



You have downloaded a document from  
**RE-BUŚ**  
repository of the University of Silesia in Katowice

**Title:** Dziecko niepełnosprawne w rodzinie - zmiany podstawowej funkcji i więzi rodzinnych

**Author:** Bożena Michalak

**Citation style:** Michalak Bożena. (1998). Dziecko niepełnosprawne w rodzinie - zmiany podstawowej funkcji i więzi rodzinnych. W: P. Dobrowolski, I. Mądry (red.), "Ubdzy i bezdomni" (S. 79-93). Katowice : Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego



Uznanie autorstwa - Użycie niekomercyjne - Bez utworów zależnych Polska - Licencja ta zezwala na rozpowszechnianie, przedstawianie i wykonywanie utworu jedynie w celach niekomercyjnych oraz pod warunkiem zachowania go w oryginalnej postaci (nie tworzenia utworów zależnych).



UNIwersYTET ŚLĄSKI  
W KATOWICACH



Biblioteka  
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki  
i Szkolnictwa Wyższego

Bożena Michalak

# **Dziecko niepełnosprawne w rodzinie - zmiany podstawowej funkcji i więzi rodzinnych**

Funkcjonowanie rodziny, w której skład wchodzi osoba niepełnosprawna, zawsze jest odmienne niż większości rodzin. Fakt niepełnosprawności wpływa zarówno na wypełnianie przez rodzinę poszczególnych rodzajów funkcji, jak i na relacje między jej członkami.

Kryzys państwa opiekuńczego w Polsce dokonujący się w ostatnich latach sprawił, że wiele rodzin zostało pozbawionych świadczeń otrzymywanych z zewnątrz. Liczne wymagają działań osłonowych, wspierających słabsze segmenty ich funkcjonowania. Obraz sytuacji materialnej tych rodzin potwierdza utrzymywanie się tendencji do pogarszania kondycji tej sfery w porównaniu z ogółem polskich gospodarstw. Istnieje wiele obszarów szczególnego zagrożenia, w których kumulują się wpływy czynników generujących złą sytuację życiową. Zderzenie problemów zdrowotnych i materialnego niedostatku powoduje, że poczucie deprivacji i zagrożenia bytu jest wśród niepełnosprawnych bardzo wysokie. Kapitał możliwości funkcjonowania ich rodzin i warunki życia są gorsze niż reszty społeczeństwa. Instytucje powołane do wspierania i wyrównywania ich szans nie docierają ze swoją pomocą do wielu potrzebujących. Rodziny te muszą tym samym liczyć wyłącznie na siebie.

Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie negatywnych zmian, w różnych dziedzinach życia, jakie niesie ze sobą niepełnosprawność jednego z członków rodziny, zwłaszcza dziecka.

Rodzina to podstawowa grupa pierwotna złożona z małżeństwa i dzieci (także adoptowanych). Istotą rodziny są dwa rodzaje więzi społecznych:

małżeńska i rodzicielska, a w niektórych typach rodzin — także więź powinowactwa. Rodzina występuje i występowała we wszystkich społeczeństwach i epokach, a w życiu społeczeństwa spełnia kilka podstawowych funkcji<sup>1</sup>.

Niezależnie od stopnia szczegółowości podziałów większość autorów (m.in. J. Piotrowski, Z. Tyszka) jest zgodna co do podstawowych funkcji rodziny, zaliczając do nich funkcje:

- prokreacyjną,
- seksualną,
- materialną,
- opiekuńczo-zabezpieczającą,
- kontrolną,
- socjalizacyjno-wychowawczą,
- kulturalną,
- emocjonalno-ekspresyjną,
- rekreacyjno-towarzyską.

Wszystkie te funkcje są w pełni realizowane w rodzinie będącej w równowadze. Jakiegokolwiek naruszenie tej równowagi może wywołać albo zaniechanie wykonywania którejś z funkcji, albo ograniczenie wszystkich na korzyść jednej, wybranej. Sytuacja taka ma miejsce prawie zawsze, gdy mamy do czynienia z rodziną wychowującą niepełnosprawne fizycznie lub psychicznie dziecko.

Na przestrzeni lat, wskutek zmian zachodzących w środowisku, w którym żyjemy, zmienił się wachlarz zjawisk bezpośrednio lub pośrednio wpływających na stan zdrowia młodego pokolenia.

O ile w okresie po II wojnie światowej głównymi przyczynami inwalidztwa u dzieci były wady wrodzone, porażenie mózgowe dziecięce, gruźlica, reumatyzm, dychawica oskrzelowa (A. Hulek), o tyle obecnie wśród przyczyn dominują nieszczęśliwe wypadki i wady wrodzone. Wzrost liczby kalekich dzieci paradoksalnie łączy się z faktem rozwoju medycyny i usług socjalnych. Kiedyś ludzie umierali wskutek braku skutecznych metod leczenia, obecnie przywracana jest im chociażby częściowa sprawność psychoruchowa. Wśród populacji wiekowej 0–29 lat dominują inwalidzi prawni. Większość niepełnosprawnych w tym wieku to mieszkańcy ośrodków wielkomiejskich.

