

OSOBA NIEPEŁNOSPRAWNA – INNE RODZICIELSTWO, INNE BRATERSTWO?

Żaneta Stelter

Instytut Psychologii UAM
Poznań

A DISABLED PERSON – OTHER PARENTHOOD, OTHER BROTHERHOOD?

Summary. The birth of a disabled child is an event, which has an influence on the quality of family life. In the article the author presents how the child's disability determines life situation of other family members. The paper described the specificity of parental roles in the family with a disabled child and the analyzed psychosocial situation of the healthy siblings.

Key words: disabled children, family system, brotherhood, parenthood

Wprowadzenie

O istocie przestrzeni życiowej jednostki stanowią jej interakcje z otoczeniem. Jednostka, będąc integralną częścią ekosystemu, jest odbiorcą jego oddziaływań, ale także wpływa na ich kształt. Z perspektywy psychologii ekologicznej przyjmujemy założenie, że środowisko jednostki to system złożony z współdziałających ze sobą subsystemów, które wpływają na siebie w sposób dwukierunkowy (Bronfenbrenner, 1979). Spośród różnych środowisk (systemów), w których funkcjonuje człowiek, szczególnego znaczenia nabiera rodzina. Jest podstawowym (Tyszkowa, 1990), zwanym także prymarnym (Bronfenbrenner, 1979) kontekstem rozwojowym, który wspomaga procesy rozwoju swych członków w bezpośrednich i długotrwałych interakcjach, opartych na bliskiej więzi emocjonalnej.

Interakcyjny i systemowy model funkcjonowania rodziny pozwala na ukazanie złożonej sytuacji rodzin z osobą niepełnosprawną (Twardowski, 1999; Burke, Montgomery, 2000). Osoba z ograniczoną sprawnością powoduje bowiem, że cała rodzina, która jest dynamicznym układem zaspokajającym potrzeby indywidualne jej członków oraz pośredniczącym pomiędzy jednostką a społeczeństwem, staje się pośrednio niepełnosprawna. W powszechnej percepcji rodzina z osobą niepełnosprawną to rodzina nieszczęśliwa (Szatanik, 2002). To powoduje, że odbiór społeczny tych rodzin jest podobny, jak w przypadku odbioru samych niepełnosprawnych. Dominuje wrogość, obojętność, lęk czy litość.

Adres do korespondencji: Żaneta Stelter, e-mail, zstelter@amu.edu.pl

Rodzina osoby z ograniczoną sprawnością jest: „nie tylko podstawową, ale niemal jedyną instytucją wspierającą konsekwentnie osoby niepełnosprawne i zapewniającą ich funkcjonowanie” (Ostrowska, 2001, s. 92). Właściwe relacje z osobami bliskimi, wsparcie ze strony rodziny: „umożliwia pokonanie kryzysów wywołanych niepełnosprawnością (Błeszyńska, 2001, s. 307). Pomoc i opieka członków rodziny ułatwia radzenie sobie z problemami ograniczonej samodzielności. Warto jednak zwrócić uwagę na fakt, iż w przypadku rodziny posiadającej dziecko niepełnosprawne, jej podstawowe funkcje są najczęściej zakłócone, a zrealizowanie, trudniejszych w tym wypadku, ról rodzinnych wymaga szczególnego nakładu pracy i niesie duże obciążenie psychiczne dla jej członków.

Rodzicielstwo wobec dziecka niepełnosprawnego

Specyficzne miejsce, wśród ról rodzinnych, przypada rodzicielstwu. Funkcjonowanie człowieka w roli matki bądź ojca wnosi w życie jednostki istotne wartości i przeżycia. Dziecko przez sam fakt zaistnienia w rodzinie, daje poczucie spełnienia i inicjuje więzi miłości. To sprawia, że u rodziców wzrasta zaangażowanie w życie i ujawnia się jego sens. Dla kobiety doświadczenie macierzyństwa jest szczególnym dopełnieniem jej istnienia w rodzinie, sprawia, że potrafi ona przezwyciężyć wiele trudu, cierpienia i wyrzeczeń dla dobra swojego dziecka i swojej rodziny. U mężczyzny z kolei taką formą doświadczenia, dopełnienia i pogłębienia sensu swojej egzystencji jest realizowanie potrzeby sprawstwa i opiekuńczości wobec członków rodziny (Popielski, 2002).

Rzeczywistość związana z wychowaniem dziecka z poważną dysfunkcją rozwojową, kryje w sobie wiele specyficznych i trudnych do przewidzenia momentów. To powoduje, że w przypadku rodziców dziecka niepełnosprawnego możemy mówić o innym rodzicielstwie. Rodzicielstwie, które powoduje zachwianie dotychczasowych wartości i wynikających z nich celów (Sidor, 2001b). Rodzicielstwie, w którym zależność dziecka od osób dorosłych jest znaczna, rodzicielstwie opartym na niepokoju dotyczącym przyszłości dziecka, rodzicielstwie narażonym na obserwowanie odrzucenia społecznego swego dziecka.

Naturalny cykl życia rodziny z dzieckiem przechodzi przez kolejne etapy: od bardzo silnego, wręcz symbiotycznego związku dziecka z rodzicami przez stopniowe usamodzielnianie się, aż do niezależności i opuszczenia przez dziecko rodziny pochodzenia. Niepełnosprawność dziecka nie tyle zaburza, co wstrzymuje ten proces, a rodzina niejednokrotnie pozostaje na poziomie symbiotycznej relacji dziecka z rodzicami, zwłaszcza z matką. Dziecko niepełnosprawne, szczególnie niepełnosprawne intelektualnie, determinuje życie wewnątrzrodzinne, wyznaczając każdemu z członków rodziny określone obowiązki, funkcje i zadania (Jelonkiewicz, 1992; Pisula, 1998; Twardowski, 1999).

