

Realizacja ról rodzicielskich w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym

*Gdy się mówi o człowieku,
nie śmiać się, nie płakać
ale starać się zrozumieć*

La Rochefoucault

Wprowadzenie

Niepełnosprawność jest zjawiskiem o wymiarze medycznym, gdyż na podstawie zmiennych medycznych klasyfikuje się jej rodzaj, ale także ma wymiar psychologiczny i społeczny, przejawiający się w możliwościach codziennego funkcjonowania i pełnienia rozmaitych ról społecznych. Terminy „niepełnosprawność”, „niepełnosprawny” na stałe zagościły w naszym języku stosunkowo niedawno, wypierając raczej pejoratywne określenia „inwalidztwo”, „inwalida” od łacińskiego *invalidus*, co oznacza człowieka słabego, chorego, bezsilnego. Jeszcze w latach 80. terminu inwalida używano wymiennie z określeniami typu: „osoba z odchyleniami od normy”, „osoba trwale poszkodowana na zdrowiu”, czy „osoba upośledzona” (Golinowska, 2004; Balcerzak-Paradowska, 2002).

Intuicyjnie wielu uważa, iż wie, co przesądza o uznaniu kogoś za niepełnosprawnego. Te potoczne i rozpowszechnione wyobrażenia w praktyce okazują się często nieprawdziwe. Już samo podejście do zjawiska niepełnosprawności jest zasadniczym źródłem wielu nieporozumień, błędnych opinii i co najgorsze – podejmowanych na ich podstawie, jeszcze bardziej błędnych decyzji. Najdobitniej widać, czy raczej słyhać to w sferze językowej. I tak niektórzy próbują dokonywać podziału na niepełnosprawnych i zdrowych. Lecz przecież niepełnosprawność, choć najczęściej bywa skutkiem wypadku lub choroby, jest stanem raczej

stabilnym, utrwalonym, niewymagającym intensywnego leczenia, a więc nie jest chorobą. Inni z kolei dzielą otoczenie na niepełnosprawnych i normalnych, chociaż trudno wyczerpująco i stanowczo zdefiniować, co jest normą, według której można by ocenić „normalność” człowieka (a tym samym jej przeciwieństwo).

Cóż zatem znaczą tak naprawdę słowa „niepełnosprawny”, „kaleka”, „nie-widomy”, „głuchy” czy „upośledzony umysłowo”? Często w odczuciu społecznym, ale także w odczuciu osób, których te określenia dotyczą, znaczy to bycie innym, na zewnątrz, niechcianym lub jedynie tolerowanym. Problem inności i jej społecznego odbioru ma długą historię. Już Platon usunął z *Państwa* poetów, których uważał za odmieńców z racji innego (odmiennego) języka używanego w ich twórczości (za Szczepska-Pustkowska, 2003). Inność często jest synonimem obcości, a odczuwanie zarówno cudzej, jak i własnej inności, było i nadal jest jednym z najtrudniejszych doświadczeń emocjonalnych i społecznych. Jest ona reprezentowana przez wszystko, co znajduje się poza obszarem „normy”, poza obszarem tego, co znane, zrozumiałe, swojskie i oczywiste (Markowski, 2003).

Możemy powiedzieć „jestem kobietą”, „jestem mężczyzną” „jestem osobą niepełnosprawną”. Każda z tych odpowiedzi na pytanie o własną tożsamość jest odpowiedzią złożoną minimum z dwóch warstw znaczeniowych – biologicznej (bo wyróżniamy się określonymi właściwościami biologicznymi) i społeczno-kulturowymi (bo dopiero w tym kontekście właściwości biologiczne nabierają znaczenia). Podobnie jak bycie kobietą w sensie biologicznym nie przesądza o roli kobiety, tak fakt bycia jednostką z defektami biologicznymi nie przesądza w kategorię o naszej obcości, inności. Dopiero pojawienie się w biografii tzw. negatywnego sprzężenia zwrotnego (Kościelska, 2000), w którym dochodzi do nakładania się, wzmacniania, krzyżowania czynników biologicznych, psychologicznych i społecznych, może uruchomić proces patologizacji rozwoju.

Uświadomienie własnej niepełnosprawności dokonuje się w relacji ze środowiskiem osób pełnosprawnych, które tworzy tło. To sprawia, że cechy określające niepełnosprawność stają się widoczne. Widoczność cech niepełnosprawności podkreśla pierwszoplanowość niepełnosprawności w społecznej percepcji, zmieniając oczekiwania, reakcje, sposoby komunikowania się czy wreszcie gotowość do wchodzenia w indywidualne relacje. To wymusza percepcję siebie, jako jednostki „innej”, powoduje odkrycie własnej niepełnosprawności.

