

Ewelina Pałucka

ORCID: 0009-0000-6975-7739

*Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie*

Problemy rodzin osób z niepełnosprawnością

Problems of families of people with disabilities

Abstrakt

Niniejszy artykuł, ma na celu zachęcić czytelnika do refleksji związanej z trudną sytuacją, jaką jest pojawienie się w rodzinie osoby z niepełnosprawnością. Rodzina zmaga się z problemami o charakterze społecznym (dyskryminacja, brak akceptacji osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie), emocjonalnym (poczucie obniżonej jakości życia, osłabienie więzi rodzinnych), materialnym (zbyt niski dochód w stosunku do potrzeb leczniczych, rehabilitacyjnych, terapeutycznych, edukacyjnych). Artykuł porusza kwestię emocji i problemów doświadczanych przez poszczególnych członków rodziny: matkę, która głównie jest obciążona opieką i wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością; ojca, który z różnych przyczyn często jest separowany od problemów związanych z dzieckiem oraz rodzeństwem dziecka z niepełnosprawnością, które czuje się ignorowane, niezrozumiane oraz którego uczucia i emocje są marginalizowane. Opisana jest także relacja małżeńska/partnerska, w której ze względu na niepełnosprawność dziecka występują problemy w komunikacji, co niejednokrotnie prowadzi do separacji. Przedstawione w artykule badania mają na celu ukazanie skali problemu, który mimo upływu lat i coraz większej świadomości społecznej wciąż jest obecny.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, rodzina, członek rodziny, macierzyństwo, ojcostwo, rodzeństwo

Abstract

This article aims to encourage the reader to reflect on the difficult situation of a person with a disability appearing in the family. The family struggles with social problems (discrimination, lack of acceptance of people with disabilities in society), emotional problems (sense of reduced quality of life, weakening family ties), and material problems (too low income in relation to medical, rehabilitation, therapeutic and educational needs). The article raises the issue of emotions and problems experienced by individual family members: the mother, who is mainly responsible for the care and upbringing of a disabled child; a father who, for various reasons, is often separated

from problems related to the child, and a sibling of a disabled child who feels ignored, misunderstood and whose feelings and emotions are marginalized. It also describes a marital/partnership relationship in which, due to the child's disability, there are communication problems, which often leads to separation. The research presented in the article aims to show the scale of the problem, which, despite the passage of years and increasing social awareness, is still present.

Keywords: disability, family, family member, motherhood, fatherhood, siblings.

Propozycja cytowania: Pałucka, E. (2024). Problemy rodzin osób z niepełnosprawnością. *Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej*, 17, 198-211.

Wprowadzenie

Niepełnosprawność członka rodziny ma znaczący wpływ na jakość relacji pomiędzy pozostałymi jej członkami - stawia przed nimi szersze zadania i obowiązki, oraz konieczność współdziałania. W obszarze problemów związanych z występowaniem niepełnosprawności w rodzinie przeprowadzone zostały liczne badania, których celem jest szczegółowe poznanie sytuacji rodziny, a także mechanizmów jej funkcjonowania, co ma na celu stworzenie planu pomocy. Problemy, z którymi boryka się rodzina to nie tylko problemy związane z niekorzystną sytuacją społeczną, z brakiem pomocy, wsparcia ze strony państwa, ograniczonymi funduszami, nieprzystosowanym otoczeniem, ale również problemy o charakterze psychologicznym, takie jak osłabiona więź między członkami rodziny, stres, wyczerpanie, nieustanny lęk o przyszłość.

Zdolności przystosowawcze członków rodziny, a niepełnosprawność dziecka

W związku z pojawieniem się dysfunkcji w funkcjonowaniu osoby z niepełnosprawnością, możemy mówić o specyficznych cechach jej przestrzeni życiowej, na której istotę wpływ ma interakcja jednostki z otoczeniem. Istota ludzka nie tylko stanowi nieodłączną część ekosystemu, ale także wpływa na kształt jego oddziaływań (Stelter, 2011). Według Andrzeja Twardowskiego (1999) systemowy i interakcyjny model funkcjonowania pomaga ukazać złożoność sytuacji rodzin z osobą z niepełnosprawnością. W każdej rodzinie, każdy z jej członków musi przygotować się do zmian jakie zachodzą, zgodnie z typowym rozwojem. Są to m.in. narodziny, odejście członka