Dziecko z ograniczoną sprawnością to szok dla rodziców, coś czego nie rozumieją, czego nie oczekiwali. Przyszły ojciec i przyszła matka przez dziewięć miesięcy oswiają się ze swoim dzieckiem. Wyobrażają je sobie, budują historię jego życia, u podstaw której leży rozwój i wynikające z niego zmiany. I nagle okazuje się, że dziecko będzie słabe, będzie gorzej się rozwijało, będzie niepełnosprawne

przez całe życie. Przyszłość – ta bliższa i ta dalsza – jest jedną wielką niewiadomą. Wiadomość o niepełnosprawności dziecka wywołuje u rodziców uczucia tak radykalne, że możemy mówić o kryzysie psychicznym (Mrugalska, 1988), kryzysie będącym indywidualnym, niepowtarzalnym aktem przeżywania i sposobu radzenia sobie z katastrofą, którą jest urodzenie się dziecka niepełnosprawnego.

Rzeczywistość związana z wychowaniem dziecka z poważną dysfunkcją rozwojową kryje w sobie wiele specyficznych i trudnych do przewidzenia momentów. Kamińska-Reyman (1995), opisując sytuację rodziców dzieci autystycznych posługuje się terminem rodzice zagubieni w rzeczywistości. Opisane przez nią obszary zagubienia mogą być udziałem wszystkich rodziców zmagających się z niepełnosprawnością dziecka:

- *Zagubienie w przestrzeni* dotyczy ograniczonej ilości miejsc, w jakich rodzice mogą swobodnie przebywać ze swoim dzieckiem. Im dziecko bardziej niepełnosprawne, tym bardziej ograniczona przestrzeń.

- *Zagubienie w czasie* wynika z realizacji zadań tu i teraz, bowiem bardzo rzadko rodzice wracają do przeszłości bądź wybiegają w przyszłość ze względu na ból i niepokój, jaki towarzyszy tym myślom.

- Częstość doświadczeniem jest także *zagubienie wśród innych*, dotyczące specyficznych relacji: rodzice – dziecko niepełnosprawne, rodzice – inni członkowie rodziny czy rodzice – dalsze otoczenie społeczne.

- *Zagubienie w relacji z dzieckiem niepełnosprawnym* może być jednym z najbardziej dojmujących przeżyć. Jeżeli dziecko jest na przykład głęboko niesprawne intelektualnie, to rodzice mogą prawie nigdy nie doświadczyć jego uśmiechu, aprobaty, natomiast często doświadczają całego szeregu niezrozumiałych zachowań. Brak sprzężenia zwrotnego w relacji rodzic – dziecko, niemożność nawiązania dialogu emocjonalnego prowadzi do głębokiej frustracji, poczucia winy rodziców i niewłaściwych postaw rodzicielskich (Kozubska, 2000; Kazanowski, 2003). Rodzicielstwo wobec dziecka niepełnosprawnego oparte na poczuciu winy sprawia, że rodzice zaczynają przejawiać wobec dziecka oznaki nadmiernej opieki, wskutek czego może dochodzić do ograniczania samodzielności dziecka i niekorzystnych efektów wychowawczych (Obuchowska, 1999; Pilecka, 2002).

- *Zagubienie w relacjach rodzinnych* to przede wszystkim konflikty pomiędzy rodzicami prowadzące do oddalenia się psychicznego i fizycznego, a także problemy wynikające z zaspokojenia potrzeb pozostałych, zdrowych dzieci. Znaczenie dla tego typu zagubienia ma także postawa innych krewnych – szczególnie dziadków dziecka niepełnosprawnego.

- *Zagubienie w relacjach z obcymi* to problem przestrzeni społecznej, w której funkcjonują rodzice. Często czują się oni opuszczeni przez znajomych i odrzuceni przez otoczenie społeczne. Wiele rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne doświadcza na sobie także zjawiska homofobii (Kowalik, 2001). Społeczeństwo unika kontaktów z osobami niepełnosprawnymi i ich rodzinami, obawiając się ich odmienności i dziwnych zachowań. To powoduje emocjonalne oddalenie się od ludzi, poczucie krzywdy, osamotnienia i obcości.

– *Zagubienie w sobie* wynika z konieczności ograniczenia (czasami rezygnacji) własnych marzeń, planów, potrzeb psychicznych. Rodzice na tym etapie doświadczają zarówno ograniczenia własnej aktywności, jak i wyczerpania zasobów, co w efekcie końcowym może zaburzyć poczucie tożsamości i poczucie kontynuacji siebie.

Macierzyństwo a niepełnosprawność dziecka

Macierzyństwo jest znaczącym elementem mikrosystemu rodzinnego i zakłada priorytetową rolę matki w tworzeniu i pielęgnowaniu więzi emocjonalnej w rodzinie. Momentem decydującym o macierzyństwie jest sam fakt poczęcia, ale jego pełnia związana jest z rozwojem dziecka po narodzinach. Kobieta staje się bowiem matką nie tyle poprzez posiadanie dziecka, ale poprzez wejście z nim w bliskie relacje uczuciowe i fizyczne. Jest wiele sytuacji, które spowalniają ten proces, a wśród nich niepełnosprawność dziecka.