Jedną z metod szacowania liczby dzieci z mniej lub bardziej widocznymi defektami są bilanse zdrowia. Bilanse te to powszechnie dostępne badania, za których pomocą można wyodrębnić z populacji osoby prawdopodobnie chore. Dzieci takie są kierowane do grup dyspanseryjnych, jeżeli stan zdrowia i rozwój fizyczny uznano za odbiegający od prawidłowego, ale stopień tych odchyłeń nie wyklucza dalszej nauki tych dzieci w normalnej szkole. Z badań przeprowadzonych w 1993 roku na grupie 333 115 6-latków wynika, że znaczna ich liczba, bo aż 28,4%, wymagała zajęć korekcyjnych. Wśród 10-latków, na przebadanych 294 739, do grup dyspanseryjnych zakwalifikowano 33,5%.

<sup>1</sup> *Nowa encyklopedia powszechna PWN*. T. 5. Warszawa 1996, s. 548.

W dalszych grupach wiekowych proporcje te wynosiły odpowiednio: na 298 756 14-latków — 29,8%; na 96 633 18-latków — 29,1%<sup>2</sup>.

Jak widać, stan zdrowia młodego pokolenia nie jest zadowalający. Nie bez winy jest zapewne wpływ środowiska naturalnego, którego zanieczyszczenie, zwłaszcza w obszarach wielkomiejskich, prowadzi do zwiększenia liczby urodzeń dzieci z wadami wrodzonymi i wcześniaków. Transformacja ustrojowa, oprócz wielu pozytywnych zjawisk, przyniosła wzrost bezrobocia, powiększenie liczby rodzin żyjących poniżej minimum socjalnego, ograniczenie nakładów państwa na zdrowie i edukację. Te zjawiska bardzo niekorzystnie wpływają na funkcjonowanie rodzin, których w wielu wypadkach nie stać na zapewnienie podstawowych warunków bytowych swoim członkom, nie mówiąc już o prawidłowym spełnianiu innych funkcji. Problemy te są widoczne zwłaszcza w rodzinach, w których wychowywane jest niepełnosprawne dziecko. Pauperyzacja, jakiej podlega społeczeństwo, bywa w tych rodzinach szczególnie często widoczna i w większości przypadków współwystępuje z innymi problemami natury psychicznej i społecznej.

Problemy niepełnej sprawności dotyczą nie tylko samych niepełnosprawnych, są one także udziałem osób z ich najbliższego otoczenia, a więc członków gospodarstw domowych, w których żyją niepełnosprawni. To rodzina staje przed określonymi problemami życiowymi i musi je na co dzień rozwiązywać. Założenie to z całą mocą odnosi się np. do materialnej sfery funkcjonowania niepełnosprawnych, ich pielęgnowania, niesienia pomocy w wykonywaniu podstawowych codziennych czynności, zapewnienia warunków domowej rehabilitacji<sup>3</sup>.

Spośród funkcji, które spełnia rodzina, zwłaszcza dwie nacechowane zostają specyfiką związaną z niepełną sprawnością dziecka. Są nimi funkcje wychowawcza i opiekuńcza, których zakres realizowania przez rodzinę staje się znacznie szerszy i w wielu szczegółach odmienny w porównaniu z rodzinami wychowującymi dzieci pełnosprawne. Zwiększone obciążenia rodziny wynikające z konieczności sprawowania opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym i jego wychowania wpływają następnie na pozostałe funkcje<sup>4</sup>.

Następują ograniczenia w pełnieniu funkcji ekonomicznej, ekspresyjnej i rekreacyjnej. W przypadku wad wrodzonych dziecka obawa urodzenia kolejnych dzieci z podobnymi wadami wpływa na ograniczenie funkcji rekreacyjnej. Towarzyszące opiece stresy i napięcia emocjonalne rodziców wpływają niekorzystnie na realizację funkcji seksualnej. Ograniczanie tych funkcji na

<sup>2</sup> Rocznik statystyczny 1994. Warszawa 1995, s. 270.

<sup>3</sup> A. Ostrowska, J. Sikorski: *Rodziny z osobami niepełnosprawnymi i ich gospodarstwa domowe*. W: *Rodziny w Polsce. Ewolucja. Zróżnicowanie. Okres transformacji*. Raport IPISS. Warszawa 1995, s. 205.

<sup>4</sup> A. Lisowski: *Funkcjonowanie rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne*. W: *Inwalidztwo jako problem polityki społecznej*. Red. L. Frąckiewicz. Katowice 1988, s. 114.

korzyść wypełniania zadań wychowawczo-opiekuńczych nie zawsze przynosi spodziewane efekty. Uzależniając dziecko od swojej pomocy, rodzice nieświadomie pozbawiają je możliwości nauczenia się samodzielnego życia, radzenia sobie z problemami i przeciwnościami losu.

