że zupełnie sobie tego nie tłumaczę. Po prostu nie muszę, jest to dla mnie taka rzeczywistość, że znajduję się w takim stanie, w jakim jestem, że nie mam absolutnie takiej potrzeby żeby to w jakiś sposób wyjaśniać, interpretować. Były oczywiście też i takie momenty, kiedy miałam żal do nie wiem.... Boga, rodziców, wszystkich wokoło, że jestem inna (Wywiad 32. Kobieta z niepełnosprawnością wrodzoną).

Sytuację swoją tłumaczę po pierwsze swoim błędem, za który muszę ponieść konsekwencje, ale uważam też i widzę w tej sytuacji plan Boży wobec mojej osoby, ufam, że stan, w którym się znalazłem, czemuś służy (Wywiad 30. Mężczyzna z niepełnosprawnością nabytą).

O ile niezgoda i traumatyczne przeżycia związane z samą niepełnosprawnością są raczej powszechne, to już interpretacja, próba wyjaśnienia sobie sytuacji niepełnosprawności nie jest już tak jednoznaczna. Są osoby, w których dominuje bunt i „wściekłość”, ale coraz częściej, po przemyśleniu przychodzi refleksja, że niepełnosprawność może wiązać się z jakimś głębszym sensem, planem Bożym.

W innych, prowadzonych przez autora badaniach¹³, postawiono respondentom pytanie: „W jakim stopniu rodzice pogodzili się z faktem niepełnosprawności”. Na tak postawioną kwestię również nie ma jednoznacznej odpowiedzi. Nieco ponad jedna trzecia (33,3%) respondentów stwierdziła, że fakt niepełnej sprawności przyjęli spokojnie i potraktowali to jako zadanie, które należy podjąć oraz możliwie najlepiej zrealizować. Nieco mniej respondentów traktuje ten problem jako przeznaczenie, ślepy los, „tak musi być” i „nie można zostawić najbliższych bez opieki” (28,9%). W mniejszym stopniu – 22,9% badanych, przyjmuje ten problem w kategoriach religijnych, jako wolę Bożą, krzyż, który należy dźwigać. Za niepełnosprawność w rodzinie obwinia innych ludzi 1,7%, a 7,4% badanych twierdzi, że jeszcze nie pogodziło się z tym faktem i nie potrafi sobie tego wytłumaczyć.

Istotnie statystycznie zależności wystąpiły pomiędzy omawianą zmienną a pełnioną rolą w rodzinie (ojca, matki, osoby niepełnosprawnej). Osoby niepełnosprawne zdecydowanie częściej (41,9%) niż ojcowie (32,7%) i zdecydowanie częściej niż matki (26,6%) deklarowały spokojne przyjęcie faktu niepełnosprawności i traktowały je jako zadanie do spełnienia. Można stąd wnioskować, iż rodzicom jest o wiele trudniej pogodzić się z faktem niepełnosprawności swojego dziecka, niż samej osobie niepełnosprawnej. Rozumienie niepełnosprawności w wymiarze ślepego losu, przeznaczenia, na który i tak nie ma wpływu częściej deklarowały matki (34,0%) niż ojcowie (28,6%) i osoby niepełnosprawne (20,4%). Nieco więcej matek (8,0%) niż ojców (7,7%) i osób niepełnosprawnych (6,6%) w dalszym ciągu nie pogodziło się z faktem niepełnosprawności.

Sytuacja niepełnosprawności dziecka u wielu osób pociąga za sobą konieczność zmiany hierarchii wartości, nowej organizacji czasu, podziału obowiązków, często pozostawienia pracy zawodowej. Łączy się z tym również wiele prac przystosowawczych całego otoczenia, w którym będzie się poruszać osoba niepełnosprawna. Stąd istotną kwestią jest, na ile cała rodzina przystosowała się do życia z osobą niepełnosprawną, czy wymagało to dużych wyrzeczeń i nakładów, czy też stanowiło łagodne przejście do nowych wyzwań, jakie związane są z przystosowaniem siebie i środowiska do funkcjonowania z osobą niepełnosprawną.

¹³ Badania własne na próbie 720 rodzin z regionu świętokrzyskiego. Por. W. JANOCHA, *Religijność osób niepełnosprawnych i ich rodzin*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2011; W. JANOCHA, *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Wydawnictwo Jedność, Kielce 2009.

