



**Grażyna Mikołajczyk-
-Lerman**

Uniwersytet Łódzki

Kiedy myślimy Rodzina..., red. M. Duda,
K. Kutek-Sładek, Kraków 2016, s. 335–348
(Praca Socjalna w Teorii i Działaniu, 2).

DOI: <http://dx.doi.org/10.15633/9788374385091.24>

Przezwyciężanie trudności w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym

Overcoming difficulties in the family
with a disabled child

Abstract: The functioning of families with a disabled child is associated with many difficulties and problems, which are not families with children experiencing non-disabled. It can be argued that the mere fact of having a child with a disability is a crisis situation and can cause interference to the basic functions of the family. The lack of sufficient institutional support for this type of families and their members entails, among other things, to activate and use of family support networks. In the case of children, disability is the result of defects and diseases acquired early in life. Their condition may improve, stay the same, but also deteriorate. Sometimes the child's illness is irreversible, although the degree of health deficits may change – the course of his

future life will depend on how the family and it itself will cope with his disability. Life chances of these children will be in large part depend on what they earn in the early stages of development, which mastered social skills and how to develop their abilities. That's why so important is the role of the family of a disabled child in preparing him for an independent life in society as far as its features. The subject of a paper presented causes and effects of crisis situations and ways to cope with difficulties primarily economic, educational or rehabilitation in families with a disabled child.

Keywords: family, disabled child, conditions of life

Rodzina jest szczególnym miejscem w pełnym znaczeniu tego słowa, w którym dar życia zostaje przyjęty jako taki, a uznanie godności dziecka wyraża się przez troskliwość i czułą opiekę. Zwłaszcza wówczas, gdy dzieci najbardziej potrzebują pomocy i narażone są na ryzyko odrzucenia przez innych, właśnie rodzina może najskuteczniej chronić ich godność, którą posiadają na równi z dziećmi zdrowymi¹.

Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym wiąże się z wieloma trudnościami i problemami, których z całą pewnością nie doświadczają rodziny z dziećmi pełnosprawnymi. Można stwierdzić, że już sam fakt posiadania dziecka z niepełnosprawnością jest sytuacją kryzysową i może powodować zakłócenia w realizacji podstawowych funkcji rodziny.

W codziennym funkcjonowaniu takiej rodziny pojawiają się przede wszystkim: nieustanny lęk o rozwój i przyszłość dziecka, niepewność i zagubienie spowodowane brakiem informacji, a także stałe wątpliwości co do postępowania wychowawczego. Wszystkim tym negatywnym doznaniom towarzyszy brak akceptacji społecznej i wsparcia oraz stałe zmęczenie i napięcie, wynikające z nieustannej mobilizacji i zwiększenia liczby obowiązków².

Często brak wystarczającego wsparcia instytucjonalnego dla tego typu rodzin i ich członków pociąga za sobą konieczność między innymi uaktywniania i korzystania z rodzinnych sieci wsparcia.

W przypadku dzieci niepełnosprawność jest wynikiem wad i schorzeń nabytych we wczesnym okresie życia. Ich stan może ulec poprawie, pozostać bez zmian, ale także ulec pogorszeniu. Bywa, że schorzenie dziecka jest nieodwracalne, choć stopień deficytów zdrowia może ulec zmianie – przebieg jego dalszego życia będzie uzależniony od tego, jak rodzina i ono samo poradzi sobie ze swoją niepełnosprawnością. Szanse życiowe tych dzieci będą w znacznej mierze zależały od tego, co zdobędą one we wczesnym okresie rozwoju, jakie kompetencje społeczne opanują i jak rozwiną swoje predyspozycje. Właśnie dlatego tak doniosła jest rola rodziny dziecka niepełnosprawnego w zakresie przygotowania go do samodzielnego życia w społeczeństwie na miarę jego możliwości. Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie (lub niepełnosprawności u dziecka) burzy jej dotychczasową strukturę i demontuje ustabilizowany

¹ Jan Paweł II, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Przemówienie Ojca Świętego do uczestników kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny, 4 XII 1999, http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/przemowienia/dziecko_niepelnosprawne_04121999.html# (20.05.2015).

² I. Grzegorzewska, *Sprawowanie funkcji rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych*, red. G. Miłkowska, B. Olszak-Krzyżanowska, Kraków 2008, s. 351–352.

sposób jej funkcjonowania. Ten kryzys ograniczający życie rodziny powoduje zmiany w jej funkcjonowaniu emocjonalnym i społecznym³.

Problem niepełnosprawności przejawia się w życiu rodzinnym w dwojaki sposób: po pierwsze, rodzina jako środowisko społeczne daje osobie niepełnosprawnej wsparcie psychiczne, fizyczne i emocjonalne. Z drugiej zaś strony, rodzina jako środowisko najbliższe osobie niepełnosprawnej doświadcza bezpośrednich konsekwencji dysfunkcyjności jednego ze swych członków⁴.

