

DANUTA HINC

AKADEMIA POMORSKA W SŁUPSKU

Punkty widzenia niepełnosprawności – problemy rodziny z niepełnosprawnym bliskim

The Views of Disability
– the Problems of Families with Disabled Relatives

Abstract: Subject of my work encompasses all issues relating to family life with a disabled person. In this article I went into the situation of both parents of a disable child, their relationship between themselves and offspring, both healthy and sick, and also described the living conditions of handicapped siblings. The text also includes a description of the family in which children are healthy while parents are facing deficits. In my work I focused mainly on problems that relatives of a handicapped person need to face – the first shock when they find out about the sickness, an internal struggle with their own opinions, the reorganization of life and breaking the shame and fear. The purpose of my article is to show the reader realities of living under one roof with a disable person, to confront him with a situation which can affect anyone of us, forcing to ask the question: Am I really tolerant?

Keywords: tolerance, acceptance, disability, impairment, deficits, illness, family, child.

Każdy z nas jest tolerancyjny, otwarty na inność, a naturalnym dążeniem rodziców jest chęć zapewnienia bezpieczeństwa swojemu potomstwu¹. Każdy z nas marzy o szczęśliwej rodzinie i poukładanym życiu. Czy zastanawialiście się nad tym, jak wyglądałoby wasze życie, gdybyście żyli w rodzinie, w której jeden z członków jest niepełnosprawny? Jak czują się dzieci niepełnosprawnych rodziców? Jak czuje się dziecko wychowujące się u boku brata czy siostry z dysfunkcjami? Co przeżywają

¹ B. Mazur, *Co charakteryzuje rodziny dzieci przewlekle chorych*, „Małżeństwo i Rodzina” 2005, nr 4, s. 40-44.

rodzice, którym rodzi się niepełnosprawne dziecko? Ze względu na postęp medycyny coraz częściej zdarza się, że pewnego dnia sielanka niektórych rodzin zostaje zaburzona. Lekarz przekazuje dramatyczną informację, że wyczekiwany przez tyle czasu potomek jest niepełnosprawny, nie będzie rozwijać się na równi z innymi dziećmi. Pojawia się ból, rozczarowanie, zawiedzione nadzieje oraz milion pytań: *Dlaczego my?, Dlaczego właśnie nas dotknęło takie nieszczęście?*².

Z jednej strony rodzice chcieliby jak najlepiej dla swojej pociechy – pojawia się nadopiekuńczość oraz zaborczość, z drugiej strony zawód i strach przed chorobą powodują odrzucenie³.

Wiadomość o niepełnosprawności dziecka odciska piętno zwłaszcza na sferze emocjonalnej człowieka. Życie zmusiło młodych rodziców do przejścia przez egzamin z... tolerancji oraz zmiany postrzegania siebie. Mimo że rodzice szukają cudownych sposobów na poprawę sytuacji, odwrócenie losu – nic ani nikt nie jest w stanie im pomóc.

Najsilniejszą traumę wywołują te niepełnosprawności, które są najbardziej widoczne, bowiem rodzice potrzebują więcej czasu na oswojenie się z nimi. Przechodzą wtedy prawdziwy test na otwartość i zaangażowanie. Dodatkową trudnością, z którą muszą się wtedy zmierzyć jest brak akceptacji ze strony *postępowego społeczeństwa*, odrzucenie zarówno ich, jak i ich dziecka. Dlatego też często *tolerancyjni rodzice*, by zaoszczędzić cierpienie całej rodzinie, ukrywają się. Poczucie osamotnienia (zwłaszcza na prowincji, gdzie ośrodki pomocy oraz fundacje nie działają tak pręźnie jak w dużych miastach), wyczerpanie fizyczne oraz psychiczne, uczucie żalu doprowadzają do poczucia rezygnacji oraz klęski. Następuje zmiana dotychczasowego stylu życia, reorganizacja otaczającego świata, rewolucja w obszarze wyznawanych wartości. Wiele osób mających bezpośredni kontakt z chorym dzieckiem, uświadamia sobie, że wyznawana przez nich do tej pory tolerancja to puste, nic nie znaczące słowa.