Zmiany, jakie zachodzą w sposobie funkcjonowania rodziny, można podzielić na pozytywne i negatywne. Wśród zmian pozytywnych należy wymienić:

- wzrost wzajemnej pomocy w rodzinie,
- poprawę stosunków z dalszą rodziną,
- wzrost częstotliwości praktyk religijnych,
- wzmocnienie kontaktów sąsiedzkich,
- konsolidację i trwałość rodziny.

Pozytywne zmiany zaznaczały się głównie w emocjonalnej sferze życia rodzinnego. Mimo że w obszarach tych wskazywano na korzystne zmiany, nie oznacza to jednak, że nie występują w nich zmiany o charakterze negatywnym. Tych ostatnich jest w życiu rodzinnym znacznie więcej i dlatego wymagają dokładnego omówienia z uwagą na swój dysfunkcyjny charakter wobec rodziny.

## **Rozszerzenie funkcji wychowawczo-opiekuńczej**

Niezależnie od tego, w jakim stopniu dziecko niepełnosprawne zostanie włączone do życia rodzinnego, faktem jest, że ułomność może stać się przyczyną wyjątkowych napięć fizycznych i emocjonalnych wszystkich otaczających je osób. Jeżeli wymaga ono intensywnej opieki fizycznej, zmęczenie rodziców odbija się na wszystkich członkach rodziny. Wizyty u lekarza, terapeuty, w klinice zabierają dużo czasu. Troska o przyszłość dziecka jest stałym źródłem niepokoju<sup>5</sup>.

Na rozszerzenie zakresu funkcji opiekuńczej i wychowawczej, a zwłaszcza na jej zwiększoną czasochłonność, składa się konieczność wykonywania wielu czynności o specyficznym charakterze, czynności polegających głównie na pielęgnacji oraz udziale rodziców w terapii i rehabilitacji, a także poszerzenie zakresu liczbowego niektórych czynności. Czynniki zwiększające czasochłonność funkcji opiekuńczej i wychowawczej można podzielić na trzy grupy:

- konieczność ciągłego przebywania przy niepełnosprawnym dziecku,

---

<sup>5</sup> *Dziecko niepełnosprawne*. W: *Poradnik dla niepełnosprawnych*. Red. G. Hale, M. Warowny. Warszawa 1996, s. 226.

- konieczność kontaktowania się rodziców z różnymi instytucjami świadczącymi usługi na rzecz tychże dzieci (wadą tych instytucji jest niedostateczna baza materialna i organizacyjna),
- złe warunki mieszkaniowe i brak różnorodnych udogodnień technicznych, co podnosi czasochłonność opieki i absorbuje więcej sił fizycznych i psychicznych rodziców<sup>6</sup>.

To nadmierne rozbudowanie jednej funkcji generuje zmiany i zawęża zakres działań w obszarze pozostałych.

## Zmiany w sytuacji bytowej rodzin

Jest oczywiste, że zachodzi związek między sprawnością człowieka a możliwością osiągnięcia przez niego określonego standardu życia. Każde ograniczenie sprawności — czasowe czy stałe — powoduje niemożność pełnej aktywizacji zawodowej i wzrost wydatków na leczenie czy sprzęt rehabilitacyjny. Brak równowagi między wpływami a wydatkami w budżecie domowym prowadzi do zubożenia rodziny.

Najczęściej wymienianą zmianą, którą rodziny uznają za niekorzystną i związaną z faktem obecności w rodzinie osoby niepełnosprawnej, są zwiększone wydatki. Kolejną pod względem wskazań zmianą jest niekorzystny wpływ faktu kalectwa na zarobki i dochody rodziny. W dalszej kolejności rodziny wskazują na pogarszającą się sytuację materialną, tzn. możliwości finansowe i ogólny standard materialny. Czwartą sferą, w której dostrzegają niekorzystne zmiany, jest praca zawodowa<sup>7</sup>. Komerccjalizacja opieki zdrowotnej i prywatyzacja aptek, a przede wszystkim wprowadzenie odpłatności za leki, sprawiły, że potrzeby ochrony zdrowia osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych obciążają w coraz większym stopniu ich budżety domowe<sup>8</sup>. Opieka nad kalekim dzieckiem jest tak absorbująca, że jedno z rodziców, a to przeważnie matka, musi albo w ogóle zrezygnować z pracy, albo ograniczyć jej wymiar (bezpłatne urlopy, zwolnienia lekarskie), co niewątpliwie ma wpływ na wielkość budżetu domowego. Niepełnosprawność z kolei jest powodem dodatkowych wydatków, na których pokrycie rodzina przeznaczająca często znaczną część swoich dochodów kosztem innych wydatków rodzinnych.

<sup>6</sup> A. Lisowski: *Funkcjonowanie rodzin...*, s. 117—120.

<sup>7</sup> Z. Kawczyńska-Butrym: *Rodziny osób niepełnosprawnych. Raport z badań*. Warszawa 1994, s. 43.