Dlatego też rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym potrzebuje kompleksowej pomocy w radzeniu sobie z sytuacją trudną, jaką jest niepełnosprawność dziecka lub choćby zagrożenie nieprawidłowym rozwojem. Rodzina bliższa i dalsza w wielu przypadkach staje się często jednym z wielu lub jedynym źródłem niesionej pomocy, dając szansę na realizowanie podstawowych funkcji w rodzinie i stwarzanie możliwości rozwoju dla dziecka niepełnosprawnego.

Istotne znaczenie dla procesu eliminowania zagrożenia wykluczeniem niepełnosprawnych dzieci ma typ rodziny, w jakiej ono się wychowuje. W rodzinach biologicznie niepełnych łączenie funkcji opiekuńczej i ekonomicznej jest szczególnie trudne⁵.

Jednocześnie bardzo często tylko determinacja rodziców dzieci z niepełnosprawnościami powoduje, że mogą zaistnieć warunki do skutecznej rehabilitacji indywidualnej dziecka oraz sprawienia, żeby w przyszłości dziecko niepełnosprawne nie stało się niepełnosprawnym, biednym i niesamodzielnym dorosłym.

Prezentowany artykuł podejmuje tematykę przyczyn i skutków sytuacji kryzysowych oraz sposobów radzenia sobie z trudnościami przede wszystkim natury ekonomicznej, edukacyjnej czy rehabilitacyjnej w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym na przykładzie łódzkich rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym.

1. Specyfika rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym

Do cech charakteryzujących sytuację rodzin z osobą przewlekłe chorą/niepełnosprawną i możliwości wypełniania ich funkcji można zaliczyć przede

³ M. Sekułowicz, *Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnościami*, [w:] *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnościami w różnych okresach ich życia*, red. Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak, Lublin 2010, s. 47.

⁴ M. Ogryzko-Wiewiórkowska, *Spółeczna kondycja polskiej rodziny zmagającej się z niepełnosprawnością*, [w:] *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, red. B. Skrzętołowicz, M. Komorska, Lublin 2008, s. 101.

⁵ B. Balcerzak-Paradowska, *Znaczenie rodziny dla jakości życia osoby niepełnosprawnej*, [w:] *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, red. L. Frąckiewicz, Warszawa 2008, s. 39.

wszystkim: strukturę rodziny, stan zdrowia pozostałych członków rodziny, dysponowanie czasem na opiekę i pełnione role rodzinne, warunki materialne rodziny, sytuację mieszkaniową, sytuację emocjonalną, więzi, akceptację i motywację opieki, a także wiedzę i umiejętności sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną⁶.

W literaturze przedmiotu badacze⁷ wskazują, że w gospodarstwach domowych z dzieckiem niepełnosprawnym warunki i jakość życia są szczególnie specyficzne. Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym potrzebuje kompleksowej pomocy w radzeniu sobie z sytuacją trudną, jaką jest niepełnosprawność dziecka lub choćby zagrożenie nieprawidłowym rozwojem. Dzieci niepełnosprawne i ich rodziny mogą podlegać znacznym działaniom dyskryminacyjnym i uprzedzeniom społecznym. Dzieci niepełnosprawne nie stanowią jednorodnej grupy, a doświadczanie niepełnosprawności w dzieciństwie może być zróżnicowane w zależności od pozycji w strukturze społecznej rodziców dzieci niepełnosprawnych. Szczególnie trudne warunki życia dzieci niepełnosprawnych są często wynikiem ubóstwa rodzin.

Możliwości zapewnienia dziecku godziwych warunków socjalnych pozostają w związku z sytuacją ekonomiczną rodziny. Choć dla wszystkich rodzin wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością wiąże się ze zwiększonymi wydatkami, w rodzinach biednych zagrożone może być nawet zaspokojenie podstawowych potrzeb dzieci. Dziecko niepełnosprawne w biednej rodzinie to dziecko wykluczone na starcie. Jego choroba jest dla rodziny ogromnym obciążeniem finansowym i organizacyjnym, czemu rodzina często nie jest w stanie sprostać. Brak możliwości zainwestowania w dziecko ogranicza jego szanse na zdobycie wykształcenia i zawodu, a w przyszłości odpowiedniej lub jakiegokolwiek dla niego pracy. Dzieci niepełnosprawne wychowujące się w rodzinach ubogich są podwójnie zagrożone: aktualną biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości. Rodzice tych dzieci (często jest to jedyny rodzic) nie mogą podjąć pracy zarobkowej, gdyż dziecko wymaga całodobowej opieki. Jednocześnie zaś wydatki są większe niż tam, gdzie dzieci nie wymagają specjalnych leków, dowozów do specjalistów czy kosztownej rehabilitacji. Wsparcie ze strony państwa

⁶ Z. Kawczyńska-Butrym, *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Lublin 2008, s. 139.