Jednostka określając siebie, porównuje się ze światem, a w szczególności z innymi ludźmi. Dostrzega podobieństwa i różnice. Częściej jednak chce podkreślić własną indywidualność, odrębność. W sensie psycho-społecznym jest to poczucie, że jest się kimś, a także, kim może się być w przyszłości. Osoby niepełnosprawne nie mają problemów z dostrzeżeniem swojej odrębności wobec otoczenia. Jest to jednak poczucie odrębności, które nie gwarantuje wypracowania

tożsamości opartej na poczuciu własnej wartości i świadomości własnych kompetencji. W przypadku niepełnosprawnych odrębny znaczy „inny”, co z kolei często oznacza gorszy.

Poczucia odrębności nie należy jednak utożsamiać z poczuciem inności. W pierwszym przypadku mamy z reguły na myśli niepowtarzalność jednostki w drugim fakt, że różni się od innych. O ile zgadzamy się z tym, że poczucie odrębności jest elementem koniecznym do ukształtowania poczucia tożsamości, to poczucie inności będące podstawą porównań społecznych może niekorzystnie wpływać na tożsamość jednostki. Przy czym „inność” danej osoby może być dwojakiego rodzaju: jednostka bywa postrzegana przez otoczenie jako „inna” i czuje się w pewien sposób naznaczona; z drugiej strony sama może odczuwać „inność”, porównując się z innymi wokół siebie (zob. Jarymowicz, Szustrowa, 1980; Jarymowicz, 1984).

Często w sytuacji bezpośredniego kontaktu z osobą niepełnosprawną odwracamy wzrok, udajemy, że nic szczególnego w jej wyglądzie, zachowaniu nie zwraca naszej uwagi. Bywa i tak, że przeciwnie przyglądamy się natarczywie tej inności, by szybko i powierzchownie wyrobić sobie uproszczony obraz o niej. Im mniejsza nasza wiedza o niepełnosprawności, im mniejsze doświadczenie w kontaktach z niepełnosprawnymi, tym większy dystans i więcej stereotypowych opinii. Warto więc przełamać stereotyp bezwartościowego odmienca i zastanowić się, czy osoba niepełnosprawna tak bardzo różni się od osoby pełnosprawnej, a jeżeli tak, to co należy zrobić, aby te różnice nie prowadziły do piętnowania tych, którzy są inni od nas, a wręcz przeciwnie – uruchamiały działania wyzwalające społeczną akceptację, zrozumienie i właściwą pomoc.

Osoba niepełnosprawna i jej przestrzeń życiowa

O rozwoju osób niepełnosprawnych, kształcie ich przestrzeni życiowej decydują zasadniczo te same prawidłowości i mechanizmy, które odnoszą się do populacji osób pełnosprawnych. Przyjmując, że pojawienie się dysfunkcji wpływa w określony sposób zarówno na jednostkę, jak i jej środowisko – możemy mówić o pewnych charakterystycznych cechach przestrzeni życiowej osoby z niepełnosprawnością.

O istocie przestrzeni życiowej jednostki stanowią jej interakcje z otoczeniem. Jednostka stanowi bowiem integralną część 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 (syste-

mów), w których funkcjonuje człowiek, szczególnego znaczenia nabiera rodzina. Jest podstawowym (Tyszkowa, 1990), zwanym także prymarnym (Bronfenbrenner, 1979) kontekstem rozwojowym, który wspomaga procesy rozwojowe 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). „Rodzina jest małą i jednocześnie pierwotną grupą społeczną o swoistej organizacji i określonym układzie ról między poszczególnymi członkami, związaną wzajemną odpowiedzialnością moralną, świadomą własnej odrębności, mającą swe tradycje i przyzwyczajenia, zespoloną miłością i akceptującą się nawzajem” (Rembowski, 1972). W tak rozumianej rodzinie funkcjonują i rozwijają się zarówno osoby pełnosprawne, jak i osoby niepełnosprawne.