rodziny. Zdarza się, że wcześniej przestrzegane zasady ulegają zmianie. Niekiedy trudne wydarzenia życiowe mają przewagę nad zdolnościami przystosowawczymi. Nie ulega wątpliwości, że pojawienie się osoby z niepełnosprawnością w rodzinie jest dla jej pozostałych członków sytuacją stresogenną. Według B. de Barbaro (1997) jednym ze źródeł stresu doświadczanego przez rodzinę jest napięcie gromadzące się wokół problemów, które są szczególnie dotkliwe. Wpływ na odczuwane emocje i zdolności przystosowawcze związane z pojawieniem się niepełnosprawności u jednego z członków rodziny ma osobowość pozostałych jej członków, bowiem to, jak jednostka zareaguje na tą ciężką sytuację życiową jaką jest niepełnosprawność bliskiej osoby zależy w dużym stopniu od cech psychicznych jednostki.

Rodzicielstwo realizowane wobec dziecka z niepełnosprawnością

Wieść o przyjściu dziecka na świat jest powodem szczęścia, pogłębienia relacji małżeńskiej czy partnerskiej. Rodzice przez dziewięć miesięcy przygotowują się na to wydarzenie, z upragnieniem oczekują dnia, gdy będą mogli zobaczyć swoje dziecko, wziąć je na ręce i przelać na nie całą swoją miłość. W momencie, gdy dowiadują się o chorobie czy niepełnosprawności, dynamika ich codziennego funkcjonowania ulega znaczącemu zakłóceniu. Pojawia się strach, ból, rozczarowanie, poczucie niesprawiedliwości. Wielu rodziców zadaje sobie wtedy pytanie: *Dlaczego my?* Pojawia się szereg wątpliwości związanych z zaspokojeniem potrzeb wszystkich członków rodziny. Niepełnosprawność bliskiej osoby z niepełnosprawnością powoduje często całkowitą zmianę systemu wartości, modyfikację dotychczasowych zasad panujących w kręgu rodzinnym. Według Małgorzaty Skórczyńskiej (2007), spośród stresorów pojawiających się w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością można wyróżnić:

- stresory finansowe - są spowodowane m.in. koniecznością rezygnacji z pracy jednego z rodziców, oraz wydatkami na rehabilitację czy potrzebne leki,
- wymagania społeczne - niepełnosprawność dziecka ma wpływ na funkcjonowanie rodzicielskie w stosunku do pozostałych dzieci pełnosprawnych,

- wymagania codzienne – opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością może prowadzić do wyczerpania rodziców,
- wymagania psychologiczne – radzenie sobie ze stratą możliwości, marzeń.

Macierzyństwo realizowane wobec dziecka z niepełnosprawnością

Macierzyństwo realizowane wobec dziecka z niepełnosprawnością jest macierzyństwem pełnym wyrzeczeń, poświęcenia. Matki, zdecydowanie częściej niż ojcowie rezygnują z pracy, ze ścieżki kariery, poświęcając czas na opiekę nad dzieckiem, które nie jest w stanie samodzielnie funkcjonować. Wiadomość o niepełnosprawności dziecka jest często traumatycznym przeżyciem dla matki, bowiem niesie ze sobą niepewność o przyszłość swoją i swojego dziecka. Macierzyństwo jest dla niej szansą na samorealizację, spełnienie jej marzeń, planów. Narodziny dziecka z niepełnosprawnością są dla niej o tyle większym szokiem, o ile intensywniej identyfikowała się z tymi ideami (Stelter, 2011). Matka nie zastanawia się już nad tym kim zostanie jej dziecko w przyszłości, ale nad tym, czy będzie potrafiło samodzielnie jeść, ubierać czy poruszać się. Matka, prócz lęku i stresu związanego z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością otrzymuje małe wsparcie społeczne, co utrudnia jej wspomaganie rozwoju dziecka w kierunku jego autonomii (Momot, 2004). Istnieje wiele sytuacji, w których matki nie dość, że muszą samotnie wychowywać dziecko, to jeszcze muszą zadbać o finanse. Co więcej, trudność w komunikacji, w wyrażaniu swoich potrzeb, uczuć może sprawić, że matka w kontakcie ze swoim dzieckiem czuje się "okaleczona" (Stelter, 2011). Czuje bezradność, jest zagubiona, niezrozumiana przez otoczenie, ma problem z wyrażeniem swoich potrzeb - ma tożsamość osoby z niepełnosprawnością. Ponadto matka zaabsorbowana opieką nad dzieckiem często zapomina o potrzebach pozostałych członków rodziny. Macierzyństwo realizowane wobec dziecka z niepełnosprawnością to macierzyństwo nadziei, niesamowitej siły i wiary, ale także macierzyństwo rozpacz, ciągłego lęku, stresu o przyszłość swojego dziecka.