Urodzenie dziecka niepełnosprawnego oznacza dla jego matki zasadniczą i trwałą zmianę egzystencji i sytuacji życiowej. Głęboki kryzys wywołany ograniczoną sprawnością dziecka określa na wiele miesięcy, a nieraz i lat, całość życia emocjonalnego kobiety. Szczególna wielopłaszczyznowa zależność, istniejąca zawsze pomiędzy matką a dzieckiem sprawia, że niepełnosprawne dziecko może być/jest dla matki często traumatycznym przeżyciem (Kościelska, 2000).

Kobieta pragnąca mieć dziecko oczekuje wzbogacenia i poszerzenia swego życia o nowe wymiary, które pozwalają jej w pełni przeżywać własną osobowość i kobiecość. Dla wielu kobiet macierzyństwo to również nadzieja ostatecznej i pełnej samorealizacji. Przyszła matka oczekująca dziecka ma określone wyobrażenie na jego temat, dokładnie wie, jakie ono powinno być, a tym samym jak powinno wyglądać jej macierzyństwo (Pharis, Manosewitz, 1980). Zdarza się, że dziecko nie spełnia tych oczekiwań, np. nie jest dość grzeczne czy nie dość ładne. Istnieją jednak pewne indywidualne granice tolerancji dotyczące odbiegania rzeczywistości od oczekiwań, w ramach których takie rozbieżności nie budzą większych przykrych przeżyć. Natomiast fakt, że dziecko jest niepełnosprawne jest takim doświadczeniem, które znajduje się poza granicami tolerancji i matka nie powie już „Moje dziecko jest kaleką – ale to przecież nic nie szkodzi”. Wręcz przeciwnie, fakt ten wywołuje u matki sprzeciw, brak akceptacji i poczucie niesprawiedliwości.

Opieka i wychowywanie dziecka zdrowego dostarcza ogromnej satysfakcji rodzicom, zwłaszcza matce, która dominuje w procesie rozwoju dziecka. Niestety, u dzieci niepełnosprawnych trudno jest czasami stwierdzić rozwój w jednoznaczny sposób. To powoduje u matki zmęczenie i stres. Im większy stopień niepełnosprawności dziecka, tym większy niepokój o jego przyszłość towarzyszy wszystkim poczynaniom matki. Nie potrafi ona wyobrazić sobie swojego niepełnosprawnego dziecka jako dorosłego, samodzielnego człowieka, mającego swoją rodzinę i swoje życie. Jest przeświadczona, że do końca jej dni życie dziecka będzie nierozzerwalnie związane z jej życiem.

Uczestnicząc w życiu dziecka z niepełnosprawnością, matki napotykają na specyficzne trudności, wynikające z procesów rozwojowych. Dojrzewanie i wchodzenie w dorosłość dziecka z niepełną sprawnością jest trudnym doświadczeniem dla

jego matki. Matka oprócz własnych lęków i ograniczeń otrzymuje małe wsparcie społeczne i prawne, co utrudnia jej wspomaganie rozwoju dziecka niepełnosprawnego, w kierunku autonomii i społecznej przydatności (Momot, 2004). Szczególnie trudną wydaje się sprawa dojrzewania biologicznego i podejmowania aktywności seksualnej przez osoby niepełnosprawne.

Dziecko z niepełną sprawnością (upośledzone umysłowo, niesłyszące, ociemniałe, sparaliżowane) to często dziecko bezradne, zależne, nierozumiejące otaczającego świata, które nie potrafi rozwiązać prostych problemów dnia codziennego. Nierzadko ma trudności z komunikacją, nie umie wyrazić swoich potrzeb, uczuć, jest zagubione nawet pośród bliskich. To sprawia, że matka w kontakcie ze swoim dzieckiem ma poczucie okaleczenia, przyjmuje tożsamość osoby niepełnosprawnej, którą nie jest. Również czuje się bezradna, nie potrafi poradzić sobie z problemami codzienności, nie jest w stanie określić swoich uczuć, potrzeb, jest zagubiona pośród ludzi, którzy nie rozumieją jej cierpienia.

Jednym z dojmujących doświadczeń związanych z wychowywaniem dziecka niepełnosprawnego jest poczucie odmienności. W zależności od rodzaju niepełnosprawności, stopnia uszkodzenia i od stosunku otoczenia społecznego, matka szybko zauważa, że jest traktowana w szczególny sposób. Tyle, że szczególny nie zawsze ma pozytywny wymiar. Pozorne poparcie dla integracji (jestem za, o ile nie dotyczy to mojego – zdrowego dziecka) i pozorna akceptacja sprawiają, że matka dziecka z niepełnosprawnością żyje jakby w dwóch światach – tym deklarowanym i tym rzeczywistym, gdzie dominuje odrzucenie, litość czy niezdrowa fascynacja innością (Bergier, Prokop, 2001; Karwowska, 2007).

Dziecko, któremu uda się pokonać ograniczenia, osiągnie właściwy dla siebie poziom sprawności, uczestniczy na miarę swoich możliwości w życiu rodzinnym i społecznym, sprawia, że tożsamość jego matki staje się bliższa tożsamości matki „normalnego dziecka”. Dlatego też wiele matek kosztem własnego ogromnego wysiłku psychicznego, kosztem wielu innych swoich potrzeb, kosztem pozostałych członków rodziny robi wszystko, aby jej dziecko było podobne do innych – zdrowych dzieci. Radością macierzyństwa nie jest już samo dziecko, ale jego postępy w rozwoju, nie macierzyństwo jako takie, ale sukces mierzony postępami dziecka. Matka dziecka niepełnosprawnego wpada w pułapkę „przyzwolenie a nadopiekuńczość”. Z jednej strony stara się bowiem za wszelką cenę poprawić rozwój dziecka, gdzie aktywność, swoboda działania mogą mieć znaczenie kluczowe, z drugiej lęk i obawa o zdrowie i bezpieczeństwo mogą hamować jego spontaniczność i ciekawość świata (Kluczyńska, 2003).

Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym po kilku latach doprowadza do tego, że matki zaczynają wyrażać niezadowolenie związane z monotonią, powstającą izolacją socjalną i zamknięciem w zbyt małej grupie ludzi, a więc koniecznością ciągłego przebywania z lekarzami, pedagogami czy ewentualnie z innymi kobietami, które mają takie same problemy. Nadmierne obciążenie matki może prowadzić do jej psychofizycznego wyczerpania i zaburzeń w tworzeniu macierzyństwa. Szczególną postacią tych zaburzeń jest „zespół wypalenia się sił”. Wiodącym symptomem tego stanu jest dystans emocjonalny wobec dziecka, utrata wiary we

własne kompetencje macierzyńskie, negatywny i pesymistyczny obraz dziecka i w konsekwencji emocjonalne odręcenie go (Gałkowski, 1995; Kościelska, 2000, 2001; Maciarz, 2004).

Kobiety wychowujące dziecko niepełnosprawne muszą prowadzić ciągłą walkę o własną identyfikację. Bardzo często, zwłaszcza w małych społecznościach lokalnych, kobieta z niepełnosprawnym dzieckiem nie jest „matką dziecka”, „matką tego chłopca”, „matką tej dziewczynki”, lecz opieczętowana zostaje pojęciem „matka kaleki” „biedna matka” czy „nieszczęśliwa matka”. Taka „nalepka” niszczy w kobiecie obraz macierzyństwa, powodując, że czuje się nim rozczarowana. To z kolei nie ma dobrego wpływu na podtrzymanie pozytywnego stosunku do dziecka. Matka odczuwa bezradność, złość, niekiedy nienawiść, a nawet w skrajnych przypadkach pragnienie śmierci swojej lub dziecka, po którym to uczuciu dość szybko pojawia się poczucie winy (Borzyszkowska, 2002).

Jakość macierzyństwa okazywana dziecku niepełnosprawnemu jest wyznaczona stosunkiem społeczeństwa do niego. Dość często jeszcze istnieje w społeczeństwie stereotyp, który przypisuje matce „winę” za „jakość dziecka” (Maciarz, 2004; Karwowska, 2007). Takie podejście sprawia, że same matki bardzo często obarczają się winą za narodziny dziecka z niepełnosprawnością, wycofują się z życia, unikają rozmów o dziecku, deprecjonują siebie jako kobietę, co może sprzyjać załamaniu i depresji (Popielecki, Zeman, 2000).

Ojciec dziecka z ograniczoną sprawnością

Badania dotyczące relacji niemowląt i małych dzieci z opiekunami pokazują, że rodzice i dzieci rozwijają się równolegle, a kontakt z obojgiem rodziców jest dziecku potrzebny ze względu na komplementarność ról ojca i matki. W tym ujęciu interakcja ojciec – dziecko jest niepowtarzalna i nie zawsze do zrealizowania przez matkę (Plopa, 2004). W związku z tym, jednym ze wskaźników ojcostwa będzie elastyczne funkcjonowanie w roli poprzez uwzględnienie zarówno stałych, jak i zmiennych elementów wynikających z rozwoju dziecka. Wydaje się, że jest to szczególnie ważny aspekt ojcostwa w przypadku pełnienia roli ojca dziecka niepełnosprawnego, którego rozwój jest naznaczony ograniczoną sprawnością zarówno fizyczną, jak i intelektualną.

Pozycja ojca w rodzinie ma szczególne znaczenie, gdy pojawia się w niej dziecko niepełnosprawne. Jego przygotowanie do życia, rewalidacja, wymaga przecież specjalnej pomocy ze strony obojga rodziców. Analiza literatury przedmiotu pokazuje natomiast, że niewiele uwagi poświęca się ojcom dzieci niepełnosprawnych i ich roli w procesie rozwoju i wychowania. Jeżeli mówi się o spełnianiu roli ojca dziecka niepełnosprawnego, to raczej wskazuje się, że ojcowie częściej niż matki nie wywiązują się z zadań wpisanych w swoją rolę rodzicielską, ale szczegółowe motywy ich postępowania są nie do końca znane (Twardowski, 1999; Sidor, 2001a; Minczakiewicz, 2003).

Z badań nad rodziną, w której przyszło na świat dziecko niepełnosprawne (Minczakiewicz, 2003) wynika, że do roli ojca tych dzieci nie dorosło, ani też nie przyznawało się około 30% badanych ojców. Ojciec kocha dziecko za to, że speł-

nia jego oczekiwania, że jest źródłem jego radości i dumy, a nie za to, że jest jego dzieckiem (Pospiszyl, 1976). Aby zasłużyć na miłość ojca dziecko musi postępować zgodnie z jego życzeniami i oczekiwaniami, musi więc podporządkować się jego wymaganiom (Ziemska, 2001). Jeśli w rodzinie urodzi się dziecko z ograniczoną sprawnością, niespełniające ojcowskich oczekiwań, wówczas, jak wykazały badania (Minczakiewicz, 2003), nie potrafi ono utrzymać ojcowskiej miłości, która stopniowo wygasa, a zawiedziony ojciec odsuwa się od dziecka, a często też i od rodziny.