⁷ B. Balcerzak-Paradowska, *Znaczenie rodziny dla jakości życia osoby niepełnosprawnej*, [w:] *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, red. L. Frąckiewicz, Warszawa 2008; B. Beresford, P. Rabiee, P. Sloper, *Outcomes for parents with disabled children*, „Research Works” 3 (2007); Z. Kawczyńska-Butrym, *Rodziny osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1994; M. Panitch, *Disability, mothers, and organization. Accidental activists*, New York 2008; H. K. Warner, *Meeting the needs of children with disabilities. Families and professional facing the challenge together*, New York 2006.

dla tych rodziców jest niewielkie, a w przyszłości rodzice nie będą mieli zasobów finansowych, aby wspierać potomstwo niezdolne do samodzielnego zaspokajania potrzeb bytowych. Korelatami ubóstwa są niska aktywność zawodowa oraz niski poziom wykształcenia rodziców, a więc te same okoliczności, które spychają w niedostatek także rodziny niedoświadczające niepełnosprawności. Jednakże zasięg dezaktywacji zawodowej zdaje się być w rodzinach biednych szczególnie duży. W odróżnieniu od badanych gospodarstw niebiednych gospodarstwa biedne to takie, w których rodzice charakteryzują się niższym wykształceniem i niższą aktywnością zawodową; częściej są to rodziny niepełne. Natomiast w sytuacji, gdy w rodzinie jest więcej niż jedno dziecko niepełnosprawne, trudne warunki życia stają się bardziej dolegliwe dla całej rodziny i ta sytuacja potęguje niemałe już problemy.

Sytuacja dziecka żyjącego w biedzie jest obciążona ryzykiem dziedziczenia statusu osoby biednej, natomiast gdy dodatkowo jest to dziecko niepełnosprawne, ryzyko graniczy prawie z pewnością wykluczenia społecznego w przyszłości. Zatem dzieci niepełnosprawne są niejako podwójnie zagrożone: aktualną biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości.

Brak realizacji podstawowych praw i zaspokajania potrzeb najmłodszych, i tym samym najsłabszych, obywateli powoduje, iż najczęściej biedne dziecko staje się biednym dorosłym, a dziecko niepełnosprawne w przyszłości będzie niesamodzielnym niepełnosprawnym dorosłym.

2. Charakterystyka warunków i jakości życia łódzkich rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w świetle wyników badań⁸

Badania dotyczące warunków życia i edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w Łodzi wskazują na nikłe zabezpieczenie finansowe rodzin, trudną sytuację zawodową rodziców/opiekunów, utrudnienia i wymagania formal-

⁸ Przedstawione wyniki badań powstały na podstawie analiz materiałów zebranych w trakcie realizacji projektu naukowo-badawczego „*Uczeń niepełnosprawny w systemie edukacji. Formy i efektywność pomocy społecznej świadczonej osobom niepełnosprawnym lub ich opiekunom*” realizowanego w ramach grantu Prezydenta Miasta Łodzi w latach 2009–2010. Podstawę analiz stanowi 601 ankiet przeprowadzonych z rodzicami/opiekunami dzieci niepełnosprawnych w wieku szkolnym oraz dwa wywiady fokusowe z matkami dzieci niepełnosprawnych, a także treść listów, które dołączane były do ankiet przesyłanych przez matki dzieci niepełnosprawnych. Pogłębione analizy przeprowadzonych badań znajdują się w publikacji: G. Mikołajczyk-Lerman, *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*, Łódź 2013, ss. 287.

ne w załatwianiu pomocy, utrudnienia w placówkach służby zdrowia, trudności w dostępie do szkół i kłopoty w systemie szkolnictwa oraz ograniczony dostęp do informacji dla rodziców, opiekunów i osób niepełnosprawnych o możliwości korzystania z pomocy. Bardzo charakterystyczne są następujące wypowiedzi respondentów: „Z tego, co zaobserwowałam, przez kilka lat myślałam, że w naszym kraju rodzi się coraz bardziej poważny problem, jest coraz więcej dzieci niepełnosprawnych lub z dysfunkcjami i trudnościami w uczeniu się. Brak pedagogów, psychologów, miejsc w poradni i klas integracyjnych oraz odpowiednio przygotowanych nauczycieli doprowadzi do podziału społeczeństwa na zdolnych i niezdolnych do życia i co z tym zrobić, kto odpowie za to cierpienie osób chorych i pominiętych. Proszę o wnikliwe spojrzenie na zaistniałe problemy i zrobienie czegokolwiek przez organy państwowe, które są odpowiedzialne za leczenie i przede wszystkim edukację dzieci z problemami, żeby każdy miał szanse na życie takim, jakim jest w społeczeństwie ze zdrowymi relacjami w celu budowania Państwa. Recepty można poszukać przede wszystkim w encyklikach Jana Pawła II, chociaż nie wiem, czy sumienia osób sprawujących władzę może cokolwiek poruszyć, bo czy oni je w ogóle mają (301)”⁹.