Ojcostwo realizowane wobec dziecka z niepełnosprawnością

W świadomości społecznej rola ojca sprowadza się przede wszystkim do zadbania o finanse. W przypadku rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością jest to jeszcze bardziej widoczne, gdyż najczęściej matki rezygnują z pracy, żeby poświęcić więcej czasu nad opieką nad dzieckiem. Analizując literaturę przedmiotu, ciężko jest znaleźć publikacje poświęcone zagadnieniu roli ojca w procesie wychowania i rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, choć niektórzy autorzy starają się sukcesywnie zwracać uwagę na tę problematykę (Plutecka, 2013; Waligóra, 2014; Niedbalski, 2020). Matki w swoich wypowiedziach również często zaznaczają, że ojcowie unikają zadań rodzicielskich w stosunku do dziecka z niepełnosprawnością. W opinii Kościelskiej (2000) taki stan rzeczy, jest spowodowany ograniczonym zakresem środków radzenia sobie z problemem związanym z niepełnosprawnością. Nie zmienia to natomiast faktu, iż u ojca pojawiają się podobne uczucia jak u matki. Może on odczuwać zawód związany z niespełnieniem jego planów, marzeń, ambicji, a także cierpienie związane z oddaleniem się żony, która jest obciążona bezpośrednio opieką nad dzieckiem. Jednakże występują również sytuacje, w których ojciec jest separowany od problemów związanych z dzieckiem. W kontekście niedoboru informacji na temat roli ojcostwa w kontekście opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, zwrócono uwagę na badania przeprowadzone przez Beatę Cytowską (2017). Celem eksploracji autorki było ukazanie wybranych postaci ojców w odniesieniu do opieki nad dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, a także jego edukacji w jednym z ośrodków do tego wyznaczonym. Do ośrodka w roku szkolnym w 2015/2016 uczęszczało łącznie 68 osób w wieku od 3 do 25 lat, którzy zostali przydzieleni do 17 zespołów, od 2 do 4 uczniów. Autorka jako główny problem badawczy przyjęła pytanie – jakie podejście do opieki nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz ich edukacją w placówce, w której ją odbywają mają badani ojcowie? Cytowska (2017) podczas swoich badań odniosła się do etnograficznego rejestrowania życia, które toczy się w określonym środowisku i dotyczy konkretnej grupy. Autorka skupiła się na ojcach z uwagi na społeczne

przekonanie, że nie radzą oni sobie z przykrymi doświadczeniami i odchodzą od rodziny oraz nie angażują się w opiekę i wychowanie dzieci z niepełnosprawnością. Badane interakcje, zachowania czy działania miały charakter naturalny, nie były wywoływane czy prowokowane przez obserwatora. Cytowska (2017) gromadziła dane w latach 2013 – 2015 poprzez notki terenowe i dziennik osobisty. W pierwszej kolejności zmierzyła się ze stwierdzeniem, dotyczącym odejścia ojca od rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Dane liczbowe w odniesieniu do rodzin osób uczęszczających do ośrodka nie potwierdzają tych sformułowań, tak często powielanych w społeczeństwie. Tylko 16 wśród 66 badanych rodzin było niepełnych, w tym 4 były zrekonstruowane, w dwóch przypadkach ojcowie zmarli, w jednym odeszła matka, jeden przypadek dotyczył rodziny zastępczej. Tylko 8 rodzin było niepełnych ze względu na rozwód i odejście ojca – jest to niemal 12%. Druga teza dotyczyła postrzegania ojca jako rodzica, który nie angażuje się w opiekę i wychowanie dziecka z niepełnosprawnością. Spośród 51 pełnych rodzin i jednej niepełnej z powodu odejścia matki 21 ojców nigdy nie pojawiło się w placówce. Autorka badania stwierdza jednak, że nie świadczy to o tym, iż nie angażują się w wychowanie dziecka, a może być to spowodowane tym, że większość tych ojców pracuje, stąd matki zajmują się sprawami związanymi z ośrodkiem, do którego uczęszczają ich dzieci. Pozostałych 30 ojców pojawia się w placówce z różną częstotliwością – niektórzy z nich codziennie przywożą oraz odwożą swoje dzieci, a część uczęszcza na wywiadówki czy szkolne uroczystości. Cytowska (2017) opisała 19 najbardziej charakterystycznych postaci, spośród których wyłoniła poszczególne portrety ojców:

- *Ojciec wie najlepiej* – jest to ojciec, który uważa, że jest *bardziej pojęty* niż nauczycielki i pomoce nauczyciela, wydaje komendy i instruuje dziecko w czynnościach samoobsługowych. Jest to ojciec wymagający, trudno go przekonać o swojej racji.
- *Ojciec do zadań specjalnych* – aktywizuje się pod wpływem impulsu ze strony matki, zazwyczaj w sytuacji, którą trzeba szybko rozwiązać, pojawia się u boku małżonki, żeby ją wspierać, łagodzić jej zdenerwowanie, próbować negocjować ich wspólne stanowisko.

- *Tyle samo ojca co matki* – aktywnie bierze udział w życiu dziecka z niepełnosprawnością, nie tylko utrzymuje rodzinę, ale również stanowi dla żony ogromne wsparcie w trudach wychowania dziecka.
- *Ojciec samotnie wychowujący dziecko* – zmuszony przez sytuację do większej aktywności w opiece i wychowaniu dziecka, przejęty swoją rolą, współpracujący z terapeutami i nauczycielami.
- *Ojciec sterujący matką* – nieobecny w placówce, ale pojawiający się cały czas w wypowiedziach matki, decyduje o strategii terapeutycznej i opiekuńczej, oraz zakresie obowiązków matki, która uzależnia się w każdej sferze życia od męża wymuszającego od niej pewne zachowania. Mężczyzna wytwarza lęk o dobro rodziny i ciągłość związku.
- *Ojciec odsunięty od dziecka przez matkę* – stan nazywany przez psychologów *odsunięciem na margines rodziny*, a przez badaczy *niewyrównaniem*. Sugestie ojca nie są brane pod uwagę, matka organizuje terapię i rehabilitację dziecka.

Autorka stwierdza, że biorąc pod uwagę kontekst (kulturowy, polityczny, gospodarczy, społeczny) funkcjonowania polskich rodzin opiekujących się i wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami, można lepiej zrozumieć ich doświadczenia w zderzeniu z opieką zdrowotną, polityką społeczną oraz postawami społecznymi.

Rodzice dziecka z niepełnosprawnością żyją w nieustannym lęku o przyszłość swojego dziecka. Odczuwają destabilizację, nieprzewidywalność, a często także poczucie winy. Nie oznacza to jednak, że ich życie musi być naznaczone tymi przykrymi doświadczeniami. Wielu rodziców dąży do uzyskania stabilizacji, kontroli nad życiem swoim oraz swoich bliskich.

Rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością

Obecność dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie ma wpływ na życie jego pełnosprawnego rodzeństwa. Niekiedy muszą oni szybciej dorosnąć, stać się odpowiedzialni za siebie, co jest spowodowane tym, że rodzice swoją uwagę głównie poświęcają dziecku z niepełnosprawnością. Potrzeby dzieci pełnosprawnych takie jak