Nie oznacza to jednak, że ojcowie w mniejszym stopniu niż matki przeżywają niepełnosprawność dziecka. Twardowski (1999) podkreśla, że czynią to równie mocno, choć może w bardziej powściągliwy sposób. W sytuacji urodzenia się dziecka z wadą rozwojową proces kształtowania tożsamości rodzicielskiej staje się szczególnie trudny. Niepełnosprawność dziecka wyznacza rodzicom, obok podstawowych, nowe role i zadania (Chodkowska, 1995; Borzyszkowska, 2002). Doświadczane emocje negatywne mogą zaburzyć umiejętności rodzicielskie, takie jak zdolność wczuwania się w świat dziecka, zaspokajanie jego potrzeb biologicznych i fizycznych. Odnosi się to zwłaszcza do ojców, u których proces nabywania tożsamości rodzicielskiej i realizowania się w roli rodzica jest, jak już powiedziano wcześniej, w większym stopniu niż u matek uzależniony od tego, czy dziecko spełnia ich oczekiwania i wyobrażenia. Można przypuszczać, że ojcowie w większym stopniu niż matki będą doświadczać poczucia rozczarowania i zawodu. Ojcostwo to wartość podlegająca ocenie społecznej, a bycie ojcem to powód do dumy i możliwość realizowania siebie.

Trudne ojcostwo generuje emocje negatywne i uruchamia mechanizmy obronne, staje się przyczyną rozlicznych zaburzeń w funkcjonowaniu osobistym, rodzinnym i zawodowym. Wyrazem tych zaburzeń mogą być: zamykanie się w świecie własnych spraw, izolowanie od spraw dziecka i rodziny, brak zainteresowania kontaktami z dzieckiem, utrata więzi małżeńskiej (Kosińska-Dec, Jelonkiewicz, 1993). Odmienność pełnienia roli ojca dziecka niepełnosprawnego wynika z faktu, że narodziny dziecka chorego, zaburzonego rozwojowo, nie są czymś planowanym, oczekiwanym. Jest to sytuacja kryzysowa, z którą rodzice, a tym samym ojciec muszą się uporać. W związku z powyższym proces przystosowywania się do roli ojca musi uwzględniać ten fakt. Ojcostwo w kontekście niepełnosprawności jest ojcostwem, w które wpisane jest pokonywanie kryzysu. Fazy godzenia się ojca z chorobą dziecka to osobista wędrówka po trajektorii cierpienia (Będkowska-Haine, 2007).

Mężczyzna w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym cierpi nie tylko z powodu stanu zdrowia swojego dziecka, cierpi także na skutek oddalenia się od żony, która jest obciążona bezpośrednią opieką nad niepełnosprawnym potomkiem. W obliczu problemów i obowiązków małżonkowie zaczynają tracić ze sobą kontakt i pojawia się wzajemna obcość spowodowana upośledzeniem dziecka. Ich związek przestaje być intymnym związkiem i polega jedynie na współpracy przy rehabilitacji dziecka (Karwowska, 2007). Oboje oddalają się od siebie i każde z osobna (mężczyzna szczególnie) ma poczucie, że partnerowi już na nim nie zależy (Fröhlich, 1998).

Ojcowie, ograniczając się w swej roli do zajęć praktycznych, dotyczących utrzymania domu, na problemy mogą reagować typowo męskimi chorobami psychosomatycznymi. Towarzyszy im poczucie straty, które pozbawia ich oczekiwań i czyni zamkniętymi w sobie (Fröhlich, 1998; Pisula, 1998; Buczyński, 2001).

Ojcowie dzieci z ograniczoną sprawnością, tak jak i matki, odczuwają stratę, frustrację, winę czy złość. Mają jednak mniej okazji do wypracowania przeciwwagi dla tych uczuć ze względu na ograniczenie bezpośredniego kontaktu z dzieckiem i wspomagania jego rozwoju. Matka może znaleźć ulgę w codziennych czynnościach wokół dziecka, które dają jej poczucie, że robi dla niego coś ważnego, i że jest niezbędna (Pisula, 1998). Od ojca oczekuje się raczej przedsiębiorczości i aktywności społeczno-zawodowej, co nie zawsze przynosi mu satysfakcję i ukojenie.

W naszej kulturze słabość może okazywać kobieta, kobiecie też bardziej przystoi opieka nad dzieckiem. To pokazuje jak złożona jest sytuacja emocjonalna ojców dzieci z ograniczoną sprawnością. Wobec takich wzorców kulturowych trudniej im bowiem odreagować przeżywane napięcia, a sposobem na radzenie sobie z problemami są mechanizmy wypierania i zaprzeczania. Wiąże się z tym ryzyko, że w rzeczywistości nie rozwiązują oni w ogóle swych emocjonalnych problemów (Pisula, 1998; Twardowski, 1999; Buczyński, 2001; Sidor, 2001a).

Spełnianie roli ojca dziecka niepełnosprawnego, to ojcostwo pełne niepokoju, trudności, obniżonego poczucia własnej wartości, braku nagród społecznych za wysiłek włożony w utrzymanie rodziny i wychowanie dziecka. To ojcostwo trudniejsze niż w przypadku rodzica dziecka zdrowego. Ojciec zmuszony jest dokonać rewizji utrwalonych przekonań na temat własnego życia i roli jaką pełni w rodzinie. Ta nowa (inna) jakość nie zawsze jest postrzegana jako coś pozytywnego.