W trakcie rozwoju rodzina musi się przystosować do wydarzeń, które są typowe dla rozwoju, np. narodziny lub odejście któregoś z jej członków. Radykalna zmiana oznacza modyfikację ogólnych zasad kierujących systemem oraz zasad określających współistnienie poszczególnych elementów. Rodzina powinna być zdolna do zmian i wytwarzania nowych wzorów interakcji, nie trzymając się sztywno tego, co obowiązywało dotąd (de Barbaro, 1997). Zdarza się jednak, że wydarzenia, z którymi musi konfrontować się rodzina, przekraczają jej możliwości adaptacyjne. Gdy stres jest zbyt silny, dochodzi do przeciążenia mechanizmów adaptacyjnych i pojawiają się objawy, które mogą być przesadnie nasilonymi mechanizmami używanymi wcześniej do utrzymania równowagi w systemie (Kołbik, 1997).

B. de Barbaro (1997, s. 52) mówi o czterech źródłach stresu doświadczanego przez rodzinę:

- rodzący się kontakt jednego członka z wpływami pochodzącymi spoza rodziny,
- zmiana etapu życia rodziny,
- pozarodzinne źródło stresu działające na rodzinę,
- napięcie ogniskujące się wokół problemów szczególnie dotkliwych.

Ten ostatni typ sytuacji stresowych może dotyczyć rodzin, które funkcjonują w kontekście niepełnosprawności jednego z członków systemu. Gdy jedna z osób w rodzinie jest niepełnosprawna, wtedy rodzina musi nie tylko stawić czoła sytuacji, lecz także umieć się przystosować do zmieniającej się rzeczywistości.

Osoba niepełnosprawna przyczynia się do tego, że cała rodzina, która jest dynamicznym układem zaspokajającym potrzeby indywidualne jej członków oraz pośredniczącym pomiędzy jednostką a społeczeństwem, staje się pośrednio niepełnosprawna, inna, obca. W powszechnej percepcji rodzina z osobą niepeł-

nosprawną 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. Natomiast rodzina osoby niepełnosprawnej jest „nie tylko podstawową, ale niemal jedyną instytucją wspierającą konsekwentnie osoby niepełnosprawne i zapewniającą ich funkcjonowanie” (Ostrowska, 2001, s. 92). Ponadto, należy pamiętać, że właściwe relacje z osobami bliskimi zapewniają osobom niepełnosprawnym stabilizację emocjonalną. Wsparcie ze strony rodziny „umożliwia pokonanie kryzysów wywołanych niepełnosprawnością. Jej pomoc i opieka ułatwia radzenie sobie z problemami ograniczonej samodzielności” (Błęszyńska, 2001, s. 307).

Bliskie interakcje rodzinne kształtują pozytywny klimat emocjonalny, stwarzają silną więź między współmałżonkami oraz między rodzicami a dziećmi, co sprzyja prawidłowemu rozwojowi jednostki. W rodzinie działają różne typy interakcji:

- małżeńskie,
- rodzicielskie,
- braterskie,
- kontakty ze starszym pokoleniem (np. dzieci z dziadkami), (Braun-Gałkowska, 1992).

Dla potrzeb niniejszej pracy spróbujemy spojrzeć na relacje rodzicielskie, braterskie i małżeńskie w kontekście osoby niepełnosprawnej i problemu inności.

Inne rodzicielstwo – macierzyństwo i ojcostwo wobec dziecka niepełnosprawnego

Rodzina, jako naturalne środowisko życia dziecka, w istotny sposób warunkuje jego rozwój. W przypadku rodziny posiadającej dziecko niepełnosprawne, funkcje rodziny są najczęściej zakłócone, a zrealizowanie trudniejszych w tym przypadku ról wymaga szczególnego nakładu pracy i niesie duże obciążenie psychiczne. Dziecko z ograniczoną sprawnością, zwłaszcza intelektualną, to szok dla rodziców, coś, czego nie rozumieją, czego nie oczekiwali.

Przyszły ojciec i przyszła matka przez dziewięć miesięcy oswajają się ze swoim dzieckiem, budują historię jego życia, u podstaw której leży rozwój i wynikające z niego zmiany. Trudności związane z tym faktem większość rodzin pokonuje pomysłnie. 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). Kryzys ten jest indywidualnym, niepowtarzalnym aktem przeżywania i sposobu radzenia sobie z katastrofą, którą jest urodzenie się dziecka upośledzonego umysłowo.