bliskość, uznanie, poczucie bezpieczeństwa nie zostają zaspokojone. Często odczuwają, że rodzice są nadopiekuńczy w stosunku do brata lub siostry z niepełnosprawnością, częściej otrzymują prezenty, dostają więcej uwagi. Długotrwała sytuacja, w której pełnosprawne rodzeństwo jest ignorowane może prowadzić do poczucia swej mniejszej wartości w oczach rodziców (Przybylak, Wałęcka - Matyja, 2013). Brak rozmów między rodzicami, a dzieckiem pełnosprawnym na temat choroby oraz brak wyrażania uczuć przeżywanego w związku z nią może być kolejną przyczyną przeżywanego napięcia (Clarke, Davies, Glaser, Eiser, 2005). Mnóstwo jest sytuacji, w których rodzice nie zdają sobie sprawy, z tego co mogą odczuwać ich pełnosprawne dzieci. Często oczekują od nich zaradności i samodzielności, zapominając, że tak jak każde dziecko potrzebują poczuć się kochane i być otoczone troską. Katarzyna Wałęcka - Matyja i Agnieszka Przybylak (2013) w kontekście obecności w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością wyróżniają dwa zjawiska, które dotyczą pełnienia ról przez rodzeństwo pełnosprawne, tj. zjawisko *poszerzenia ról* oraz *pomieszania ról*. Zjawisko *poszerzania ról* polega na oczekiwaniu przez rodziców towarzyszenia zdrowemu rodzeństwu w wielu aktywnościach, np. w nauce, zabawie, wychowaniu oraz czynnościach pielęgnacyjnych. Zaangażowanie jest związane z współodpowiedzialnością za to, co dzieje się w rodzinie. Zjawisko *pomieszania ról* polega na sytuacji, gdy młodsze rodzeństwo w normie rozwojowej wchodzi w rolę starszego, które ze względu na ograniczenia związane z niepełnosprawnością nie jest w stanie wykonać swoich obowiązków. Taka sytuacja powoduje u pełnosprawnego dziecka poczucie frustracji, niepokoju i napięcia.

Problemy rodzin osób z niepełnosprawnością w świetle badań

Zagadnienie niepełnosprawności jednego z członków rodziny i jej wpływu na funkcjonowanie pozostałych członków jest przedmiotem wielu badań, których celem jest ukazanie problemów w funkcjonowaniu rodziny w związku z faktem pojawienia się w niej osoby z niepełnosprawnością. A. Michalska (2012) przeprowadziła badania, które dotyczyły wpływu uwarunkowań społeczno-demograficznych na jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym

porażeniem dziecięcym. Analizie statystycznej poddano 265 z 285 badanych. Autorka użyła skali specyficznej oraz generycznej. Narzędziem badawczym, którym posłużyła się A. Michalska był Pediatriczny Kwestionariusz Jakości Życia (*Pediatric Quality of Life Inventory*) oraz moduł Mózgowe Porażenie Dziecięce (*CP Module*). Wiek badanych w chwili przeprowadzania oceny wynosił od 2 do 13 lat. Kwestionariusze wypełniali rodzice, którzy odpowiadali na pytania dotyczące m.in. funkcjonowania fizycznego, społecznego, szkolnego, odczuwania bólu i zmęczenia, codziennych czynności. Badania wykazały, że: (1) jako największy problem występujący u dzieci, zostały wskazane przez rodziców czynności codzienne (ubieranie się, czynności higieniczne) i czynności szkolne (pisanie, rysowanie, posługiwanie się klawiaturą komputera) oraz komunikacja werbalna; (2) wyniki uzyskane przez dzieci i młodzież z MPD we wszystkich przebadanych aspektach są niższe od wyników dzieci zdrowych.

Kolejnym badaniem ukazującym problemy rodzin osób z niepełnosprawnością jest ogólnopolskie badanie ankietowe przeprowadzone na terenie Rzeczypospolitej Polskiej przez w okresie października - grudnia 2017 roku (Muszala, Zazula, 2018). W badaniu wzięło udział 392 przedstawicieli rodzin opiekujących się osobą z Zespołem Downa (ZD) w każdym wieku. Za narzędzie badawcze posłużyła ankieta, w ramach której przeprowadzono 10 wywiadów pogłębionych z rodzicami dzieci z ZD oraz z animatorami stowarzyszeń, zrzeszających rodziców osób z trisomią 21. Ankieta zawierała 35 pytań, spośród których 3 stanowiły pytania otwarte, na które rodzice mogli odpowiedzieć w dowolny sposób, wpisując informacje na temat problemów, z którymi aktualnie mierzą się osoby z trisomią 21. Aż 63% (247 z 392) badanych wskazało na doświadczanie poważnych trudności w wychowaniu dzieci z zespołem Downa. Wśród przyczyn poważnych trudności badani wymienili m.in. brak wsparcia ze strony lokalnych władz samorządowych, placówek służby zdrowia; problem z dostępnością przedszkoli i placówek edukacyjnym dla dzieci z zespołem Downa; presja i ostracyzm otoczenia. Drugim problemem pojawiającym się w badaniu było zjawisko dyskryminacji osób z ZD i ich rodzin, które zgłosiło 34%