Funkcjonowanie rodzeństwa osób niepełnosprawnych

Zgodnie z podejściem systemowym, ujmującym rodzinę nie tylko jako grupę kilku osób powiązanych więzami krwi o wspólnych celach, ideałach i upodobaniach, ale jako system interakcji wzajemnych, analiza relacji między rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym wydaje się być czymś równie ważnym, jak analiza postaw rodzicielskich (Bronfenbrenner, 1979).

Podsystem rodzeństwa może stanowić pierwszy krąg społeczny, w którym doświadcza się relacji z rówieśnikami. Dzieci w kontaktach z rodzeństwem uczą się współpracy, walki o zwycięstwo, dzielenia się z innymi czy respektowania potrzeb innych (Kruk, 1996; Barbaro, 1999). W literaturze dotyczącej relacji między rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym, można zauważyć dwa nurty badań. Pierwszy dotyczy relacji pomiędzy rodzeństwem, widzianych od strony dziecka niepełnosprawnego, jak też od strony sprawnego rodzeństwa (Borzyszkowska, 1980; Minczakiewicz, 2003). Drugi nurt skupiony jest na wpływie, jaki wywiera rodzeństwo z ograniczoną sprawnością na psychospołeczne funkcjonowanie zdrowego brata czy siostry.

Obecność dziecka niepełnosprawnego w rodzinie zmienia warunki rozwojowe zdrowego rodzeństwa. Warto zwrócić uwagę na fakt, że w większości badań narodzenie niepełnosprawnego rodzeństwa przedstawiane jest jako wydarzenie

krytyczne, które może mieć negatywny i niekorzystny wpływ na wszystkie dzieci w rodzinie. Dzieci zdrowe w rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne mogą czuć się zaniedbywane. Ciągłe zajmowanie się chorym dzieckiem czyni rodziców mniej wrażliwymi na potrzeby zdrowego potomstwa lub nadmiernie ulegającymi tym potrzebom w celu kompensacji braku czasu. Niekiedy rodzice stawiają dzieciom nieobciążonym deficytami zbyt wysokie wymagania. Dzieci zdrowe bywają zazdrosne i pełne urazy wobec chorego brata czy siostry. Na tym tle rodzą się zazwyczaj konflikty (Jarzębska-Baziak, 1973; McHale, Gamble, 1989; Kruk, 1996; Randal, Parker, 2002).

Rodzice, skupiając się na dziecku niepełnosprawnym często wymagają od pełnosprawnego rodzeństwa większej aktywności, samodzielności i odpowiedzialności, bez względu na jego możliwości rozwojowe. Oczekując, że zdrowe dziecko będzie kompensowało zawiedzione ambicje, rodzice stawiają dziecku pełnosprawnemu wygórowane wymagania i żądają podporządkowania kosztem jego samorealizacji. Taka postawa może wzmacniać poczucie krzywdy i antagonizm między rodzeństwem (McHale, Gamble, 1989; Twardowski, 1999, Kowalewski, 1999).

Dzieci zdrowe czują się czasami zobligowane do udzielenia rodzicom dodatkowego wsparcia emocjonalnego. Mając szereg pytań i wątpliwości dotyczących niepełnosprawności ich rodzeństwa, milczą, aby uchronić rodziców przed rozmową na przykre tematy. Podobnie jest, gdy same mają problemy (McHale, Gamble, 1989). Stąd mogą czuć się osamotnione. Zdarza się, że dzieci zdrowe wstydzą się swojego niepełnosprawnego brata/siostry, co z kolei może wywołać poczucie winy, niepokój czy zaniepokojenie. Starsze dzieci boją się często, że choroba ich rodzeństwa jest dziedziczna i może wystąpić u ich własnych dzieci. Wykazują również większe zaniepokojenie przyszłym losem swojego rodzeństwa, co jest naturalną postawą, w wypadku gdy wiadomo, że brat czy siostra będą wymagali opieki i pomocy do końca swego życia.

Bycie bratem/siostrą osoby z ograniczoną sprawnością nabiera szczególnego znaczenia w kontekście oczekiwań, że dzieci zdrowe zaopiekują się swoim niepełnosprawnym rodzeństwem w razie choroby czy śmierci rodziców. Zarówno rodzice, jak i społeczeństwo są skłonni przekazywać role opiekuńcze pełnosprawnym dzieciom – zwłaszcza wtedy, gdy jest to niepełnosprawność umysłowa (Lauschowa, 1970; Seligman, Darling, 1989). Mając to na względzie, możemy założyć, że młodzi pełnosprawni mający niepełnosprawne rodzeństwo, w procesie kształtowania się tożsamości musi brać pod uwagę te oczekiwania. Sytuację komplikuje także to, czy na przykład przyszli partnerzy życiowi i pełnosprawni dzieci zaakceptują fakt opiekowania się niepełnosprawnym rodzeństwem.