Badania dokumentują, że dziecko z niepełnosprawnością jest niedoinwestowane i często żyje w biedzie (trudne warunki życia rodziny finansowe i mieszkaniowe, brak wsparcia instytucjonalnego). Dane te nie pozostawiają wątpliwości, co do tego, że częściej niż co drugie łódzkie dziecko niepełnosprawne dorasta w biedzie. Czynnikiem ograniczającym szanse rozwojowe i życiowe łódzkich dzieci z niepełnosprawnością jest zatem nie tylko stan zdrowia, lecz także ubóstwo ich rodzin.

Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym wyznacza ramy funkcjonowania „niepełnosprawnej rodziny”, gdzie na porządku dziennym są trudne warunki życia finansowe i mieszkaniowe rodziny, którym towarzyszy brak wsparcia instytucjonalnego

Rodzic dziecka niepełnosprawnego nie pracuje głównie z takich powodów, jak opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem/dziećmi, brak możliwości powrotu do pracy, trudności na rynku pracy, sytuacja zdrowotnej (renta, choroba przewlekła, niepełnosprawność). Tego typu sytuacja generuje lęki i obawy o przyszłość rodziny: „Najwięcej obaw mam o przyszłą emeryturę, co będzie z nami, takimi matkami, które wychowują dzieci specjalnej troski, często są bez środków do życia. Państwo ubezpiecza matkę tylko przez okres 20 lat. Wiek późny matki nie pozwala na pracę – a to za stara – wiek około 50 lat jest straszny na ryn-

⁹ Wszystkie cytaty w tekście pochodzące z omawianych badań zostały oznaczone numerem ankiety/wywiadu.

ku pracy. A dzieci niepełnosprawne też są i będą osobami dorosłymi. Niektóre z nich nigdy się nie usamodzielnią. Co z taką matką, która chowała takie dzieci od urodzenia i stan ich zdrowia nie pozwolił na podjęcie żadnej pracy zarobkowej? Tak jak na przykład ja, od świtu do nocy ciężko przy nich [dzieciach] pracowałam i pracuję” (247).

Ponad 60 proc. badanych rodziców uważa, że wsparcie jest niewystarczające, a potwierdzają to opinie rodziców, które często przyjmują formę błagalnych prośb o pomoc i wsparcie: „Bardzo proszę o pomoc mi w sytuacji finansowej, załatwienie jakiś paczek lub innych rzeczy. Jestem samotna matka, nie mam miejsca zameldowania i mieszkania, stale mieszkam gdzieś indziej, muszę się poniewierać. Napisałam do Urzędu Miasta o jakiś lokal, bo nie jestem w stanie z jednej pensji wynajmować dłuższej mieszkanie, bo mi brakuje pieniędzy na leki, odzież i życie. Nie mam nawet za co zrobić wigilii i świąt, bo muszę zapłacić za wynajęte mieszkanie. Z dziećmi spałam i mieszkalam w pracy. Mam bardzo ciężką sytuację, nie mam rodziców ani teściów, bo mi zmarli, ani brata, ani siostry. Nie mam do kogo iść z tymi dziećmi. Piszę ten wniosek ze łzami w oczach, bo gdyby nie dzieci, to wolałabym umrzeć, niż tak żyć” (233).

Oprócz trudności natury ekonomicznej, finansowej rodzice dzieci niepełnosprawnych napotykają również przeszkody w dostępie do rehabilitacji.

Trudności, z którymi spotykają się rodzice dzieci niepełnosprawnych w zakresie rehabilitacji, wiążą się przede wszystkim z utrudnionym dostępem do specjalistów, brakiem systematycznych zabiegów oraz opłatami za usługi rehabilitacyjne, co ilustrują poniższe wypowiedzi:

Rodziny dzieci niepełnosprawnych są pozostawione samym sobie. Jestem pewna, że podzielałam zdanie większości rodziców dzieci chorych, ponieważ stykam się z takimi. Nie wiem, czy każdy wie, ale rehabilitacja jest bardzo ważna dla chorych dzieci i zasiłek rehabilitacyjny w kwocie 80 zł to jest «śmiech» przez łzy. Godzina rehabilitacji to kwota 50–60 zł, czyli łatwo policzyć, na ile starcza zasiłek, gdzie dzieci muszą być rehabilitowane co dzień. Poza tym dofinansowania na turnusy są małe, trzeba dopłacać, a przy zasiłkach, jakie otrzymuję na córkę, niestety nie jestem w stanie zapłacić. Rehabilitacja powinna być finansowana dla każdego dziecka tyle, ile tego wymaga. Staram się także o zmianę mieszkania, niestety bezskutecznie, bo jak tłumaczą urzędnicy, muszę zrobić to na własny rachunek. Córkę powinna mieć swój pokój na nauczanie indywidualne i rehabilitację, wszystko to dzieje się w jednym pokoju. Większość z rodziców szuka pieniędzy dla swoich dzieci, wysyłając apele do różnych Fundacji i instytucji o błaganie o pieniądze dla swoich dzieci, aby mogły godnie żyć. Państwo odstawiło nas na margines. W ogóle nie interesuje się naszymi problemami. Chcemy z rodzicami, aby Rząd podniósł nasze zasiłki do najniższej krajowej, żeby było co podciągnąć pod pracę, bo to jest praca 24 godz. na dobę. Niestety bez skutku (498).

W naszym mieście jest kilka instytucji, które powinny pomagać osobom niepełnosprawnym. W rzeczywistości wygląda to zupełnie inaczej, żadnej pomocy, żadnej informacji, żadnego wsparcia, o wszystko trzeba walczyć. Rehabilitacja to walka o każde pół godziny, dziecko niepełnosprawne powinno pracować codziennie, niestety nie należy nam się codzienna rehabilitacja. Trzeba walczyć, szukać, kombinować. Dla takich dzieci liczy się każdy dzień. Z NFZ podobno przysługuje nam rehabilitacja raz na 2 tygodnie 30-minutowa – bardzo przepraszam, ale to są żarty. Dowiadując się o niepełnosprawności dziecka, zostajemy same. Nikt nas nie informuje o programach pomocy, np. auto, komputer. Wszystko trzeba wyszukać samemu (304/0).

Starałam się o wyjazd moich dziewczynek do sanatorium. Niestety NFZ nie wysła dzieci z chorobą nowotworową w wywiadzie na leczenie uzdrowiskowe. Mogę tylko podziękować „systemowi”. Mam dzieci zbyt chore na to, żeby pojechały do sanatorium, i zbyt zdrowe, żeby jechały na turnus rehabilitacyjny. Pozostają nam „łódzkie mury” (150/3).

Żeby cokolwiek kupić dla dziecka, muszę zapłacić z własnych funduszy, a i tak nie mam pewności, że mi te obiecane pieniądze zwrócą (149/7).

Brak dostępu do specjalistów w odpowiednim terminie leczenia. Brak wykonywanych badań na czas. Wizyty przekładane po 6 miesięcy, co powoduje częste postępy chorób bez możliwości zahamowania. Brak dostępu do rehabilitacji (340).

Jeżeli chodzi o realizację prawa do edukacji, to niepełnosprawne dziecko można scharakteryzować jako *osamotnione* (osłabienie lub brak relacji rówieśniczych) i *niepewne swojej przyszłości* (brak miejsc w placówkach integracyjnych na każdym szczeblu edukacyjnym, ograniczone możliwości kształcenia zawodowego, co pociąga za sobą brak szans na godziwe życie w przyszłości). Wśród najważniejszych problemów i trudności w szkole wymieniane są najczęściej problemy związane ze stanem zdrowia dziecka, problemy z nauką, relacje z nauczycielami i relacje (głównie ich brak) z rówieśnikami. Dodatkowo działania dyskryminujące towarzyszące realizacji roli ucznia przez niepełnosprawne dziecko to brak w szkołach osób z przygotowaniem medycznym, które mogłyby sprawować opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym, a także wykorzystywanie przez szkoły nauczania indywidualnego zamiast organizowania oddziałów integracyjnych „wylacza dzieci niepełnosprawne ze społeczności klasowej” i z aktywności pozaszkolnych klasy (wycieczek, zielonych szkół), ponieważ nauczyciele obawiają się odpowiedzialności za dziecko z problemami zdrowotnymi.

Dodatkowym utrudnieniem i obciążeniem jest fakt, że rodzina dziecka niepełnosprawnego jest bardzo często bezradna wobec barier i ograniczeń,

które stawia się jej w systemie edukacyjno-pomocowym i zdana tylko na siebie w podejmowaniu trudnych, często wymagających specjalistycznego przygotowania decyzji dotyczących zdrowia i edukacji niepełnosprawnego dziecka (np. wyboru czy zmiany szkoły). To zaś często jeszcze w niedoskonałym systemie integracyjnym wiąże się zwykle z przypadkowymi decyzjami i ich następstwami zarówno dla dzieci, jak i rodziców:

Szkoły nie są przygotowane technicznie ani merytorycznie do odpowiedzialnej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. Ja sama musiałam z córką po wyjściu ze szpitala przebywać w szkole, ponieważ z powodu braku opieki została przewrócona, chodząc o kulach. Dzieci w klasie nie były przygotowane do obcowania z osobą, która potrzebuje z ich strony pomocy. Często zrzucano jej kurtkę w szatni na podłogę, bo wieszala ją na czyimś wieszaku, gdyż do swojego nie mogła dosięgnąć stojąc o kulach (340).