<sup>8</sup> A. Ostrowska, J. Sikora: *Rodziny z osobami niepełnosprawnymi...*, s. 212.

## Zmiany w sytuacji zdrowotnej

Badane rodziny często wskazują na fakt, że ograniczenie sprawności, choroba członka rodziny, ma w ich przypadku niekorzystny wpływ na ogólną sytuację zdrowotną. Widoczny jest duży poziom niskiej samooceny zdrowia wszystkich osób w rodzinie -- począwszy od osoby niepełnosprawnej, bezpośredniego opiekuna, po pozostałych członków rodziny. Wymieniane są głównie takie subiektywne stany, jak zmęczenie, osłabienie, złe samopoczucie i rozdrażnienie. Ponadto w związku z chorobą powstaje wiele objawów nerwicowych, dolegliwości bólowych i zachowań niesprzyjających zdrowiu, np. wzrasta liczba wypalanych papierosów<sup>9</sup>.

Fakty te są oczywiste, jeżeli przyjmiemy, że rodzina to zespół osób powiązanych ściśle ze sobą i zmiana w funkcjonowaniu którejkolwiek z nich powoduje zmiany wśród innych, jak również wpływa na całą rodzinę. Zawsze niepełnosprawność lub choroba jednego z członków rodziny ma bezpośredni wpływ na pogorszenie się stanu zdrowia innych domowników.

## Zmiany w uczestnictwie w kulturze i wypełnianiu funkcji ekspresyjno-rekreacyjnej

Zjawisko ograniczenia uczestnictwa w kulturze w rodzinach osób niepełnosprawnych należy uznać za ogromnie niepokojące z wielu powodów. W warunkach znacznego ograniczenia sprawności fizycznej uczestnictwo w kulturze może stać się jedyną formą aktywizacji człowieka, jedyną płaszczyzną i jedyną formą samodzielnej i twórczej aktywności, pozwalającej na rozwój, przeżycia estetyczne, na przeżywanie radości tworzenia, poczucie sensu życia. Według takiej interpretacji negatywny wpływ choroby na uczestnictwo w kulturze to nie tylko ograniczenie jednej z funkcji rodziny, lecz przede wszystkim ograniczenie możliwości wyrównywania szans, wzbogacania i spożytkowania twórczego potencjału osób z ograniczoną sprawnością, a także korzystania z terapeutycznych i kompensacyjnych funkcji sztuki<sup>10</sup>.

<sup>9</sup> Z. Kawczyńska-Butrym: *Rodziny osób niepełnosprawnych...*, s. 46.

<sup>10</sup> Taż: *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Warszawa 1996, s. 73.

Zwiększone nakłady na opiekę ograniczają możliwość wypoczynku i relaksu, chociaż są to potrzeby w tych rodzinach bardzo istotne. Stałe napięcia, frustracje i stesy ograniczają funkcję ekspresyjną. Brak czasu i środków powoduje, że część rodzin z roku na rok rezygnuje z wyjazdu na wakacje czy nawet z wysłania dziecka do sanatorium.

## Zmiany w planach życiowych osób dorosłych, mobilności społecznej i liczebności rodzin

Pojawienie się w rodzinie niepełnosprawnego dziecka prowadzi często do korekty planów życiowych reszty rodziny, a zwłaszcza rodziców. Decyzje takie są zawsze trudniejsze dla osób młodych, o wysokiej pozycji zawodowej, ambitnych. Czasami rozwód lub porzucenie rodziny bywa rozpatrywane właśnie jako skutek tej zmiany. Być może taka decyzja jest związana z koniecznością wyboru między rezygnacją z ambicji, przewidywanych korzyści a opieką nad chorym dzieckiem.

Problem mobilności społecznej jest szczególnie ważny w rodzinach z niepełnosprawną osobą. Postulat wyrównywania szans osób kalekich w praktyce nie jest w pełni realizowany. Potwierdza się opinia, że niepełnosprawność w rodzinie stanowi czynnik ograniczający możliwość mobilności społecznej rodziny (możliwość przemieszczania się w hierarchii społecznej i awansu społecznego).

Niekorzystne zmiany występują również, jeżeli chodzi o spełnianie przez rodzinę funkcji seksualnej i prokreacyjnej. Mimo ich oddzielania zauważa się ograniczenia w wypełnianiu obu. Na ograniczenie funkcji seksualnej wpływ mają na pewno stesy, stany napięcia emocjonalnego, liczne sytuacje konfliktowe. Zmiany w dietności bywają związane z ograniczeniem życia seksualnego i to niezależnie od tego, kto choruje: matka, ojciec, czy dziecko. Wiążą się one także ze wzrostem liczby działań zapobiegających ciąży<sup>11</sup>. Niemalże znaczenie ma także strach przed ewentualnym urodzeniem kolejnego niepełnosprawnego dziecka, zwłaszcza gdy to, które jest już w rodzinie, obciążone jest wadami wrodzonymi.