Podobnie jak w poprzednio omawianej kwestii – 33,3% respondentów twierdzi, że bardzo łatwo przystosowało się do życia z osobą niepełnosprawną i w zasadzie nic nie trzeba było zmieniać; kategorię – łatwo, choć z koniecznością przystosowania domu, wskazało 18,2% badanych. Wynika stąd, iż ponad połowa rodzin nie miała większego problemu z przystosowaniem się do życia z osobą niepełnosprawną. Jest to ważna informacja mówiąca, iż niepełnosprawność dziecka nie stała się dla nich przyczyną marginalizacji czy wykluczenia społecznego. Nieco mniej, bo 40,0 % respondentów deklaruje, że było im trudno bądź bardzo trudno przystosować się do życia z osobą niepełnosprawną. Przyczyną problemów była konieczność załatwienia wielu spraw związanych z nieodzownością ciągłej opieki i leczenia, jak również z koniecznością nauczenia się wielu nowych czynności, zadań, tak, aby osoba niepełnosprawna mogła w miarę normalnie funkcjonować. Na etapie ciągłego przystosowywania się jest 2,9% badanych rodzin.

Potwierdzeniem danych statystycznych są wypowiedzi członków rodzin na temat radzenia sobie w trudnej sytuacji, zaczerpnięte z przeprowadzonych wywiadów:

To była dla nas bardzo trudna sytuacja, mimo że oboje pracowaliśmy trudno nam było związać koniec z końcem, ciągle wyjazdy do lekarzy, specjalistów, coraz to nowe leki, a przecież mieliśmy jeszcze dwie córki na utrzymaniu. (Matka 17-letniej dziewczyny z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym).

Na początku było bardzo ciężko, mieliśmy pięcioro dzieci na utrzymaniu, pracował tylko mąż, a wszystkie pieniądze przeznaczaliśmy na leczenie córki i prywatne wizyty u specjalistów. Pożyczaliśmy pieniądze od rodziny i znajomych, ale zawsze zwracaliśmy. Dzięki temu córka odzyskała słuch i została wyleczona z padaczki. (Matka 27-letniej dziewczyny z niepełnosprawnością znaczną).

Dawaliśmy sobie z mężem jakoś radę, on pracował, ja zajmowałam się dziećmi, trochę rodzice nam pomagali, tak dysponowaliśmy pieniędzmi, żeby nam na wszystko starczało, choć nie było łatwo. (Matka 27-letniego dziecka z niepełnosprawnością umiarkowaną).

Wracając do analiz statystycznych możemy zauważyć, że do życia z problemem niepełnosprawności łatwiej przystosowują się same osoby niepełnosprawne (35,6 %) niż ich rodzice (ojcowie – 34,0%; matki – 30,0%). Istotne statystycznie zależności wystąpiły w kategorii „łatwo”, gdzie różnica pomiędzy osobami niepełnosprawnymi a matkami wynosi siedem punktów procentowych.

Na przystosowanie się do życia z osobą niepełnosprawną duży wpływ ma stopień niepełnosprawności, co wydaje się sprawą oczywistą. Znaczne upośle-

dzenie dziecka wymaga od rodziców większego poświęcenia, wielu zmian, nie tylko w architekturze domu, ale i hierarchii wartości. Wskazują na to istotne statystycznie różnice, które możemy zaobserwować w omawianej zmiennej. W połączeniu kategorii „bardzo łatwo” i „łatwo” przystosowaliśmy się, zdecydowanie więcej rodzin, w których jest osoba z niepełnosprawnością lekką (61,3%) niż z niepełnosprawnością znaczną (44,8%) deklarowało, iż nie mieli większych problemów z przystosowaniem się do życia w nowej sytuacji. W kategorii „bardzo trudno” i „trudno”, na problemy z przystosowaniem o wiele częściej wskazywali rodzice dziecka z niepełnosprawnością znaczną 47,6% niż lekką 26,6%.

2. SPRAWOWANIE OPIEKI NAD OSOBĄ NIEPEŁNOSPRAWNĄ

Kolejne zagadnienie, poruszane w omawianych badaniach, dotyczyło obciążeń, jakie rodzina musi ponieść sprawując opiekę nad osobą niepełnosprawną. Obciążenia te mają wieloraki charakter. T. Tomaszewski pisze o utrudnieniach zarówno materialnych, jak i negatywnych postawach społecznych, depriwacjach, czyli niemożności zaspokojenia potrzeb dziecka lub własnych z powodu nadmiaru pracy w domu jak i w przeciążeniu psychicznym potęgowanym konfliktami wewnątrzrodzinnymi¹⁴.