Nauczyciele wspomagający powinni być obecni na wszystkich lekcjach z dziećmi niepełnosprawnymi (obecnie u syna są tylko na zajęciach zintegrowanych). Nie ma takiego nauczyciela np. na lekcjach języka angielskiego czy religii. Dzieci te wymagają przecież wsparcia i pomocy ze strony innych osób. Każdemu dziecku powinien przysługiwać transport do szkoły (jeżeli wymaga dojazdu do szkoły) (125/5).

Byliśmy z mężem ogromnymi zwolennikami integracji, zrobiliśmy wszystko, aby córka uczęszczała do przedszkola integracyjnego, potem szkoły podstawowej. Dość szybko zostaliśmy «wyleczeni» z integracji. Widać, jak wiele pracy przed naszym społeczeństwem, żeby to wszystko dobrze funkcjonowało (329).

Klasa integracyjna w szkole masowej to jedna wielka pomyłka. Myślałam, że zrobię dobrze, posyłając tam swoje dziecko (kontakt z dziećmi zdrowymi). Niestety zrobiłam jedynie nieodwracalną krzywdę mojemu dziecku i sobie, ponieważ trudno jest mi teraz sobie to darować. O łamaniu barier pomiędzy ludźmi zdrowymi a chorymi (dotyczy to w dużej mierze umysłowo chorych) sporo się mówi, czyta, ogląda – nie ma to jednak nic wspólnego z rzeczywistością (171/1).

Dodatkowym obciążeniem „niepełnosprawnej rodziny” są problemy w relacjach małżeńsko-rodzinnych, „wypalanie się sił” oraz autowykluczenie.

Niepełnosprawność dziecka wpływa na wszystkie płaszczyzny życia rodzinnego i oddziałuje, w mniejszym lub większym stopniu, na wszystkich członków rodziny. Biorąc pod uwagę fakt, że to głównie kobieta, matka, jest odpowiedzialna za opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem, to również ona zwykle boryka się z problemami i trudnościami związanymi z wychowywaniem

dziecka nie w pełni sprawnego¹⁰. Zazwyczaj to właśnie na matce spoczywa cały ciężar związany z rehabilitacją i pielęgnacją niepełnosprawnego dziecka, z dbaniem o jego higienę, wyżywienie, wychowanie. Codzienna opieka i rewalidacja dziecka niepełnosprawnego, jak też sam fakt niepełnosprawności to czynniki stresogenne, które sprzyjają powstawaniu wszelkich zaburzeń i wyczerpywaniu się sił. Na to zjawisko również częściej narażone są matki niż ojcowie właśnie z racji pełnienia przez nie szeregu czynności opiekuńczych, porządkowych, pielęgnacyjnych i wychowawczych. Wyjątkowo trudna sytuacja jest udziałem przede wszystkim tych kobiet, które samotnie wychowują niepełnosprawne dziecko, gdyż zwykle są one nadmiernie obciążone obowiązkami, a dodatkowo nie mają wsparcia ze strony osób bliskich, co ilustruje następująca wypowiedź: „Mam bardzo ciężką sytuację, nie mam rodziców ani teściów, bo mi zmarli, ani brata, ani siostry, nie mam do kogo iść z tymi dziećmi, piszę ten wniosek ze łzami w oczach, gdyby nie dzieci, to wołałabym umrzeć, jak tak żyć, mam receptę na okulary i nie mam za co wykupić, a grozi mi niedowidzenie, jak nie będę nosić okularów. Bardzo proszę mi pomóc i moim dzieciom” (233).

Wydawałoby się, iż wszystko, co dzieje się w życiu rodziny, a przede wszystkim kobiety posiadającej dziecko niepełnosprawne, skłania do refleksji, iż jest to jedno niekończące się pasmo udręki i cierpienia, które wyraża się chociażby w stwierdzeniu: „Umieram ze strachu o przyszłość mojego dziecka...” (161/6). A jednak niekiedy mimo całego trudu funkcjonowania, kobiety posiadające dziecko niepełnosprawne mogą dostrzec jasne elementy życia, które często dają im nadzieję i siłę do dalszej walki z przeciwnościami losu.

Blisko 42 proc. badanych rodziców/opiekunów uważa, że „dzięki niepełnosprawnemu dziecku poznało świat «innych» ludzi”, 75,5 proc. *często* lub *bardzo często* myśli: „Moje dziecko jest kimś wyjątkowym i wspinałym”.