W każdej rodzinie mogą zdarzyć się sytuacje stresujące. Możemy mówić o stresach małżeńskich wynikających z braku zgodności i harmonii we współżyciu małżonków czy też o stresie rodzicielskim, który wiąże się najpierw z faktem urodzenia dziecka, a potem z całym procesem jego rozwoju i wychowania. Jednak 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, w którym zależność dziecka od osób dorosłych jest znaczna, rodzicielstwie opartym na niepokoju dotyczącym przyszłości dziecka, rodzicielstwie narażonym na obserwowanie odrzucenia społecznego swego dziecka.

Wśród stresorów występujących w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym możemy wyróżnić:

- stresory finansowe – spowodowane m.in. wydatkami na rehabilitację oraz rezygnacją z pracy jednego z rodziców,
- wymagania codzienne – będące wynikiem przeciążenia i wyczerpania z powodu opieki nad dzieckiem,
- wymagania społeczne – niepełnosprawność dziecka ogranicza funkcjonowanie społeczne rodziców, a także zaburza funkcje rodzicielskie w stosunku do dzieci zdrowych,
- wymagania psychologiczne – konieczność poradzenia sobie ze stratą nadziei, możliwości, marzeń (Skórczyńska, 2007).

J. 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. Bardzo rzadko bowiem, rodzice wracają do przeszłości bądź wybiegają w przyszłość ze względu na ból i niepokój, jaki towarzyszy tym myślom;

- częstym 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 bardziej dojmujących przeżyć. Jeżeli dziecko jest np. 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 może prowadzić do głębokiej frustracji i niewłaściwych postaw rodzicielskich (Kazanowski, 2003; Kozubska, 2000; Kościelak, 1996). Rodzicielstwo wobec dziecka niepełnosprawnego często charakteryzuje się nadopiekuńczością, wskutek czego może dochodzić do ograniczania samodzielności dziecka i niekorzystnych relacji wzajemnych. Zdarza się także, że rodzice pochłonięci rehabilitacją dziecka i walką o jego usprawnienie nie potrafią nawiązać z nim właściwego kontaktu emocjonalnego. W rezultacie dziecko obwinia ich o swoje kalectwo, jest pełne pretensji, żalów i roszczeń (Obuchowska, 1999; Tomkiewicz, 1975; 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 innych, 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. Rodzice czują się opuszczeni przez znajomych i odrzuceni przez otoczenie społeczne. Wiele rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne doświadcza na sobie 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, osamotnienie i obcość.
- zagubienie w sobie wynika z konieczności ograniczenia (czasami rezygnacji) z 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.

Podsumowując, możemy powiedzieć, że bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego jest wielkim wyzwaniem. Rodzice ci często zmagają się z wieloma trudno-

ściami i koniecznością podejmowania decyzji, z którymi rodzice dzieci zdrowych nie mają do czynienia. Dlatego też uzasadnionym wydaje się mówienie o innym macierzyństwie i innym ojcostwie w przypadku tychże rodziców.

Inne macierzyństwo

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.

Macierzyństwo realizowane wobec dziecka niepełnosprawnego jest macierzyństwem trudnym, gdyż często wiąże się z dramatem kobiety, która jest matką. Mówiąc o trudnym macierzyństwie, nie możemy przyjąć perspektywy obiektywnej, gdyż nie istnieje obiektywnie trudne macierzyństwo. Są bowiem matki, dla których sam fakt posiadania dziecka jest trudny, dla innych jest to powód do radości pomimo trudności, które wynikają z wychowania. Tak więc trudne macierzyństwo, będzie udziałem tych matek, które z powodów psychicznych, a nie innych, nie mogą się cieszyć swym macierzyństwem. Trudne macierzyństwo jest rezultatem unicestwienia przez kobietę części siebie, co uniemożliwia, a na pewno utrudnia kobiecie osiągnięcie tożsamości macierzyńskiej (Zalewska, 1999).

Można zapytać, jakie są psychiczne przyczyny unicestwienia części siebie w przypadku matek, których macierzyństwo zostało określone przez niepełnosprawność dziecka? Urodzenie dziecka niepełnosprawnego oznacza dla jego matki zasadniczą i trwałą zmianę w jej egzystencji i sytuacji życiowej. Głęboki kryzys wywołany niesprawnością 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 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. Narodziny dziecka niepełnosprawnego są dla matki o tyle większym szokiem, o ile intensywniej identyfikowała się ona z nakreślonymi poniżej ideami.