badanych. 135 respondentów podało szczegółowe przykłady oraz wskazało na przejawy dyskryminacji ze strony:

- nauczycieli - 39 przypadków, w tym 28% nauczycieli z placówek specjalnych; przejawy dyskryminacji: odmowa przyjęcia do przedszkola czy szkoły, zarówno specjalnej jak i publicznej; odmowa udziału w wycieczkach, zabawach, “zaniechanie dziecka”, odmowa udostępniania bezpłatnych podręczników dostosowanych do potrzeb uczniów;
- zdrowych kolegów/rówieśników ich dzieci - 33 przypadki, do przejawów dyskryminacji najczęściej dochodzi w szkołach oraz na placach zabaw;
- lekarzy - 25 przypadków, przejawy dyskryminacji: opryskliwość; lekceważenie; obraźliwe komentarze; potępienie faktu niedokonania aborcji lub wychowywania dziecka z niepełnosprawnością;
- rodziców innych dzieci - 11 przypadków;
- osób obcych w miejscach publicznych - 9 przypadków, przejawy dyskryminacji: obraźliwe komentarze w miejscach publicznych;
- księży - 3 przypadki, przejawy dyskryminacji: odmowa udzielenia sakramentów; odmowa uczestnictwa dziecka w lekcji religii;
- urzędników - 3 przypadki;
- polityków - 2 przypadki;
- fotografa - 1 przypadek;
- pracowników firm ubezpieczeniowych – 1 przypadek, przejawy dyskryminacji: brak możliwości ubezpieczenia dziecka z zespołem Downa ze względu na odmowę firm zajmujących się ubezpieczeniami.

Respondenci ocenili również opiekę lekarską i terapeutyczną. Obie grupy - zarówno terapeuci jak i lekarze uzyskali ocenę 3,4 na 6 punktów. Wsparcie psychologiczne zostało także ocenione nisko – 2,2 na 6 możliwych punktów. Duża część badanych rodziców dzieci z ZD informowała, że dostęp do psychologów w Polsce jest bardzo utrudniony, a powinno być normą to, że podczas przyjmowania diagnozy prenatalnej rodzicom towarzyszy psycholog. Zdarza się to natomiast bardzo rzadko (tamże).

Według badań przeprowadzonych przez szkockich badaczy w latach 2010 – 2013 w ramach projektu *The About Families*, 2/3 badanych rodziców stwierdza, że odczuwa niepełnosprawność jako dodatkowe wyzwanie związane z posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością. Ponadto dziecko pojawiające się w rodzinie ma negatywny wpływ na relację między małżonkami/partnerami. Badani, którzy się rozstali twierdzą, że powodem odczuwanego napięcia było godzenie pracy z opieką nad dzieckiem oraz zmiana ról. Co więcej, rodzice dzieci z niepełnosprawnością zgadzają się z tym, że matki ponoszą większą odpowiedzialność za wychowanie aniżeli ojcowie. Uważają, że oboje rodziców powinno być zaangażowanych w opiekę i wychowanie dziecka z niepełnosprawnością. Podkreślają również, że rozwój ich dzieci może być ograniczony przez społeczne podejście do niepełnosprawności. 2/3 badanych zgadza się z faktem, iż nieprawidłowa komunikacja między partnerami/małżonkami jest kluczowym czynnikiem, który powoduje trudności w relacjach, a brak wsparcia prowadzi do braku energii lub czasu na zadbanie o prawidłową komunikację. Respondenci za główne przyczyny rozstania uznali brak zgody partnerów co do radzenia sobie z niepełnosprawnością dziecka oraz wpływ presji i wyzwań związanych z opieką. Głównym problemem pojawiającym się bezpośrednio po separacji były zagadnienia praktyczne dotyczące głównie finansów i miejsca zakwaterowania. Dwie trzecie badanych rodziców (64%) uważa, że dodatkowe koszty związane z niepełnosprawnością miały wpływ na życie rodzinne w zakresie ograniczenia wydatków, co wpłynęło także na rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością. W kwestii świadczeń pobieranych przez rodziny 27% badanych stwierdziło, że nie ma dostępu na temat informacji o nich, a 30% uważa, że nie wie czy ma taki dostęp, co sugeruje ogólny brak pewności co do dostępności świadczeń, z których mogą skorzystać. Co do pracy podejmowanej przez rodziców 90% z nich uważa, że okoliczności wynikające z niepełnosprawności dziecka miały wpływ na liczbę przepracowanych godzin oraz rodzaj pracy, do której mogli uzyskać dostęp. Powodami takiej sytuacji są m.in. częste uczęszczanie na spotkania z terapeutami