Czasami można dostrzec jasne światło w trudnym codziennym życiu kobiety i rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, co ilustruje poniższa wypowiedź matki: „Jestem dumna z córek, cieszę się też, że po tylu latach mogę kontynuować swoje wykształcenie, aby dostać lepszą pracę. Mimo że od 20 lat nie miałam żadnego urlopu i jestem zmęczona obowiązkami, nauką, to jednak mam nadzieję, że kiedyś to zaprocentuje i będzie lepiej” (340).

Badacze są zgodni co do tego, że bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego jest wielkim wyzwaniem. Rodzice ci często zmagają się z wieloma trudnościami i koniecznością podejmowania decyzji, z którymi rodzice dzieci zdrowych nie

¹⁰ Sytuacja matek niepełnosprawnych dzieci została szczegółowo opisana w artykule: G. Mikołajczyk-Lerman, *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, „Acta Universitatis Lodzensis Folia Sociologica” 39 (2011), s. 73–90.

mają do czynienia. Dlatego też uzasadnione wydaje się mówienie w przypadku tychże rodziców o innym macierzyństwie i innym ojcostwie¹¹.

3. Zamiast zakończenia

Generalnie można stwierdzić, iż problemy i trudności w borykaniu się z codziennością są udziałem większości rodzin, które posiadają dziecko niepełnosprawne. Specyficzna rola kobiety jako matki i opiekunki dziecka niepełnosprawnego często powoduje stan wypalenia i rezygnacji, a wręcz niechęci do dalszych działań. Matki dzieci niepełnosprawnych narażone są na psychiczne i fizyczne obciążenia, które mogą być minimalizowane poprzez oddziaływania w ramach rodzinnych i pozarodzinnych sieci wsparcia. Niedostatek profesjonalnego wsparcia dla matek niepełnosprawnych dzieci często ogranicza skuteczną rehabilitację dziecka w jego naturalnym środowisku. Dodać należy, iż trudności w codziennym życiu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym dotyczą wszystkich sfer życia małżeńsko-rodzinnego i oczywiście wszystkich członków rodziny zarówno prokreacji, jak i pochodzenia.

W takich okolicznościach trudno realizować w odpowiedni sposób prawo dziecka z niepełnosprawnością do godziwych warunków życia. Zatem taka sytuacja powoduje zagrożenie ubóstwem i pomniejszeniem szans życiowych aktualnie i w przyszłości, a przecież w interesie społecznym leży to, aby niepełnosprawne dzieci nie żyły w przyszłości z zasiłków, ale mogły funkcjonować samodzielnie na miarę swoich możliwości.

Reasumując powyższe rozważania należy stwierdzić, że okres dzieciństwa i adolescencji ma szczególne znaczenie w życiu każdego człowieka, ponieważ decyduje o rozwoju poznawczym, emocjonalnym i społecznym. Dotyczy to także dzieci i nastolatków z niepełnosprawnością, które swoje zadania rozwojowe realizują w warunkach mniej korzystnych niż ich rówieśnicy.

Prezentacja możliwości integracji badanych dzieci niepełnosprawnych z głównym nurtem życia społecznego poprzez pryzmat ich aktualnych relacji z pełnosprawnymi rówieśnikami wskazuje na to, że te relacje nie zawsze są zadowalające. Stąd też proces włączania dzieci niepełnosprawnych w główny nurt życia społecznego jest częściowy. Zdecydowanie lepiej oceniane są relacje na terenie szkoły. Natomiast poza szkołą tak naprawdę dziecko nie uczestniczy w życiu swoich rówieśników. To może dawać asumpt do rozważań na

¹¹ Ź. Stelter, *Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Warszawa 2011, s. 73–74.

temat możliwości „oswajania” zdrowych, normalnych ludzi z tymi, którzy nie są w pełni sprawni, w myśl postulatów, że: „Trzeba stworzyć miejsca, na wszystkich poziomach społeczeństwa i zwłaszcza pośród najmłodszych, dzieci, takie miejsca, gdzie wszyscy, sprawni i mniej sprawni, spotykają się, by celebrować życie. Unikajmy gett od samego dzieciństwa. [...] To właśnie wychodząc między innymi od tego rodzaju doświadczeń, można stworzyć przestrzenie, które pozwolą «zbudować mosty wokół niepełnosprawności»”¹².