---

<sup>11</sup> T a ż: *Rodziny osób niepełnosprawnych...*, s. 53.



## Zmiany w stosunkach z dalszą rodziną i środowiskiem

W większości sytuacji dalsza rodzina służy pomocą rodzinie z niepełnosprawną osobą. Dzieje się tak zwłaszcza, gdy rodziny mieszkają na wsi lub gdy więzi rodzinne są bardzo silne. Jednakże zdarza się również sytuacja, że rodzina odsuwa się, skazując tym samym niepełnosprawnego i jego najbliższych na rodzinny ostracyzm.

Więszym problemem wydają się kontakty rodziny ze środowiskiem zewnętrznym. Wiele rodzin nie radzi sobie z kontaktami towarzyskimi. Obawiają się odrzucenia siebie i dziecka przez znajomych, kolegów, sąsiadów. Zamykając się w domu, wyrządzają dziecku wielką krzywdę. Przez takie zachowanie nie dopuszczają do pełnej integracji społecznej, skazując dziecko na korzystanie z pomocy i opieki innych do końca życia.

## Zmiany w planach edukacyjnych

Większość rodziców zastanawia się przede wszystkim nad tym, czy dziecko powinno uczyć się w szkole specjalnej, której program dostosowany jest do specyficznych potrzeb niepełnosprawnych, czy też lepiej, aby poszło do normalnej szkoły, której program może być uzupełniony o dodatkową terapię<sup>12</sup>. Mają rozterki, czy szkoła jest dostosowana architektonicznie do niepełnosprawności dziecka, czy zostanie ono zaakceptowane i znajdzie sobie kolegów.

Edukacja dziecka niepełnosprawnego musi zawsze zależeć od rodzaju ułomności i od tego, co oferują szkoły pod względem rozwiązań architektonicznych i programu nauczania. Czasami znalezienie odpowiedniej placówki, w której dziecko mogłoby się uczyć wraz z dziećmi zdrowymi, nastęca tak wiele trudności, że rodzice rezygnują na korzyść szkół specjalnych lub nauczania w domu.

Od 1989 roku powstało w Polsce wiele placówek oświatowych, które realizują program integracyjnego nauczania, ale jest to wciąż mało, zważywszy, że pogląd o separowaniu inwalidów przegrał z koncepcją integracyjną.

<sup>12</sup> *Dziecko niepełnosprawne...*, s. 245.

## Trudności w przezwyciężaniu barier architektonicznych

Istnienie barier urbanistyczno-architektonicznych i sposób rozwiązywania tego problemu uwarunkowane są w dużym stopniu stosunkiem do osób niepełnosprawnych. Brak zrozumienia dla problemów niepełnosprawnych jest jedną z poważniejszych przeszkód na drodze do pełnej integracji<sup>13</sup>. Usuwanie barier powinno dotyczyć bezpośredniego otoczenia, w którym inwalida przebywa na co dzień, a które sprawia mu trudności. Chodzi o takie przystosowanie, aby inwalida napotykał jak najmniej trudności podczas wykonywania ważnych i stale powtarzających się czynności<sup>14</sup>.

Jeżeli idzie o dzieci, to usuwanie barier powinno następować głównie w szkołach, środkach komunikacji publicznej, kinach, salach koncertowych, miejscach zabaw. To na pewno ułatwiłoby im dostęp do wielu urządzeń infrastruktury społecznej, a rodzicom pozwoliło na intensyfikację kontaktów dziecka ze środowiskiem społecznym.

## Zmiany w więziach rodzinnych

Obecność w rodzinie niepełnosprawnego dziecka powoduje u reszty rodziny przeciążenie psychiczne, zwiększoną nerwowość i rozdrażnienie. Stany te wpływają na rodzenie się nieporozumień, zmieniają siłę więzi między członkami rodziny. Zmiany w relacjach rodzinnych najczęściej są widoczne na czterech płaszczyznach:

- stałość więzi małżeńskich,
- relacje rodzice — dzieci zdrowe,
- relacje rodzeństwo — dziecko chore,
- relacje rodzina — dziecko chore.

W przypadku pierwszego rodzaju więzi, często niepełnosprawność dziecka powoduje rozpad rodziny. Przeciążenie obowiązkami, mała efektywność rehabilitacji, napięcia emocjonalne i uprzedzenia co do inwalidztwa — prowadzą do rozwodów i poszerzenia się sfery, w której już wcześniej rodzina nie radziła sobie najlepiej. Fakt niepełności rodziny stwarza sytuację, w której brakuje osoby

<sup>13</sup> L. Lignowska: *Otwieranie przestrzeni dla osób niepełnosprawnych*. W: *Droga przez instytucje. Instytucje działające na rzecz osób niepełnosprawnych*. Red. M. Fedorowicz. Warszawa 1994, s. 214.