Napięcia jakie rodzą się w związku z nową, stresogenną sytuacją, zakłócają relacje między małżonkami oraz między rodzicami a dziećmi-chorymi, jak i zdrowymi. Pojawiają się problemy w zaspokojeniu potrzeb emocjonalnych, bliskości oraz bezpieczeństwa. Towarzysząca temu ambi-

² A. Mikler-Chwastek, *Gdy rodzice dowiadują się... o niepełnosprawności dziecka*, „Nowa Szkoła” 2009, nr 5, s. 21-24.

³ S. Cudak, *Postawy rodzicielskie wobec dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, „Nauczyciel i Szkoła” 2007, nr 3-4, s. 229-237.

walencja uczuć – miłość do dziecka, bo przecież jest ono naszym potomkiem, a chęć odrzucenia go oraz strach przed nim, ze względu na chorobę, prowadzi do wielu kryzysów. Często matki, które nie są w stanie poradzić sobie z nadmiarem obowiązków, przejawiają wrogie, a czasem nawet agresywne postawy, wobec wszystkich członków rodziny. Ze względu na zawiedzione ambicje nie przyjmują one do wiadomości niepełnosprawności potomstwa. Winą obarczają wszystkich dookoła, łącznie z siłami nadprzyrodzonymi, jednak same nie są w stanie pogodzić się z faktem, iż ich dziecko ma deficyty rozwojowe⁴.

Długotrwałe, silne emocje, ciągle przeżywane stany lękowe mogą prowadzić do wygórowanych wymagań, nadopiekuńczości, czy nawet odrzucenia dziecka⁵. Podobne spostrzeżenia ma A. Maciarz⁶, a także W. Pilecka wraz z P. Majewiczem oraz A. Zawadzki⁷. Niestety nieprawidłowe postawy rodzicielskie dostrzegają sami zainteresowani, czyli dzieci. Chore potomstwo uważa, że ich rodzice są bardzo surowi oraz wymagający, odmawiają im czułości oraz rzadko je chwala⁸. Bardzo duża część rodziców osób niepełnosprawnych (aż 37%) nadmiernie koncentruje się na dziecku – ma zbyt wygórowane oczekiwania wobec wyników rehabilitacji, nauczania, różnorodnych zachowań pociechy, nie licząc się z tym, że *im dziecko bardziej kocha swoich rodziców, tym bardziej przeżywa postawę nasilającego się dystansu uczuciowego wobec niego*⁹.

Według badań A.J. Crain, M. B. Sussmana oraz W. B. Weila choroba dziecka w znaczny sposób przyczynia się do pogorszenia relacji między rodzicami, bowiem mogą oni posiadać różne poglądy na temat jego rehabilitacji, organizacji życia codziennego etc.¹⁰. Podobne zależności

⁴ A. Mikler-Chwastek, dz. cyt., s. 21-24.

⁵ E. Domarecka-Malinowska, *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, „Edukacja i Dialog” 1994, nr 12, s. 30-32.

⁶ A. Maciarz, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków 1998.

⁷ W. Pilecka, P. Majewicz, A. Zawadzki, *Jak wspomagać psychospołeczny rozwój dzieci niepełnosprawnych somatycznie*, Kraków 1998.

⁸ A. Kwak, *Postawy rodzicielskie w percepcji dorastających dzieci chorych na celiakię*, „Problemy Rodziny” 1989, nr 5, s. 22-27.

⁹ S. Cudak, dz. cyt., s. 229-237.