Prowadzone badania wskazują, iż dla 89,6% respondentów niepełnosprawność pociąga za sobą wzrost wydatków, co przyczynia się do pogorszenia sytuacji materialnej rodziny. Wysoki procent wskazań (72,6%) uzyskało twierdzenie: wymaga poświęcenia i prowadzi do niemożności zaspokojenia potrzeb własnych. Niepełnosprawność dziecka jest przyczyną wielu konfliktów w rodzinie, co przyznaje 67,5% badanych. Twierdzą oni, iż muszą nabyć umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych i konfliktowych w rodzinie. Wysoki procent badanych (65,6%) wskazuje na przeciążenie fizyczne, które towarzyszy im w życiu, a jest związane z koniecznością pielęgnacji niepełnosprawnej osoby, co prowadzi do pogorszenia własnego stanu zdrowia. W 59,3% respondenci deklarują, iż opieka nad osobą niepełnosprawną wymaga porzucenia pracy, a na poziomie od 40-48% badani wskazali, że niepełnosprawność dziecka przyczynia się do zaniedbań pozostałych członków rodziny, prowadzi do ograniczenia kontroli nad postępami w nauce czy znajomości

¹⁴ T. TOMASZEWSKI, *Człowiek i otoczenie*, w: *Psychologia*, red. T. Tomaszewski, PWN, Warszawa 1975, s. 13-36.

z rówieśnikami pozostałych dzieci. Na podobnym poziomie wskazywano na konieczność rezygnacji z kina, teatru, koncertów itp., 36,8% badanych deklaroowało konieczność rezygnacji z wyjazdów na wczasy, kolonie i do krewnych. Najmniej, bo 29,3% stwierdziło, iż niepełnosprawność dziecka przyczynia się do rezygnacji z wyjazdów na pielgrzymki, spotkania religijne.

Bardziej opisowym przedstawieniem sytuacji rodzin niech będą wypowiedzi ich członków zaczerpnięte z przeprowadzonych wywiadów:

Zrezygnowaliśmy już ze wszystkiego, co tylko się dało. Oszczędzamy na wszystkim, nawet na jedzeniu, często z mężem jemy cokolwiek, najważniejsze jest żeby tylko syn miał to, co lubi do jedzenia. Syn często wymyśla jakieś potrawy, czasami nawet kilka na dzień i muszę je robić, bo jak nie, to nie chce jeść wcale. Kiedyś z mężem często wychodziliśmy, lubiliśmy towarzystwo i dancingi, ale musieliśmy z wszystkiego zrezygnować, nie pamiętam kiedy ostatnio gdzieś razem byliśmy. Spowodowane to jest względami finansowymi, ale również tym, że ludzie się od nas odwrócili, nie mamy przyjaciół ani nawet znajomych do których moglibyśmy pójść. Nigdy w życiu nie byliśmy na wczasach a jest to spowodowane wyłącznie względami finansowymi. Kiedyś, jak mieszkaliśmy nad morzem, to tłumaczyłam sobie, że mogę w każdej chwili iść na plażę, wypocząć i nie potrzebuję do tego wyjeżdżać nigdzie. Ale bardzo bym chciała gdzieś pojechać z synem. Mieszko też bardzo lubi podróżować, choć bardzo rzadko gdzieś wyjeżdża. Teraz zbieramy pieniądze, żeby po bierzmowaniu pojechał z księdzem i innymi dziećmi do Częstochowy. (Wywiad 47. Matka 16-letniego chłopca z niepełnosprawnością w stopniu znacznym).

Jak syn dojrzywał to był również ciężki okres, mąż wtedy nie wytrzymał i nas zostawił, przeprowadził się do córki. Na szczęście zrozumiał wszystko i wrócił, teraz jest moją jedyną podporą, bez niego nie dałabym sobie rady. Ja przez tę sytuację też bardzo się zmieniłam, nauczyłam się pokory. Wcześniej byłam otwarta, odważna, buntownicza a teraz potrafię się podporządkować, wyciszyłam się, więcej się modłę, a wcześniej wcale tego nie robiłam. (Wywiad 54. Matka 16-letniego chłopca z niepełnosprawnością w stopniu znacznym).