<sup>14</sup> A. Hulek: *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów*. Warszawa 1969, s. 100.

współuczestniczącej w spełnianiu wielu funkcji rodziny. Brak jednego z rodziców w sposób oczywisty ogranicza wydolność całej rodziny, jeśli idzie o opiekę nad niepełnosprawnym. Obecnie co dziesiąta rodzina jest pod opieką samotnego ojca, pozostałe — to rodziny, w których członkowie znajdują się pod opieką samotnej matki<sup>15</sup>.

W przypadku, gdy niepełnosprawne dziecko ma zdrowe rodzeństwo, zaspokajanie jego potrzeb często odbywa się kosztem dzieci zdrowych. Rozluźnienie więzi na poziomie rodzice — zdrowe dzieci generuje wiele konfliktów. Chociaż dla rodziców wzmożone zaangażowanie w opiekę nad kalekim dzieckiem przeradza się w rutynę, rodzeństwo może poczuć się zaniedbane, gdyż nie poświęca mu się tyle uwagi, ile bratu czy siostrze. Jeżeli rodzeństwo zdaje sobie sprawę z tego, że chore dziecko potrzebuje opieki, z jednej strony będzie miało żal do rodziców, a z drugiej — poczucie winy, że taki żal odczuwa<sup>16</sup>.

Zmiany w płaszczyźnie wspomnianych układów rodzinnych implikują przesunięcia w relacjach dziecko niepełnosprawne — rodzeństwo. Najczęściej bywa tak, że dziecko jest w bliższych kontaktach z rodzicami, a w znacznie luźniejszych z rodzeństwem aniżeli jego przeciętny rówieśnik z typowej rodziny<sup>17</sup>. Rodzeństwo stara się unikać kontaktów z nim, ponieważ często nie wie, jak się zachować. Sytuacja jest jeszcze gorsza, gdy rodzice nakazują dziecku, aby zajmowało się chorym bratem lub siostrą. To rodzi niechęć i unikanie kontaktów, a dziecko chore czuje tę niechęć, co powoduje pogłębianie konfliktów w rodzinie.

Relacje rodzina — niepełnosprawny są relacjami bardzo złożonymi. Częściej mamy do czynienia z relacjami negatywnymi, które utrudniają, a nawet uniemożliwiają, normalne, samodzielne i aktywne życie osobie niepełnosprawnej. Relacje te mają kilka wariantów. Z obserwacji otoczenia wyłania się raczej pozytywny obraz zaangażowania rodzin w pomoc swoim niepełnosprawnym członkom. Niosą sobie wzajemną pomoc oraz stanowią główne i najważniejsze środowisko wspierające. Osoby będące w trudnej sytuacji życiowej znajdują naturalne źródło pomocy, jakim jest rodzina. Analogicznie, człowiek niepełnosprawny, przewlekłe chory mający rodzinę i żyjący z rodziną — uzyskuje jej pomoc<sup>18</sup>. Zdarza się jednak równie często, że relacje opiekuńcze mają charakter negatywny. Nie zawsze bycie w rodzinie jest jednoznaczne z otrzymaniem niezbędnej i właściwej pomocy. Wśród negatywnych relacji można wyróżnić sześć najbardziej rozpowszechnionych.

<sup>15</sup> Z. Kawczyńska-Butrym: *Niepełnosprawność...*, s. 102.

<sup>16</sup> *Dziecko niepełnosprawne...*, s. 226.

<sup>17</sup> J. Nawrot: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa 1990, s. 32—33.

<sup>18</sup> Z. Kawczyńska-Butrym: *Rodziny osób niepełnosprawnych...*, s. 25.

## Nadmiar opieki

Prowadzi on prawie zawsze do uzależnienia osoby niepełnosprawnej od pomocy innych osób. Odbiera jej wiarę w siebie i obniża poczucie własnej wartości. Czyni ją niezaradną w codziennym życiu i nie stwarza szansy na rozwój, a nawet izoluje od naturalnych kontaktów społecznych<sup>19</sup>.

Dziecko traktowane jest w rodzinie jako postać centralna, słaba, czasami mniej wartościowa. Dlatego rodzina stara się być w ciągłej gotowości, aby udzielić dziecku pomocy.

Czasami nadmiernie chroniąca postawa rodziców nie ma żadnego uzasadnienia w realnym ograniczeniu sprawności dziecka i stanowi ewidentną przeszkodę w jego normalnym rozwoju<sup>20</sup>.

## Rodzina nie pomaga choremu lub czyni to w sposób niedostateczny

Specyfika i charakter pomocy, jakiej rodzina udziela swoim niepełnosprawnym członkom, wskazuje na nią jako na główne i niemożliwe do zastąpienia środowisko wspierające. Żadna pomoc z zewnątrz, skierowana bezpośrednio na człowieka niepełnosprawnego, nie jest w stanie wyręczyć i zastąpić rodziny<sup>21</sup>. Jednakże zdarza się, iż pomoc rodziny jest niewystarczająca lub w ogóle nie istnieje. Dzieje się tak z kilku powodów. Pierwszy — to brak akceptacji inwalidztwa przez członków rodziny, drugi — brak akceptacji roli, jaką musi przyjąć na siebie rodzina: usprawniania, opieki i pielęgnacji niepełnosprawnego. Wreszcie trzeci powód to nierównowaga między specyficznymi potrzebami człowieka niepełnosprawnego a możliwościami ich zaspokajania, jakimi dysponuje rodzina.