Niepełnosprawność w dzieciństwie zagraża wykluczeniem społecznym z edukacji i grona rówieśniczego aktualnie oraz z rynku pracy w dorosłym życiu, a więc także w przyszłości, szczególnie jeśli dziecko dorasta w niedostatku. Żeby przeciwdziałać temu zagrożeniu, niezbędna jest interwencja wspierająca zarówno dzieci i młodzież, jak i ich rodziny. Niestety rodzice i opiekunowie dzieci niepełnosprawnych w zasadzie są zgodni co do tego, że wsparcie finansowe oraz informacyjne jest w ich przypadku niewystarczające, potęgują to trudności w załatwianiu formalności, biurokracja w instytucjach oraz brak możliwości odciążenia rodziców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym. Skuteczna interwencja wymaga przede wszystkim zdiagnozowania potrzeb i odpowiedniego dostosowania do nich usług społecznych. Okazuje się jednak, że dane dotyczące dzieci i młodzieży niepełnosprawnej są rozproszone i nie ma instytucji, która integruje te informacje. Szczególnie dotkliwy jest brak wiedzy na temat liczby i potrzeb dzieci małych i ich rodzin.

Choć nie ulega wątpliwości, że oferta wsparcia dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym uległa w ostatnich latach poszerzeniu, brak jest nadal systemowej współpracy pomiędzy instytucjami i organizacjami, dzieci z niepełnosprawnością nie są traktowane priorytetowo w instytucjach rehabilitacyjnych i medycznych, niedoceniane są potrzeby integracji dzieci ze środowiskiem rówieśniczym, co utrudnia możliwości wykorzystania postaw solidarności młodzieży pełnosprawnej.

Pomimo dużej różnorodności form pomocy oferowanych przez pomoc społeczną ich skuteczność w przeciwdziałaniu problemom rodzin jest ograniczona poprzez: zbyt niskie kwoty świadczeń, zbyt długi czas oczekiwania na przysługujące usługi lub dofinansowania, brak powszechnie dostępnych informacji na temat form wsparcia przy jednocześnie znacznej zawłości systemu wspierania, nadmierną biurokratyzację pomocy społecznej oraz konieczność cyklicznego składania tych samych dokumentów (nawet w przypadku osób, których stan zdrowia nie rokuje poprawy).

¹² J. Kristeva, J. Vanier, *(Bez)sens słabości. Dialog wiary z niewiarą o wykluczeniu*, Poznań 2012, s. 121.

W zakresie realizacji prawa do zdrowia i rehabilitacji pojawiające się problemy związane są przede wszystkim z trudnym dostępem do specjalistów, brakiem systematycznych zabiegów i opłatami za usługi rehabilitacyjne.

Stale aktualny wydaje się postulat, aby rodzice dzieci niepełnosprawnościami „mogli żądać realizacji podstawowych praw dla swoich dzieci i rodzin; mogli być matkami i ojcami zamiast organizatorami oświaty, instytucjonalnej i środowiskowej pomocy społecznej, rehabilitacji zdrowotnej, społecznej i zawodowej, nauczycielami, logopedami, terapeutami, rehabilitantami... A najważniejsze – żeby nie musieli tak panicznie bać się towarzyszącego im codziennie pytania, «co będzie: jutro..., po ukończeniu przez dziecko szkoły..., i wówczas, kiedy nas już zabraknie?»»¹³.

Bibliografia

- Balcerzak-Paradowska B., *Znaczenie rodziny dla jakości życia osoby niepełnosprawnej*, [w:] *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, red. L. Frąckiewicz, Warszawa 2008.
- Beresford B., Rabiee P., Sloper P., *Outcomes for parents with disabled children*, „Research Works” 3 (2007).
- Grzegorzewska I., *Sprawowanie funkcji rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych*, red. G. Miłkowska, B. Olszak-Krzyżanowska, Kraków 2008.
- Jan Paweł II, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Przemówienie Ojca Świętego do uczestników kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny, 4 XII 1999.
http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/przemowienia/dziecko_niepelnosprawne_04121999.html# (20.05.2015).
- Kawczyńska-Butrym Z., *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Lublin 2008.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Rodziny osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1994.
- Kristeva J., Vanier J., (Bez)sens słabości. Dialog wiary z niewiarą o wykluczeniu, Poznań 2012.
- Kwiatkowska M., *Zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski*, Warszawa 2006.
- Mikołajczyk-Lerman G., *Miedzy wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*, Łódź 2013.
- Mikołajczyk-Lerman G., *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, „Acta Universitatis Lodziensis Folia Sociologica” 39 (2011).

¹³ M. Kwiatkowska, *Zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski*, Warszawa 2006, s. 9.



- Ogryzko-Wiewiórkowska M., *Společná kondycja polskiej rodziny zmagającej się z niepełnosprawnością*, [w:] *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, red. B. Skrętowicz, M. Komorska, Lublin 2008.
- Panitch M., *Disability, mothers, and organization. Accidental activists*, New York 2008.
- Sekułowicz M., *Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością*, [w:] *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia*, red. Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak, Lublin 2010.
- Stelter Ź., *Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Warszawa 2011.
- Warner H. K., *Meeting the needs of children with disabilities. Families and professional facing the challenge together*, New York 2006.