Musiałam całkowicie zrezygnować z pracy, aby móc poświęcić czas na wychowanie córki. Nie ma innej możliwości, ponieważ córka źle znosi długie rozstania ze mną, a poza tym nie miałabym kogo poprosić żeby ktoś został z nią na czas, kiedy ja chodziłabym do pracy. Córka korzysta z zajęć lekcyjnych, ponieważ obowiązuje ją nauka szkolna, niestety szkoła znajduje się dosyć daleko, dlatego muszę codziennie dojeżdżać do szkoły ponad 30 km, aby mogła mieć ona zapewnioną właściwą opiekę i terapię. (Wywiad 78. Matka 8-letniej dziewczynki z niepełnosprawnością w stopniu lekkim).

Powyższe wypowiedzi mają swoje odzwierciedlenie w danych statystycznych, z których wynika, iż matki zdecydowanie częściej deklarowały konieczność porzucenia pracy z powodu opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem (65,6%) niż ojcowie (55,9%). Taka sama zależność występuje w twierdzeniu mówiącym o konieczności zmiany pracy i zawieszeniu aktywności zawodowej. W tym przypadku matki zdecydowanie częściej deklarowały konieczność takiej zmiany 56,3% niż ojcowie 48,1%. Istotna statystycznie zależność wystąpiła w zmiennej „radzenie sobie z konfliktami w rodzinie”. Otóż na ten problem częściej wskazywały matki – 69,6% niż ojcowie – 60,4%, podobnie jak na ograniczenie kontroli nad rodzeństwem dziecka niepełnosprawnego (52,0% – matki; 44,0% – ojcowie) oraz ograniczenia możliwości wyjazdów na pielgrzymki i spotkania religijne (33,3% – matki; 22,2% – ojcowie).

3. ZAANGAŻOWANIE OTOCZENIA W OPIEKĘ NAD OSOBĄ NIEPEŁNOSPRAWNĄ

Jak zaznaczono powyżej, to matka najczęściej rezygnuje z aktywności zawodowej i ją ogranicza, poświęcając się dla swojego dziecka. Prowadzi to zazwyczaj do przemęczenia psychicznego, zerwania kontaktów z szerszym otoczeniem, zamknięcia w domu, a w konsekwencji wypalenia¹⁵. W tym kontekście interesujące jest pytanie o podział ról w rodzinie. Na ile pozostali członkowie wspólnoty rodzinnej angażują się w pomoc i opiekę nad niepełnosprawną osobą, wspierając matkę w jej pracy.

W opisie sytuacji rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym postawiono więc pytanie: Kto najwięcej czasu poświęca osobie niepełnosprawnej? Respondenci mieli wskazać trzy osoby według czasu sprawowanej opieki. Z otrzymanych danych wynika, że najbardziej zaangażowane i obciążone obowiązkami są matki, wskazało na nie łącznie 93,0% respondentów, na drugim miejscu ojcowie – 65,0%, na trzecim rodzeństwo (siostra – 33,2%; brat – 25,1%). Dalsza rodzina w mniejszym stopniu uczestniczy w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem (23,5%), w minimalnym stopniu sąsiedzi (4,9%) oraz opiekunka społeczna (5,1%) czy wolontariusze (1,2%).

Dopełnieniem poprzedniego pytania jest kwestia dotycząca podziału obowiązków w rodzinie i zaangażowanie wszystkich osób w sprawowanie opieki

¹⁵ W. JANOCHA, *Poczucie sensu życia*, s. 36-37.

nad dzieckiem. Poniższe dane ukazują procentowo udział poszczególnych osób w sprawowanej opiece.

Tabela 1. Jakie obowiązki wobec niepełnosprawnego dziecka mają następujące osoby (dane w %)?

Spełniane obowiązki	Matka	Ojciec	Siostra	Brat	Dalsza rodzina	Opiekunka	Wolontariusz
Przygotowanie posiłków	83,8	21,2	6,7	2,2	1,7	1,4	0,1
Pranie, dbanie o czystość ubioru i jego jakość	83,3	8,9	4,7	0,8	1,1	1,2	0,0
Sprzątanie i utrzymywanie w czystości miejsca gdzie przebywa osoba niepełnosprawna	78,1	14,4	10,4	4,2	1,1	2,2	0,1
Robienie zakupów spożywczych niezbędnych do stosowania zalecanej diety	74,7	30,7	8,3	5,6	2,9	1,2	0,6
Kontakt z lekarzem i pilnowanie by nie brakowało lekarstw	78,8	21,8	1,9	1,9	1,2	0,7	0,4
Konserwacja i utrzymywanie w dobrym stanie sprzętu rehabilitacyjno-ortopedycznego	24,3	25,0	1,7	2,9	1,7	0,6	0,3
Załatwianie wszystkich spraw urzędowych w imieniu osoby niepełnosprawnej	76,0	26,8	3,2	1,9	1,0	1,1	0,4

Źródło. Badania własne.