Pomimo tego, że większość badań (Jarzębska-Baziak, 1973; Obuchowska, 1999) wskazuje na niekorzystny wpływ rodzeństwa z ograniczoną sprawnością na funkcjonowanie rodzeństwa zdrowego, warto zauważyć, że jest to wpływ niejednoznaczny i uwarunkowany wieloma czynnikami. Niektórzy autorzy podkreślają, że u pełnosprawnego rodzeństwa nie musi dojść do problemów emocjonalnych i przystosowawczych (Wilson, Blacher, Baker, 1989; Pisula, 1998). Badania pokazują także, że obecność niepełnosprawnego brata czy siostry może być pozytywnym

doświadczeniem dla rodzeństwa zdrowego. Współżycie z niepełnosprawnym rodzeństwem może być okazją do rozwijania postaw prospołecznych i tolerancji dla inności (McHale, Gamble, 1989; Kruk, 1996). Badacze zwracają uwagę, że wychowywanie się wraz z niepełnosprawnym bratem czy siostrą (zwłaszcza w przypadku niepełnosprawności intelektualnej) może przyczynić się do poszerzania strategii radzenia sobie, podwyższenia kompetencji społeczne i zachowania empatyczne, co wpływa na kompetencje interpersonalne i przystosowawcze (Hannah, Midlarsky, 1999; Grissom, Borkowski, 2002).

Podsumowując, możemy powiedzieć, że o ile istnieją realne zagrożenia dla psychospołecznego funkcjonowania dzieci mających rodzeństwo niepełnosprawne, nie muszą one jednak prowadzić do skutków negatywnych. W każdej bowiem sytuacji wychowywania dzieci w różnym wieku i o różnym stopniu rozwoju powstaje problem zysków i strat z tego tytułu płynących. Zatem należy uznać, że wiele problemów wynikających ze współżycia rodzeństwa zdrowego z niepełnosprawnym nie ma charakteru swoiście negatywnego.

Zakończenie

Dziecko z ograniczoną sprawnością sprawia, że homeostaza systemu rodzinnego może zostać zachwiana/przerwana z powodu konfliktu pomiędzy: więzią rodzinną a indywidualnością jednostki, rolami małżeńskimi a rolami rodzicielskimi, czy między byciem rodzicem dziecka niesprawnego a realizacją roli wobec pozostałych zdrowych dzieci (Przywarka 2003; Skórczyńska, 2007).

Opieka, rehabilitacja i wychowanie dziecka niepełnosprawnego stanowi dla rodziców trudne, a zarazem ważne zadanie. Ważne, bo przygotowujące dziecko, na miarę jego możliwości, do bycia jednostką samodzielną, tj. potrafiącą radzić sobie w najprostszych, codziennych czynnościach: ubieraniu się, myciu, spożywaniu posiłków, trudne, bo wymagające dużej dyscypliny w realizowaniu zadań wychowawczych. Niepełnosprawne dziecko to dla rodziców także permanentny problem, jak połączyć rodzicielską odpowiedzialność za dziecko niepełnosprawne i pozostałe dzieci w rodzinie z własnymi potrzebami i planami żywymi. Muszą oni radzić sobie z sytuacją pułapki, czyli funkcjonowaniem między winą a odpowiedzialnością.

Osoba niepełnosprawna stanowi również czynnik kształtujący ocenę jakości życia swojego rodzeństwa, zarówno w wymiarze indywidualnym, jak i społecznym. Pozytywne stosunki z niepełnosprawnym bratem/siostrą mogą sprawić, że obecność rodzeństwa z ograniczoną sprawnością stanie się pozytywnym doświadczeniem dla rodzeństwa zdrowego, a współżycie z niepełnosprawnym bratem/siostrą może być okazją do rozwoju indywidualnego zdrowego rodzeństwa.

Warto pamiętać, że rola rodziców i pozostałych członków rodziny jest niezastąpiona w procesie rehabilitacji i rozwoju dziecka z ograniczoną sprawnością. Pozostają oni bowiem w stałym kontakcie z dzieckiem i są jego pierwszymi nauczycielami i rehabilitantami. Dzięki pozytywnym relacjom niepełnosprawne dziecko ujawnia pełen zakres posiadanych umiejętności i możliwości, a terapia prowadzona w domu jest bardziej intensywna i skuteczna niż terapia prowadzona w pla-

cówkach opiekuńczo-wychowawczych (Twardowski, 1999). Dlatego też panuje coraz większe zrozumienie dla trudnej sytuacji psychologicznej członków rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Rośnie świadomość, że tylko poprzez pomoc całej rodzinie, możliwa jest pomoc samemu dziecku. Wiedza na temat specyfiki funkcjonowania członków rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym może sprawić, że niepełnosprawność przestanie być elementem dezorganizującym, a stanie się czynnikiem wzbogacającym życie wewnątrzrodzinne, konsolidującym związek rodziców, czynnikiem rozwoju rodzeństwa.

We wzajemnej wymianie pomiędzy członkami rodziny, pomiędzy rodziną a społeczeństwem, każdy coś daje i coś bierze na miarę swoich sił, możliwości i potrzeb. Takie spojrzenie zmienia pozycję osoby niepełnosprawnej w rodzinie, jak i pozycję jej poszczególnych członków w społeczeństwie. Zmiana polega na tym, że zarówno dziecko, jak i jego rodzina są już nie tylko biorcami, ale i dawcami wartości.