Nie jest bowiem żadną tajemnicą, że bardzo często dziecko jest dla swoich rodziców, a zwłaszcza matki, osobą, w której widzi się szansę na zrealizowanie własnych niespełnionych pragnień, planów, marzeń. Stanowi to pewnego rodzaju

projekcję spotykaną w wielu rodzinach niezależnie od wykształcenia, inteligencji czy też statusu społecznego rodziców, a która często jest powodem konfliktów międzypokoleniowych. Ponieważ taki konflikt rozgrywa się w ciągu wielu miesięcy lub lat, rzadko przybiera on postać drastyczną. Natomiast matka dziecka niepełnosprawnego, szczególnie upośledzonego umysłowo, zmuszona jest przeżyć utratę ideału tuż po urodzeniu dziecka i w dodatku na dużo niższych poziomach. Oznacza to, że matka nie zastanawia się już, czy jej dziecko zostanie kierowcą czy lekarzem, ale czy nauczy się samodzielnie jeść, chodzić, ubierać lub do końca życia pozostanie całkowicie zależne od innych (Smrokowska, 1997).

Narodzenie się dziecka oznacza dla matki przyjęcie na siebie wielu absorbujących obowiązków. Kobiety traktują zwykle te obowiązki w sposób naturalny, bowiem obserwując rozwój dziecka, odczuwają głębokie i pełne zadowolenie, z radością śledzą kolejne etapy wzrastania młodej istoty ludzkiej. Opieka i wychowywanie dziecka zdrowego dostarcza rodzicom (zwłaszcza matce) ogromnej satysfakcji, płynącej z uczestnictwa w rozwoju dziecka (Smrokowska, 1997). Niestety u dzieci niepełnosprawnych, zwłaszcza upośledzonych umysłowo, trudno jest czasami stwierdzić rozwój w jednoznaczny sposób. To powoduje u matki zmęczenie i stres, zwłaszcza że niepokój o przyszłość dziecka towarzyszy wszystkim jej poczynaniom, właściwie nigdy jej nie opuszcza. Matka obawia się, że jej niepełnosprawne dziecko nigdy nie będzie samodzielnym dorosłym człowiekiem, mającym swoją rodzinę i swoje życie. Wręcz przeciwnie, do końca jej dni życie dziecka będzie nierozzerwalnie związane z jej życiem, a ona sama nie będzie mogła liczyć na opiekę ze strony dziecka na starość.

Uczestnicząc w życiu dziecka z niepełnosprawnością matki natrafiają 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 (Mamot, 2004). Szczególnie trudną wydaje się sprawa dojrzewania biologicznego i podejmowania aktywności seksualnej przez osoby niepełnosprawne (Izdebski, 2007).

Dziecko niepełnosprawne (upośledzone umysłowo, niesłyszące, ociemniałe, sparaliżowane) to często dziecko bezradne, zależne, nierozumiejące otaczającego świata, które nie potrafi rozwiązać prostych problemów dnia codziennego. Często 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. Dziecko niepełnosprawne, upośledzone pozbawia bowiem matkę możliwości bycia sobą, powoduje, że matka ma tożsamość osoby niepełnosprawnej, którą nie jest. A więc często czuje się bez-

radna, 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 (Karwowska, 2007; Bergier, Prokop, 2001).

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. Ich małżeństwo przestaje być intymnym związkiem z mężczyzną i polega jedynie na współpracy przy rehabilitacji dziecka (Karwowska, 2007). Radością macierzyństwa nie jest już samo dziecko, ale jego postępy w rozwoju, nie macierzyństwo jako takie, tylko sukces mierzony rozwojem dziecka. To powoduje, że 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 natomiast lęk i obawa o zdrowie i bezpieczeństwo, mogą hamować jego spontaniczność i ciekawość świata (Kulczyńska, 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. Zmęczenie objawia się również chęcią zajęcia się wreszcie czymś innym, co nie dotyczy bezpośrednio dziecka. 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 odtrącenie go (Gałkowski, 1995; Maciarz, 2004; Kościelska, 2001).

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, 1997; Smrokowska, 1997).

Jakość macierzyństwa wobec dziecka niepełnosprawnego 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 i Zeman, 2000).

Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego to macierzyństwo naznaczone dniami pełnymi niepokoju i lęku, nieprzespanych nocy, płaczu, krzyku, bólu, i zniechęcenia. To macierzyństwo nadludzkiej siły, rozpacz i nadziei, trwającej tygodnie, miesiące i lata. Bez chwili wytchnienia w walce o zdrowie, sprawność, szczęście własnego dziecka. I ciągły lęk: „czy nie zrobiłam za mało” i wyrzuty sumienia, że „dzisiaj zawiodłam, zajęłam się czymś bezużytecznym, np. czytałam gazetę, a mogłam jeszcze raz przerobić wszystkie zalecane ćwiczenia”. Często trudno zaakceptować fakt, że dziecko rośnie, dojrzewa, kiedy mijające dzieciństwo odbiera nadzieję na „wyzdrowienie”.