Z powyższych danych jednoznacznie wynika ogromna rola matki w trosce o niepełnosprawne dziecko. Począwszy od przygotowania posiłków (83,3%), poprzez troskę o czystość domu i osoby niepełnosprawnej (83,3%), kontakty

z lekarzem (78,8%) i załatwienie spraw urzędowych (76,0%), aż po konserwację i naprawę sprzętu rehabilitacyjno-ortopedycznego (24,3%), ciężar tych wszystkich obowiązków spoczywa właśnie na matce. Sytuacja taka może mieć kilka przyczyn: po pierwsze, 21,4% badanych rodzin, to rodziny monoparentalne z matką, jako głową rodziny, stąd wysoki procent udziału kobiet w wymienionych czynnościach dnia codziennego; drugą przyczyną jest zapewne wycofanie się ojców z funkcji opiekuńczej nad niepełnosprawnym dzieckiem. Ojcowie często dokonują swego rodzaju „ucieczki” w pracę poza domem, koncentrując się na zarabianiu pieniędzy i trosce o zabezpieczenie materialne rodziny, niechętnie angażują się w opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem; jeszcze inną przyczyną takiego stanu rzeczy może być swoista zaborczość matek, które pozostawiając aktywność zawodową, rezygnując z wielu innych spraw poświęcają się całkowicie swojemu dziecku, nabierając przekonania, że nikt nie jest w stanie wyręczyć ich z tych obowiązków, i nikt poza nimi nie jest w stanie sprostać zadaniom, jakie niesie ze sobą stan niepełnosprawności dziecka. Zastanawiającym jest fakt, iż respondenci deklarowali tak niski procent udziału opiekunek społecznych we wsparciu rodziny. Ich udział w pomocy dla rodzin w poszczególnych czynnościach to niewiele ponad 1%. Należy także zauważyć, praktycznie zerowy udział wolontariatu we wsparciu rodziny z osobą niepełnosprawną.

W wywiadach poproszono respondentów by podzielili się swoimi doświadczeniami ze sprawowanej opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny. Oto niektóre z wypowiedzi:

Myślę że radzę sobie z tym jakoś, przynajmniej staram się jak najbardziej mogę. Łucja jest moim dzieckiem i staram się jej zapewnić wszystko, na co nas tylko stać. Najważniejsze, to nie załamywać się i walczyć, nie można się zamykać w czterech ścianach i unikać kontaktów z innymi. Jeśli wiemy, że coś z naszym dzieckiem jest nie tak, musimy jak najwcześniej podjąć działania i poinformować o tym specjalistę. Najważniejsze to iść do przodu, nie załamywać się. (Wywiad 67. Matka dziewczyny z niepełnosprawnością wrodzoną).

Jaki jest najgorszy rodzaj zmęczenia do pokonania? Psychiczne zmęczenie jest najgorsze, najgorszy jest syndrom wypalania się, różnego rodzaju depresje, stany nerwicowe i chwile zmęczenia, również zmęczenie fizyczne daje się we znaki. (Wywiad 79. Matka dziewczyny z niepełnosprawnością wrodzoną).

Czasami z Marcinem zostanie moja mama, jednak ona nie widzi, tak że nie mogę wyjść na dłużej jak na godzinę. Ale cieszę się, że i taką pomoc otrzymuję. Dzieci jak jest kryzysowa sytuacja też zawsze pomogą, ale mają już swoje życie [...]. Zdecydowanie najtrudniejsze jest zmęczenie fizyczne. Najgorsze jest przeno-

szenie Marcina do kąpeli. Jak już nie daję rady, to i tak sobie mówię, że muszę.... i wtedy siły same przychodzą. (Wywiad 45. Matka chłopca z niepełnosprawnością nabytą).