Literatura cytowana

- Barbaro, B. (1999). Struktura rodziny. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s. 45-55). Kraków: Collegium Medicum UJ.
- Bergier, B., Prokop, A. (2001). Postrzeganie osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. W: J. Bergier (red.), *Praca, sport i wypoczynek osób niepełnosprawnych* (s. 35-45). Białą Podlaska: Wydawnictwo Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej.
- Będkowska-Heine, V. (2007). Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (s. 53-78). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Błęszyńska, K. (2001). *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*. Warszawa: „Żak”.
- Borzyszkowska, H. (1980). Rola rodziny i jej zadania w kształtowaniu jednostek upośledzonych. *Studia Pedagogiczne*, 40, 111-116.
- Borzyszkowska, H. (2002). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym. W: D. Lotz, K. Wenty, W. Zeidler (red.), *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych* (s. 56-60). Szczecin: Agencja Wydawnicza Kwadra.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and desing*. Cambridge: Mass, Harvard University Press.
- Buczyński, F. OFM (2001). Funkcjonowanie ojców w sytuacji zagrożenia życia ich dziecka. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s. 390-405). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Burke, P. , Montgomery, S. (2000). Siblings of children with disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 3, 227-236.
- Chodkowska, M. (1995). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Fröhlich, A. (1998). *Stymulacja od podstaw*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Gałkowski, T. (1995). *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

- Grissom, M., Borkowski, J.G. (2002). Self-Efficacy in adolescences who have siblings with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107 (2), 79-90.
- Hannah, M., Midlarsky, E. (1999). Competence and adjustment of siblings children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104 (1), s. 22-37.
- Jarzębska-Baziak, B. (1973). Rodzina dziecka upośledzonego umysłowo. *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne*, 18, 3-25.
- Jelonkiewicz, I. (1992). Radzenie sobie rodziców z chorobą dziecka – wybrane zagadnienia. *Nowiny Psychologiczne*, 4, 101-108.
- Kamińska-Reyman, J. (1995). Rodzice zagubieni w rzeczywistości. W: I. Heszen-Niejodek (red.), *Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?* (s. 26-41). Katowice: Wydawnictwo UŚ.
- Karwowska, M. (2007). *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kazanowski, Z. (2003). *Środowisko rodzinne młodzieży niesprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Kluczyńska, S. (2003). Dodaj skrzydeł swojemu dziecku. *Integracja*, 5 (62), 31-34.
- Kosińska-Dec, K., Jelonkiewicz, I. (1993). Sposoby radzenia sobie z zaburzeniami emocjonalnymi dziecka – style specyficzne dla ojca i matki. *Nowiny Psychologiczne*, 2, 119-134.
- Kościńska, M. (2000). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kościńska, M. (2001). Jak żyć z dzieckiem niepełnosprawnym – i czy to musi być nieszczęście. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja* (t. 3, s. 27-35). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kowalewski, L. (1999). Psychospołeczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 55-100). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Kowalik, S. (2001). Pomiedzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja* (t. 3, s. 36-58). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kozubska, A. (2000). *Opieka i wychowanie dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kruk, M. (1996). Relacje między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym w rodzinie. *Światło i Cienie*, 2 (1/2), 21-33.
- Lauschova, U. (1970). Wpływ umysłowo upośledzonego na postawę środowiska – rodzeństwo. *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne*, 10-11, 88-99.
- Maciarz, A. (2004). Znaczenie więzi emocjonalno-społecznych w tworzeniu macierzyństwa dla niepełnosprawnego dziecka. *Szkoła Specjalna*, 2, 83-87.
- McHale, S., Gamble, W. (1989). Sibling relationships of children with disabled and no disabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25, 421-429.
- Minczakiewicz, E. (2003). *Dziecko niepełnosprawne: rozwój i wychowanie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- 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.
- Mrugalska, K. (1988). Rodzice i dzieci. W: H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego* (s. 36-45). Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Obuchowska, I. (red.) (1999). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Ostrowska, A. (2001). *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: ISP.
- Pharis, E.M., Manosewitz, M. (1980). Parental models of infancy: note on gender preferences for firstborns. *Psychological Reports*, 34, 36-51.
- Pilecka, W. (2002). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo UW.
- Plopa, M. (2004). *Psychologia rodziny: teoria i badania*. Elbląg: Wydawnictwo Elbląskiej Uczelni Humanistyczno-Ekonomicznej.
- Popielecki, M., Zeman, I. (2000). Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego. *Szkoła Specjalna*, 1, 15-19.
- Popielski, K. (2002). Rodzina jako lokus sensus. *Studia Pelplińskie*, 33, 511-523.
- Pospiszyl, K. (1976). *O miłości ojcowskiej*. Warszawa: Instytut Wydawniczy CRZZ.
- Przywarka, I. (2003). Rodzina w sytuacji choroby. *Roczniki Socjologii Rodziny*, 15, 153-172.
- Randal, P., Parker, A. (2002). *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Gdańsk: GWP.
- Seligman, M., Darling, R. (1989). *Ordinary families special children*. New York: Guilford Press.
- Sidor, B. (2001a). Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s. 381-389). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Sidor, B. (2001b). Trudności przeżywane przez rodzinę dziecka z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Kornas-Biela (red.), *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości* (s. 393-405). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- 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.
- Szatanik, M. (2002). Doświadczenie poczucia inności. W: T. Sikon, E. Nawracała (red.), *Polska a Europa: I Kongres Demograficzny w Polsce* (s. 30-46). Zielona Góra: SIKON.
- Twardowski, A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18-52). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

- Tyszkowa, M. (1990). Rodzina, doświadczenie i rozwój jednostki. W: M. Tyszkowa (red.), *Rodzina a rozwój jednostki*. Poznań: Nakładem Centralnego Programu Badań Podstawowych CPBP.09.02.
- Wilson, J., Blacher, J., Baker, B.L. (1989). Sibling of children with Severe Handicaps. *Mental Retardation*, 3, 167-173.
- Ziemska, M. (2001). *Rodzina współczesna*. Warszawa: Wydawnictwo UW.