Inne macierzyństwo matki dziecka niepełnosprawnego to zmęczenie, bunt, depresja, beznadzieja, samotność i bezgraniczna miłość. To macierzyństwo naznaczone. W zależności od tego czy naznaczone oznacza – wyróżnienie czy karę, kształtuje się życie kobiety z kryzysem niepełnosprawności dziecka.

Inne ojcostwo

W świadomości społecznej wychowanie dziecka kojarzy się przede wszystkim z osobą matki. Od ojca natomiast oczekuje się bardziej przedsiębiorczości i aktywności społeczno-zawodowej. Jego małe zaangażowanie w sprawy domowe tłumaczy się wymogiem utrzymania rodziny, bardziej odpowiedzialną i absorbującą rolę społeczną. Od mężczyzny oczekuje się siły, zaradności, odpowiedzialności za podejmowane działania, stworzenia oparcia dla rodziny (Jaworowska, 1986).

Wydaje się, że ranga ojca w rodzinie wzrasta, gdy pojawia się dziecko niepełnosprawne. Jego przygotowanie do życia, rewalidacja, wymaga przecież specjalnej pomocy ze strony obojga rodziców. Natomiast analiza literatury przedmiotu pokazuje, że niewiele uwagi poświęca się ojcom dzieci niepełnosprawnych i ich roli w procesie rozwoju i wychowania. Jeżeli mówi się o ojcostwie wobec niepełnosprawności, to raczej wskazuje się, że ojcowie częściej niż matki nie wywiązują się z zadań wpisanych w rolę rodzicielską wobec dziecka niepełnosprawnego, ale szczegółowe motywy ich postępowania są nie do końca znane (Twardowski, 1999; Minczakiewicz, 2003; Sidor, 2001). Postawa taka może wynikać z niejasnych aspektów roli – w tym przypadku roli ojca dziecka z ograniczoną sprawnością.

Role społeczne, w tym rola matki czy ojca, nie są realizowane w gotowej formie, ale są tworzone i modyfikowane w zależności od specyfiki interakcji z innymi. W tym kontekście możemy mówić o procesach przystosowania się do roli. Według M. Łoś (1999), proces przystosowania się do roli obejmuje: identyfikację z rolą (uświadomienie treści roli i działanie zgodnie z nią), wdrukowanie roli (utrwalanie jej i postrzeganie jako kluczowej) oraz wrastanie w rolę (zachowania wynikające z roli są trwałe i oczywiste nawet wtedy, gdy są nieprzyjemne). Role rodzinne decydują o naszym obrazie samego siebie, tworzą i wyjaśniają interakcje pomiędzy członkami rodziny, ich istotą jest komplementarność, a zmiany w sposobie pełnienia roli przez jednego członka rodziny powodują zmiany u pozostałych osób (Będkowska-Heine, 2007).

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 (Płopa, 2004). Dlatego też 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 realizowania roli wobec dziecka niepełnosprawnego, którego rozwój jest naznaczony ograniczoną sprawnością zarówno fizyczną, jak i intelektualną. Z badań nad rodziną, w której przyszło na świat dziecko niepełnosprawne (Minczakiewicz, 1996, 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 spełnia 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, np. upośledzone umysłowo, 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.

Także matki dzieci niepełnosprawnych często mówią o ucieczce ojców od zadań rodzicielskich w przypadku ograniczeń rozwojowych dziecka. Niektórzy autorzy (por. Kościelska, 2000) uważają, że wynika to z faktu, iż mężczyźni dysponują ograniczonym zakresem środków radzenia sobie z problemem niepełnosprawności i wobec tego rzadziej decydują się na zaangażowanie w opiekę nad dzieckiem. Nie oznacza to jednak, że ojcowie w mniejszym stopniu niż matki przeżywają niepełnosprawność dziecka. A. Twardowski (1999) podkreśla, że czynią to równie mocno, choć może w bardziej powściągliwy sposób. Zjawisko to wynika po części z nieumiejętności kobiet włączania mężczyzn w proces wychowawczy w taki sposób, który sprawiałby mężczyznom satysfakcję (Kościelska, 2000; Sidor, 2001).