¹⁰ A. J. Crain, M. B. Sussman, W. B. Weil, *Effects of diabetic child on marital integration and related measures of family functioning*, „Journal of Health and Human Behaviour” 1966, nr 7, s. 122-127.

zauważyła podczas swoich badań C. J. Dashiff¹¹. W. Jaroszczyk-Stainer na podstawie przeprowadzonych przez siebie badań zauważa, że wraz ze wzrostem zagrożenia życia i zdrowia potomka matka obdarza męża coraz mniejszą liczbą pozytywnych uczuć¹². Jednak według H. Pond choroba dziecka może nie tylko zakłócać pożycie małżeńskie, ale również zbliżać partnerów do siebie, ponieważ mają oni wspólny cel – pomoc zaburzonemu potomstwu. Ważny punkt, na którym koncentrują swoje działania pozwala wypracować im satysfakcjonujące kompromisy, uczy dialogu oraz prawdziwej tolerancji na racje i potrzeby drugiego człowieka¹³.

Jednocześnie jednak otwierając się na nowego członka rodziny i jego ułomności wielu rodziców zapomina o pozostałych, zdrowych dzieciach i ich potrzebach. Rodzeństwo dziecka niepełnosprawnego zostaje często zaniedbane oraz obarczone zbyt dużą ilością obowiązków – nawet opieką nad rodzeństwem niepełnosprawnym. Może ono przez to czuć się oszukane i niesprawiedliwie traktowane przez bliskich, ma poczucie krzywdy i izolacji (szczególnie, gdy potrzeby chorego są wyolbrzymiane i nie ma on wyznaczonych granic oraz reguł dyscyplinarnych). Do tego wszystkiego w dziecku zdrowym mogą być pokładane nadzieje, których nie spełnia jego brat/siostra z deficytami. Bardzo ważne są tutaj postawy rodziców – wobec chorego, jak i zdrowego dziecka. Materiał zgromadzony przez J. Jedynak pokazuje, że kary cielesne oraz groźby i odrzucenie częściej spotyka dziecko zdrowe. Wobec dzieci chorych rodzice stosują łagodniejsze kary. Podobnie jest z nagradzaniem – dzieci niepełnosprawne doświadczają ich szerszy wachlarz niż rodzeństwo¹⁴. Jeśli postawy rodzicielskie wobec dzieci chorych i zdrowych nie będą prawidłowe i sprawiedliwe stracą one zaufanie wobec rodziców.

Dlatego też pomiędzy zdrowym i chorym rodzeństwem mogą panować ambiwalentne stosunki – dobre, jeżeli zdrowe jest młodsze dziecko, ale gorsze ze starszym. Bardzo często dzieci starsze są zazdrosne o chorego

¹¹ C. J. Dashiff, *Parent's perceptions of diabetes in adolescent daughters and its impact on the family*, „Journal of Pediatric Nursing” 1993, nr 8, s. 361-369.

¹² W. Jaroszczyk-Stainer, *Wpływ przewlekłej, groźnej choroby dziecka na wybrane aspekty funkcjonowania jego rodziny*, [w:] L. Niebrzydowski (red.), *Rodzinne uwarunkowania kontaktów interpersonalnych dzieci i młodzieży*, Łódź 1995, s. 241-265.

¹³ H. Pond, *Parental attitudes toward children with a medical disorder: special reference to diabetes mellitus*, „Diabetes Care” 1979, nr 2, s. 425-431.

¹⁴ J. Jedynak, *Nagrody i kary w systemie wychowania rodzinnego i szkolnego dzieci przewlekle chorych*, „Rocznik Naukowo-Dydaktyczny WSP” (Prace Pedagogiczne) 1999 nr 21, s. 49-61.

brata lub siostrę, czują się wykorzystywane przy opiece nad nim, rywalizują o uczucia rodziców, którzy często nie są w stanie sprostać emocjonalnie oczekiwaniom zdrowych dzieci. Młodsze rodzeństwo upośledzonego często reaguje na brata lub siostrę bez uprzedzeń, w sposób naturalny potrafi skorygować nawet punkt widzenia doświadczonego dorosłego. Ponadto młodsze dzieci w domu polepszają jakość życia niepełnosprawnego, poszerzają zakres jego relacji społecznych, a także stają się solidarnymi towarzyszami, na których zawsze można polegać.