Konsekwencją tych sytuacji bywa oddanie chorego pod opiekę instytucji pozarodzinnych, marginalne traktowanie go w domu lub wręcz odrzucenie, obojętność wobec jego problemów, niechęć w udzielaniu pomocy. Szczególnym przypadkiem rezygnacji z udzielania pomocy jest indywidualna ucieczka jednego z członków rodziny, dezercja w obliczu nadmiaru problemów, które dla rodziny niesie z sobą fakt współżycia z osobą chorą i niepełnosprawną<sup>22</sup>. Czasami bywa to jednak oceniane jako stan pozytywny. Dotyczy to zwłaszcza sytuacji, gdy odchodzi zdrowa osoba, która nie tylko nie pomagała, ale była główną przyczyną konfliktów i nieporozumień. Porzuceni postrzegają to jako pozytywne rozwiązanie problemów całej rodziny<sup>23</sup>.

<sup>19</sup> T a ż: *Niepełnosprawność...*, s. 64.

<sup>20</sup> Tamże, s. 64—65.

<sup>21</sup> T a ż: *Rodziny osób niepełnosprawnych...*, s. 30.

<sup>22</sup> Tamże, s. 28.

<sup>23</sup> T a ż: *Niepełnosprawność...*, s. 66.

## Manipulowanie rodziną lub osobą niepełnosprawną

Można wyróżnić dwa kierunki tego zjawiska:

- osoba niepełnosprawna manipuluje rodziną, narzuca jej swoje zdanie, wolę, upodobania; rodzina najczęściej akceptuje wolę niepełnosprawnej osoby, ulega presji, podporządkowuje się;
- rodzina manipuluje osobą niepełnosprawną, traktuje ją jak przedmiot, jej zachowania podporządkowuje swoim potrzebom.

Można to obserwować w formie wymuszania przez rodzinę na osobie niepełnosprawnej konkretnych usług i zachowań. Rodziny nie tylko oczekują działań na swoją rzecz, ale wymagają także ograniczenia zachowań niezbędnych dla osoby niepełnosprawnej<sup>24</sup>.

Osoba niepełnosprawna bywa także traktowana instrumentalnie, zarówno w sensie ekonomicznym — pozbawienie renty, dodatku pielęgnacyjnego, mieszkania, jak i w sensie społecznym — jest usprawiedliwieniem niepowodzeń, zwalnia z zadań pozarodzinnych, pozwala usprawiedliwić brak świadczeń na rzecz innych osób w rodzinie<sup>25</sup>.

## Rodzina znęca się fizycznie i psychicznie nad niepełnosprawnym członkiem rodziny

Znęcanie się nad niepełnosprawną osobą może przybierać różne formy. Jedną z nich jest gorsze traktowanie niepełnosprawnego niż pozostałych członków rodziny, co powoduje poczucie emocjonalnego odrzucenia. Czasami też osoby te doświadczają przemocy fizycznej, są zmuszane do działań będących ponad ich siły i możliwości.

Problem znęcania się nad niepełnosprawną osobą, mimo że wydaje się absurdem, jednak istnieje. Jest w większości wypadków skrzętnie ukrywany przez rodzinę, a nawet samego niepełnosprawnego, który obawia się, że ujawnienie tego faktu może jeszcze bardziej pogorszyć jego sytuację.

## Rodzina ogranicza wyrównywanie szans

Problem równych szans jest szczególnie ważny w odniesieniu do populacji osób niepełnosprawnych. Ograniczanie możliwości wyrównywania szans zawsze pojawia się wtedy, gdy rodzina stara się ochronić dziecko przed trudnościami

<sup>24</sup> T a ż: *Rodziny osób niepełnosprawnych...*, s. 33.

<sup>25</sup> Tamże, s. 34.

i problemami. Ograniczenia polegają m.in. na tym, że rodzina nie wierzy w możliwości człowieka niepełnosprawnego lub chce zaoszczędzić mu uczucia zawodu, gdy wykonywana czynność zakończy się niepowodzeniem.

Rodzice nie zgadzają się na to, aby dziecko samodzielnie przebywało poza domem, aby nawiązywało znajomości i przyjaźnie, uczęszczało do normalnej szkoły. Pozbawiają je tym samym możliwości wejścia w życie społeczne bez obaw i lęków co do akceptacji własnej osoby.

## Rodzina szkodzi osobie niepełnosprawnej

Dzieje się tak, gdy rodzina nie dysponuje dostateczną wiedzą i umiejętnościami w sprawowaniu opieki nad chorą osobą. Nawet jeżeli aktywność rodziny jest duża, zdarza się, że nieumiejętne prowadzenie rehabilitacji domowej może przynieść więcej szkód aniżeli korzyści.