Wiemy, że 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 (Borzyszkowska, 1997; Chodkowska, 1995). Doświadczane emocje negatywne mogą zaburzyć umiejętności rodzicielskie, takie jak zdolność wczuwania się w świat dziecka, zaspokajanie jego potrzeb biologicznych i psychicznych. 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 więc przypuszczać, że ojcowie w większym stopniu niż matki będą doświadczać poczucia rozczarowania i zawodu z powodu ograniczonej sprawności dziecka.

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 kontaktem z dzieckiem, utrata więzi małżeńskiej (Kosińska-Dec, Jelonkiewicz, 1993). Odmienność ojcostwa wobec 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, to ojcostwo w które wpisane jest pokonywanie kryzysu. Fazy godzenia się ojca z chorobą dziecka to osobista wędrówka po trajektorii cierpienia (Będkowska-Haine, 2007).

Są takie sfery funkcjonowania rodziców, w których ojcowie doświadczają silniejszego stresu związanego z wychowaniem dziecka niż matka. Problemem jest dla nich rozwijanie więzi emocjonalnej z dzieckiem, zwłaszcza wtedy, gdy jest to syn. Niepełnosprawny syn obniża bowiem wartość ojca bardziej niż córka. Trudności w tworzeniu tych więzi mogą mieć podłoże kulturowe. C. Cummings (1976 – za Pisula, 1998) porównywał ojców dzieci upośledzonych i ojców dzieci o prawidłowym rozwoju. Stwierdził, że ojcowie dzieci z upośledzeniem byli bardziej depresyjni, martwili się o dziecko, ich samoocena była niższa, prezentowali niższy poziom samoakceptacji i gorsze poczucie osobistych kompetencji. Przejawiali mniejsze zadowolenie z ojcostwa i dziecka, niżej oceniali swoje żony i pozostałe dzieci, a także mieli większą potrzebę porządku i rutyny.

Mężczyzna w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym cierpi także na skutek oddalenia się od żony, która jest obciążona bezpośrednią opieką nad dzieckiem. W obliczu problemów i obowiązków małżonkowie zaczynają tracić ze sobą kontakt i pojawia się wzajemna obcość spowodowana niepełnosprawnością dziecka. Oboje oddalają się od siebie i każde z osobna (szczególnie mężczyzna) ma poczucie, że temu drugiemu 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 ich zamkniętymi w sobie (Fröhlich, 1998; Buczyński, 2001; Pisula, 1998).

Jaka jest więc sytuacja psychologiczna ojców zmagających się z problemem upośledzenia dziecka? Ojcowie, tak jak i matki, odczuwają stratę, frustrację, poczucie winy 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).

Niektóre badania kwestionariuszowe uwydatniają „obojętność” ojców na problemy własnej rodziny borykającej się z problemem upośledzenia dziecka. Tymczasem badania projekcyjne pokazują, że są oni bardziej wrażliwi i głęboko cierpiący, a dodatkowy wpływ na te odczucia mają emocje doświadczane przez żony. Prawdopodobnie wynika to z faktu, że w badaniach kwestionariuszowych ojcowie prezentowali raczej przekonanie, że „mężczyzna powinien być twardy”, niż określali własne odczucia. Byli wierni obowiązującemu w naszej kulturze modelowi „mocnego, niezłomnego mężczyzny” (Olechnowicz, 2004).

W naszej kulturze słabość może okazywać kobieta, kobiecie też bardziej przystoi opieka nad dzieckiem. To pokazuje jak złożona jest sytuacja emocjonalna ojców dzieci niepełnosprawnych. 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 (Buczyński, 2001; Pisula, 1998; Sidor, 2001; Twardowski, 1999).

Ojcostwo wobec niepełnosprawności 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. Dlatego też powinniśmy docenić wysiłek ojców dzieci niepełnosprawnych, zmierzający do pokonania własnego cierpienia i jak najlepszego przygotowania dziecka do życia.

Inne braterstwo

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 upośledzonym umysłowo wydaje się być czymś równie ważnym, jak analiza postaw rodzicielskich (Bronfenbrenner, 1979).