czy rehabilitantami oraz zwiększone prawdopodobieństwo konieczności wzięcia urlopu w pracy.

Podsumowanie

Niepełnosprawność jednego z członków rodziny determinuje sposób jej funkcjonowania. Może pojawić się w każdej rodzinie, niezależnie od pochodzenia czy miejsca zamieszkania. Warto zdawać sobie sprawę z trudności, z którymi zmagają się tak wiele rodzin. Dla osób z niepełnosprawnością istotną jest pozytywna relacja ze społeczeństwem, które nie tylko będzie je akceptowało, ale również służyło pomocą i wsparciem. Nie należy zapominać również o potrzebach pozostałych członków rodziny - rodziców oraz rodzeństwa osoby z niepełnosprawnością, którym odpowiednie wsparcie może ułatwić życie. Każda rodzina może przeżywać niepełnosprawność inaczej, należy zatem dostosować formy pomocy do indywidualnych potrzeb. Odpowiednie wsparcie, nie tylko ze strony specjalistów, ale również społeczeństwa może znacznie polepszyć sytuację rodzin osób z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Barbaro, B., de (1997). *Struktura rodziny*. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s. 45 – 55). Kraków: Collegium Medicum UJ.
- Clarke, S. A., Davies, H., Eiser, C., Glaser, A., Jenney, M. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho – Oncology*, 14, 274 – 281.
- Cytowska, B. (2017). Ojcowie wobec opieki nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich edukacji – studium etnograficzne. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(36), 89 – 112. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0010.5203>
- Kościelska, M. (2000). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Michalska, A. (2012). Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną:

- wybrane uwarunkowania społeczno-demograficzne. *Neurologia Dziecięca*, 42, 35 – 43.
- Momot, B. (2004). Słuchać i tworzyć. W: A. Wojciechowski (red.), *Terapia spotkania w Pracowni Rozwijania Twórczości Osób Niepełnosprawnych Zakładu Pedagogiki Specjalnej Instytutu Pedagogiki UMK*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Muszala, A., Zazula, M. (red.) (2018). *Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa w Polsce – stan na przełomie 2017 i 2018 roku*. Kraków: Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie.
- Niedbalski, J. (2020). Macierzyństwo i ojcostwo w perspektywie podejmowania roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 16(3), 18-39.
- Plutecka, K. (2013). *Ojciec wobec osiągnięć edukacyjnych dziecka niesłyszącego*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Przybylak, A., Wałęcka - Matyja, K. (2013). Sytuacja życiowa rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: D. Muller, A. Sobczak (red.), *Rozwój i jego wspieranie w perspektywie rehabilitacji i resocjalizacji*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Skórczyńska, M. (2007). Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (s. 39 – 51). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Stelter, Ż. (2011). Realizacja ról rodzicielskich w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 67 – 94). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Twardowski, A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18 – 52). Warszawa: Wydawnictwo WSiP.
- Waligóra, E. (2014). Rola ojca w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością. W: S. Wrona, W. Walkowska (red.),

Niepełnosprawność w rodzinie jako wyzwanie edukacyjne (s. 57-66). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

Netografia

About Families: exploring the evidence on disability. Pobrane dnia 29 lutego 2024 roku z:

<https://aboutfamilies.files.wordpress.com/2013/05/about-families-disability-research-report.pdf>