Jeżeli rodzice potrafią w racjonalny sposób wykorzystać relacje łączące takie rodzeństwo, zdrowe dziecko bez problemu będzie dostrzegać potrzeby brata/siostry jednocześnie ciesząc się, że są tak blisko siebie i jest ono niezbędne w pomocy mu. Dzieci są kreatywne, dlatego też będą wymyślać zabawy, w których będą mogły wspólnie uczestniczyć, ponieważ intuicyjnie lepiej rozumieją niepełnosprawnych niż dorośli (w konsekwencji w dorosłym życiu dzieci te dużo częściej wybierają zawody, w których pomaga się innym)¹⁵.

Z drugiej strony rodzeństwo ludzi niepełnosprawnych od najmłodszych lat jest konfrontowane z dwoma światami – cierpieniem, chorobą, oczekiwaniem pomocy w domu oraz zdrowiem, pięknem, różnorodnością na zewnątrz. Dlatego też dziecko może wstydzić się za brata/siostrę, a przez to mieć problemy z nawiązywaniem przyjaźni i zaufaniem innym¹⁶, bowiem na podwórku będzie wyśmiewane. Dzieci potrafią być bezlitosne np. bezceremonialnie parodiując niepełnosprawnych. Nastolatkwie dostrzegają ponadto też spojrzenia innych ludzi – ciekawskie, czasem z udawanym współczuciem. Są to dla nich sytuacje krępujące, czasem wywołujące bunt oraz negatywne uczucia. Niestety zdają oni sobie sprawę z tego, że muszą to tolerować, nawet wbrew sobie. Ale dziecko jest tylko dzieckiem – nie zawsze da radę opanować się w odpowiednim momencie. Rodzice zmęczeni ciągłymi stresami nie akceptują niezadowolenia u zdrowego potomstwa, bo wszelkie wykroczenia poza ustalone reguły są niemoralne. W ten sposób w trosce o niepełnosprawnego z drugiego dziecka robi się kalekę emocjonalną pokrzywdzoną przez los. Małżonkom trzeba uświadomić, że w ten sposób krzywdzą oboje swoich dzieci – chore, gdyż

¹⁵ W. Reichmann, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym a fachowo pomagający*. Cz. III, *Dziecko zdrowe obok niepełnosprawnego intelektualnie*, „Wspólne Tematy” 2007, nr 2, s. 46-52.

¹⁶ E. Domarecka-Malinowska, *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, „Edukacja i Dialog” 1994, nr 12, s. 30-32.

humory rodziny odbijają się też na nim, oraz zdrowe, bo cierpi, a najbliżsi, matka i ojciec nie mają dla niego czasu. Pełnosprawne rodzeństwo musi dostać szansę zbudowania własnej autonomii, odgraniczenia się od choroby brata czy siostry, a także otrzymania takich samych uczuć jak jego upośledzony najbliższy¹⁷.

Sama osoba chora również potrzebuje dawkowania samodzielności. Im dłużej rodzice będą rozpościerać nad nim parasol ochronny, szerokim murem odgradzać od bodźców ze świata zewnętrznego – również tych nieżyczliwych, tym trudniej będzie mu w przyszłości być dorosłym¹⁸. Brak samodzielności dziecka w niektórych sferach życia codziennego wytwarza w rodzicach przekonanie, że nieszczęście jakie ich spotkało jest nieodwracalne – zwłaszcza, gdy efektów nie przynosi rehabilitacja¹⁹. Jednak nie jest to prawdą – proces rehabilitacji oraz rewalidacji jest długi i żmudny, a na efekty czasem trzeba czekać latami, ale gdy tylko one nadejdą, są ogromną radością. Nie można zniechęcać się po pierwszej porażce.