*

Proces przystosowania się rodziny do sytuacji niepełnosprawności dziecka jest złożony i trudny. Nie chodzi jedynie o psychiczne reakcje i pogodzenie się z faktem niepełnosprawności, ale także przystosowanie zewnętrznego otoczenia, likwidację różnego rodzaju barier i ograniczeń, właściwego gospodarowania finansami domu, które ze względu na wysokie koszty rehabilitacji i konieczność zakupu różnego rodzaju sprzętu, są nadwyrężone. Do tego dochodzi rezygnacja z aktywności zawodowej jednego z rodziców, najczęściej matki, co pogłębia trudności ekonomiczne. W całym procesie przystosowania ważne jest, by w miarę równomiernie rozłożyć obowiązki domowe, gdyż jak wykazały badania, przede wszystkim matka przyjmuje na siebie nadmiar zadań, co prowadzi do jej przemęczenia, depresji, a często marginalizacji.

BIBLIOGRAFIA

- CHODKOWSKA M., Kulturowe uwarunkowania postaw wobec inwalidztwa oraz osób niepełnosprawnych. Ciągłość i możliwość zmian, w: Człowiek niepełnosprawny. Problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania, red. M. Chodkowska, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1994, s. 159-184.
- GŁOGOSZ D., KOŁACZEK B., Sytuacja wewnątrzrodzinna i warunki rozwojowe dzieci, w: Rodzina wielodzietna w Polsce. Terażniejszość i przyszłość, red. B. Balcerzek-Paradowska, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 1997, s. 72-87.
- JANOCHA W., Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością, Wydawnictwo Jedność, Kielce 2008.
- JANOCHA W., Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia, Wydawnictwo Jedność, Kielce 2009.
- JANOCHA W., Religijność osób niepełnosprawnych i ich rodzin, Wydawnictwo KUL, Lublin 2011.
- KAWCZYŃSKA-BUTRYM Z., Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość, Wydawnictwo Makmed, Lublin 2008.
- KIRENKO J., Oblicza niepełnosprawności, WSS-P, Lublin 2006.
- KIRENKO J., Osoba z dysfunkcją narządu ruchu z powodu uszkodzeń rdzenia kręgowego, w: Osoba niepełnosprawna w środowisku lokalnym. Wyrównywanie szans, red. B. Szczepankowska, J. Mikulski, Centrum Badawczo-Rozwojowe Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 1999, s. 86-93.

- KIRENKO J., Wsparcie społeczne rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym i jego uwarunkowania, w: Rodzina źródłem życia i szkołą miłości, red. D. Kornas-Biela, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2000, s. 385-392.
- MACTAVISH J.B., Family Caregivers of Individuals with Intellectual Disability: Perspectives on Life Quality and the Role of Vacation, „Journal of Leisure Research Review” 39(2007), s. 127-155.
- OSTROWSKA M., Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych. (Raport z badań), IFiS, Warszawa 1994.
- PARCHOMIUK M., Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2007.
- PISULA E., ROLA J., Radzenie sobie ze stresem przez rodziców dzieci o zaburzonym rozwoju, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej” 1994, nr 5, s. 161-172.
- SIDOR B., Trudności przeżywane przez rodzinę dziecka z niepełnosprawnością umysłową, w: Rodzina: źródło życia i szkoła miłości, red. D. Kornas-Biela, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2000, s. 393-404.
- TOMASZEWSKI T., Człowiek i otoczenie, w: Psychologia, red. T. Tomaszewski, PWN, Warszawa 1975 s. 13-36.
- TWARDOWSKI A., Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych, w: I. OBUCHOWSKA, Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, WSiP, Warszawa 1999, s. 18-52.

PROCES ADAPTACJI RODZINY DO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DZIECKA

S t r e s z c z e n i e

Wstępne analizy przeprowadzonych badań wskazują, iż sytuacja psychospołeczna rodziny, w skład której wchodzi osoba z niepełnosprawnością, jest bardzo trudna i złożona. Odpowiedzi na ważne i ciekawe pytania, które w toku badań empirycznych postawiono rodzicom i osobom niepełnosprawnym, prezentują obraz rodziny poszukującej zrozumienia sytuacji, próbującej poradzić sobie z różnego rodzaju problemami, jak finanse czy aktywność zawodowa, dążącej do przystosowania się do nowej sytuacji i mocno zaangażowanej w opiekę nad osobą niepełnosprawną. Niestety, jak wskazują wyniki badań, aktywność opiekuńcza jest domeną jednej osoby w rodzinie, a jest nią matka.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność; rodzina; przystosowanie.