Jak wynika z przedstawionych negatywnych zmian zachodzących w sferze funkcjonowania rodziny z osobą niepełnosprawną, fakt, że ma się rodzinę, nie zawsze jest jednoznaczny z otrzymywaniem pomocy i wsparcia w codziennym życiu. Mimo że rodzina powinna być ogniwem łączącym niepełnosprawnego ze społeczeństwem, ona właśnie zrywa czasami wszystkie więzi, nie pozwalając na pełną integrację.

Niepokoje duża liczba obszarów, w których zmiany wywołują negatywne skutki. Zachwiane jest wypełnianie prawie każdej funkcji rodzinnej, a co gorsza, rodzina mimo wewnętrznego potencjału nie daje sobie rady z podstawowymi problemami. Konieczne jest więc współdziałanie różnych grup społecznych i instytucji, które mogłyby pomóc rodzinie w rozwiązywaniu trudnych sytuacji.

Pomoc powinna być kierowana na działania:

- organizacyjne — powstawanie placówek pomagających rodzinom w zakresie medycyny, psychologii, pedagogiki; budowa szkół i obiektów użyteczności publicznej bez barier;
- naukowe — doskonalenie metod rehabilitacji, intensyfikacja badań nad rozmiarami inwalidztwa, opracowywanie programów pomocy, akcje informacyjne mające na celu aktywizację rodziny i środowiska lokalnego;
- finansowe — pomoc materialna i rzeczowa.

Wszystkie te formy pomocy nie dadzą jednak zadowalających efektów, jeżeli nie zmieni się stosunek każdego z nas do ludzi niepełnosprawnych. Czasami wystarczy zwykła postawa akceptacji, życzliwości i zrozumienia. Bez zmiany mentalności, bez wyzbycia się myślenia stereotypowego w odniesieniu do inwalidztwa, i zrozumienia, że są to ludzie tacy jak my, tylko z większymi problemami w codziennym życiu, nie mają sensu żadne działania aktywizujące najbliższe środowisko społeczne osób niepełnosprawnych.

Słabość fizyczna i funkcjonalna rodzin z niepełnosprawnymi zawsze stawia je w trudnej sytuacji, a okres transformacji szczególnie im nie sprzyja. Nie można dopuścić, aby przemiany zachodzące w sferze społeczno-gospodarczej państwa powodowały pogorszenie sytuacji materialnej tych rodzin. Jest oczywiste, że każda zmiana narusza osiągniętą wcześniej równowagę i powoduje dysfunkcyjność i wzrost poczucia deprivacji, a obszar nie zaspokojonych potrzeb powiększa się. Aby nie dopuścić do pauperyzacji tych rodzin, należy wypracować skuteczne metody diagnozy, kompensacji i pomocy. W żadnym wypadku procesy transformacyjne nie powinny prowadzić do pogorszenia się sytuacji życiowej tych rodzin, zwłaszcza że mają one małe możliwości wpływu na to, aby niekorzystne dla siebie zjawiska rekompensować w sposób dostępny pozostałej części społeczeństwa.

Bożena Michalak

### **The disabled child in the family — changes in the fundamental functions and ties within the family**

Summary

Disability is a serious problem, not only for the disabled person but also for their family and social surroundings. Particularly difficult is the situation of families with a disabled child. In many cases we observe pauperism in such families, which is often connected with psychological and social problems. The presence of the disabled child in the family often contributes to an extension of the family's educational and tutelary function, to changes in the matters of health and material existence, in the adults' plans for the future, in the family's mobility and in its size, as well as in its relations with more distant family members and social surroundings. It is disquieting to observe so many provinces of life in which are affected by the disability of a family member. Almost all functions of the family are put in danger. It is necessary then for various social groups and institutions to co-operate so as to help the families in need in solving their problems.

Боżена Михалек

### **Физически недоразвитый ребёнок в семье — изменение основных функций и связей в семье**

Резюме

Физическая недоразвитость — это трудная проблема не только для лиц с ограниченным физическим развитием — а также для семьи и общественной среды. В особом положении находятся семьи с недоразвитым ребёнком. Во многих случаях именно в этих семьях проявляется поуперизация нередко вместе с проблемами психологического и социального

---

характера. Присутствие в семье физически недоразвитого ребёнка очень часто становится причиной расширения воспитательно-опекуной деятельности, изменений санитарно-бытового положения семьи, перемен в жизненных планах взрослых членов, изменений общественной мобильности и численности семьи — изменений в отношениях с родственниками и общественной средой. Волнует также факт большого количества сфер, где физическая недоразвитость вызывает отрицательные последствия. Нарушается выполнение почти каждой функции семьи. Итак появляется необходимость в сотрудничестве, разных общественных групп и учреждений, которые могли бы помочь семьям в разрешении трудных вопросов.