Rodzice nie dostrzegają, że kontakty z dzieckiem mogą przynosić im wiele korzyści, sprawiać radość i przynosić satysfakcję ze wspólnie wypracowanych postępów. *Właściwa pomoc, często tzw. wczesna interwencja może pozwolić na lepsze funkcjonowanie dziecka, a dorosłym wykształcić prawidłowe postawy i zachowania*²⁰. Wraz ze wzrostem poziomu wiedzy rodziców o schorzeniu swojego podopiecznego, rozumieją oni, że zajmowanie się ich pociechą wcale nie musi być tak absorbujące i problematyczne. Angażują się oni też chętniej we wszelkie działania związane z chorobą dziecka – spotkania, grupy wsparcia, akcje społeczne (niestety wciąż duży odsetek rodziców – 45,8%, odczuwa znaczną lub nawet krańcową bezradność wobec problemów rehabilitacyjnych oraz opiekuńczo-wychowawczych²¹ – są oni *pokonani* przez sytuację).

Mało kto jednak zastanawia się nad sytuacją, w której to rodzice niepełnosprawni decydują się na dziecko. Zdają oni sobie sprawę, że nie dadzą rady zaspokoić w odpowiedni sposób wszystkich potrzeb dziecka, że mogą mieć problemy z zapewnieniem bezpieczeństwa dziecku. Jednak, gdy

¹⁷ W. Reichmann, dz. cyt., s. 46-52.

¹⁸ W. Reichmann, *Rodzina z dzieckiem chorym psychicznie. W trosce o ustabilizowanie sytuacji młodocianego pacjenta i jego rodziców*, „Wspólne Tematy” 2007, nr 10, s. 3-11.

¹⁹ S. Cudak, dz. cyt., s. 229-237.

²⁰ I. Krasiejko, *Jak wspierać rodzinę dziecka niepełnosprawnego?*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2007, nr 4, s. 21-33.

²¹ S. Cudak, dz. cyt., s. 229-237.

doczekają się już wymarzonego potomka opiekują się nim najlepiej jak potrafią. Dzieci rodziców niepełnosprawnych są dużo bardziej cierpliwe i tolerancyjne wobec innych ludzi, mają też dużo szybciej i bardziej rozwiniętą sprawność mówienia, spostrzegania oraz słuchania (już około szóstego miesiąca życia maleństwo reaguje na specyficzne zachowania matki). Według M. Liszewskiej *jakość interakcji nie jest wcale gorsza* w przypadku kontaktów między dzieckiem a rodzicem z deficytami²². Jest to w prawdzie relacja specyficzna, ale dziecko ma takie same szanse na optymalny rozwój, mało tego dużo szybciej uczy się odpowiedzialności za samego siebie, jak też za rodzica. Rozumie też, że reguły wyznaczane przez starszych służą jego szeroko pojętemu dobru i bezpieczeństwu²³.

Myślę, że zaburzenia *tolerancji* mają swoje korzenie w postawach społecznych: *nie mam nic przeciwko niepełnosprawnym, jestem tolerancyjny, ustępuję miejsca w autobusie, ale nie chcę mieć z nimi nic wspólnego, niech nie podchodzą za blisko*. Niestety myślenie ogółu ludzi zmienia się bardzo powoli. Zmienić to możemy my, pracujący z niepełnosprawnymi na co dzień. My, których zachwyca ich szczerłość i otwartość. My, którzy wzruszamy się do łez podczas ich występów. To od nas zależy czy będziemy stanowili jedno społeczeństwo. Chociaż, jak wcześniej wspomniałam, należy cieszyć się nawet z niewielkich sukcesów, tym razem w postępowaniu ludzi *zdrowych*.

Upośledzenie może pojawić się w każdej rodzinie – bez względu na status społeczny, pochodzenie, miejsce zamieszkania. Pojawienie się niepełnosprawnego w rodzinie często powoduje jej dezorganizację i zaburzenie jej więzi. Wszyscy jej członkowie stają przed nie lada zadaniem, które powinno zostać wykonane w sposób przemyślany i sumienny. Rodzice mimo zawiedzionych ambicji i nadziei, a także pojawiających się co chwilę trudności oraz przykrości, powinni starać się żyć w miarę normalnie, w sposób umożliwiający dziecku optymalny rozwój²⁴ – przecież i tak ma trudniejszy strat, niż jego rówieśnicy. Ale nie zapominajmy o najważniejszym – przewlekła choroba nie musi negatywnie wpływać na funkcjonowanie najbliższych!²⁵

²² M. Liszewska, *Trudniejsze rodzicielstwo – jakiego wsparcia oczekują niepełnosprawni matki i ojcowie*. Cz. II – *Rodzice niewidomi i niedowidzący. Zrozumieć, pomóc*, „Wspólne Tematy” 2005, nr 11-12, s. 56-60.

²³ Tamże.

²⁴ A. Mikler-Chwastek, dz. cyt., s. 21-24.

²⁵ B. Mazur, dz. cyt., s. 40-44.

Bibliografia

- Crain A. J., Sussman M. B., Weil W. B., *Effects of diabetic child on marital integration and related measures of family functioning*, „Journal of Health and Human Behaviour” 1966, nr 7.
- Cudak S., *Postawy rodzicielskie wobec dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, „Nauczyciel i Szkoła” 2007, nr 3-4.
- Dashiff C. J., *Parent's perceptions of diabetes in adolescent daughters and its impact on the family*, „Journal of Pediatric Nursing” 1993, nr 8.
- Domarecka-Malinowska E., *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, „Edukacja i Dialog” 1994, nr 12.
- Garlicka E., *Dziecko upośledzone umysłowo w rodzinie*, [w:] I. Wald (red.), *Jak przygotować do życia dziecko umysłowo upośledzone*, Warszawa 1972.
- Jaroszyk-Stainer W., *Wpływ przewlekłej, groźnej choroby dziecka na wybrane aspekty funkcjonowania jego rodziny*, [w:] L. Niebrzydowski (red.), *Rodzinne uwarunkowania kontaktów interpersonalnych dzieci i młodzieży*, Łódź 1995.
- Jedynak J., *Nagrody i kary w systemie wychowania rodzinnego i szkolnego dzieci przewlekle chorych*, „Rocznik Naukowo-Dydaktyczny WSP”(Prace Pedagogiczne) 1999, nr 21.
- Krasiejko I., *Jak wspierać rodzinę dziecka niepełnosprawnego?*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2007, nr 4.
- Kwak A., *Postawy rodzicielskie w percepcji dorastających dzieci chorych na celiakię*, „Problemy Rodziny” 1989, nr 5.
- Liszewska M., *Trudniejsze rodzicielstwo-jakiego wsparcia oczekują niepełnosprawni matki i ojcowie. Cz. II – Rodzice niewidomi i niedowidzący. Zrozumieć, pomóc*, „Wspólne Tematy” 2005 nr 11-12.
- Maciarz A., *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków 1998.
- Mazur B., *Co charakteryzuje rodziny dzieci przewlekle chorych*, „Małżeństwo i Rodzina” 2005, nr 4.
- Mikler-Chwastek A., *Gdy rodzice dowiadują się... o niepełnosprawności dziecka*, „Nowa Szkoła” 2009, nr 5.
- Obuchowska I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1999.
- Pilecka W., Majewicz P., Zawadzki A., *Jak wspomagać psychospołeczny rozwój dzieci niepełnosprawnych somatycznie*, Kraków 1999.
- Pond H., *Parental attitudes toward children with a medical disorder: special reference to diabetes mellitus*, „Diabetes Care” 1979, nr 2.
- Reichmann W., *Rodzina z dzieckiem chorym psychicznie, W trosce o ustabilizowanie sytuacji młodocianego pacjenta i jego rodziców*, „Wspólne Tematy” 2007, nr 10.
- Reichmann W., *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym a fachowo pomagający. Cz. III – Dziecko zdrowe obok niepełnosprawnego intelektualnie*, „Wspólne Tematy” 2007, nr 2.