Podsystem rodzeństwa może stanowić pierwszy krąg społeczny, w którym doświadczają się relacje z rówieśnikami. Dzieci w kontaktach z rodzeństwem uczą się współpracy, walki o zwycięstwo, dzielenia się z innymi czy respektowania potrzeb innych (Barbaro, 1997; Kruk, 1996; Kastem, 1997). Dobre współzycie i pozytywne stosunki między rodzeństwem wynikają z postawy rodziców. Kiedy dzieci traktowane są nierówno, a rodzice okazują miłość i zainteresowanie wybranym dzieciom, może pojawić się między nimi rywalizacja, zazdrość, gniew i poczucie zaniedbywania (Ochmański, 1986; Kruk, 1996).

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 (Borzyszkowa, 1980; Minczakiewicz, 1996; Zabłocki, 2003). Drugi nurt skupiony jest na wpływie, jaki wywiera rodzeństwo niepełnosprawne na psychospołeczne funkcjonowanie zdrowego brata czy siostry. W tym nurcie możemy znaleźć badaczy, którzy podkreślają, że rodzeństwo osób z ograniczoną sprawnością (zwłaszcza upośledzonych umysłowo) stanowi grupę ryzyka w zakresie wystąpienia problemów emocjonalnych, zaburzeń zachowania czy braku poczucia silnych związków z rodziną (Jarzębska-Baziak,

1973; Obuchowska, 1999; Tomkiewicz, 1975), jak też tych, którzy wskazują na pozytywny aspekt bycia rodzeństwem dziecka niepełnosprawnego (Wilson i inni, 1989; Pisula, 1998).

Na podstawie badań W. i S. Stefanowicz (1983) opisali trzy typy stosunków panujących pomiędzy rodzeństwem pełnosprawnym a niepełnosprawnym:

- kontakty pozytywne – rodzeństwo pełnosprawne okazuje niepełnosprawnemu bratu czy siostrze miłość, życzliwość i współczucie,
- kontakty negatywne – oparte na wrogości, niechęci i nienawiści,
- kontakty obojętne – dominuje przypadkowość i zmienność uczuć oraz obojętność.

Mozemy założyć, że obecność dziecka niepełnosprawnego w rodzinie zmienia warunki rozwojowe zdrowego rodzeństwa. 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 i odrzucone. Ciągłe zajmowanie się chorym dzieckiem czyni rodziców mniej wrażliwymi na potrzeby zdrowego rodzeństwa lub nadmiernie ulegającymi tym potrzebom w celu kompensacji braku czasu. Niekiedy rodzice stawiają dzieciom zdrowym 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; Kruk, 1996; McHale, Gamble, 1989; Randal i 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 rodzeństwa, co z kolei może wywołać poczucie winy, niepokój czy zakłopotanie. Starsze dzieci boją się często, że choroba ich rodzeństwa jest dziedziczna i może wystąpić u ich własnych dzieci. Wykazują również większe zaniepokojenie przyszłym losem niesprawnego rodzeństwa, co

jest naturalną postawą w przypadku, gdy wiadomo, że brat czy siostra będą wymagać opieki i pomocy do końca swego życia.

Problem inności w przypadku osób mających rodzeństwo z ograniczoną sprawnością nabiera szczególnego znaczenia w kontekście oczekiwań, że zaopiekują się oni swoim 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 młodzież pełnosprawna, mająca niepełnosprawne rodzeństwo, w procesie kształtowania się tożsamości musi brać pod uwagę te oczekiwania. Sytuację komplikuje także to, czy np. przyszli partnerzy życiowi i pełnosprawne dzieci zaakceptują fakt opiekowania się niepełnosprawnym rodzeństwem.

Pomimo że większość badań wskazuje na niekorzystny wpływ rodzeństwa z ograniczoną sprawnością na funkcjonowanie rodzeństwa zdrowego, należy zauważyć, że jest to wpływ niejednoznaczny i uwarunkowany wieloma czynnikami. W. Otrębski (1997) analizując szereg prac poświęconych relacjom pomiędzy upośledzonym a zdrowym rodzeństwem, zwraca uwagę na takie zmienne, jak: płeć, wiek, kolejność urodzenia, różnica wieku, zmienne wynikające z rozwoju (bycie w dzieciństwie czy dorosłości), wspólne zamieszkiwanie lub nie z osobą niepełnosprawną oraz rodzaj, stopień i widoczność niepełnosprawności.

Niektórzy autorzy podkreślają, że u pełnosprawnego rodzeństwa, nie musi dojść do problemów emocjonalnych i przystosowawczych. 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 (Lauschowa, 1970; Kruk, 1996; McHale, Gamble, 1989). Autorzy badań 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 kompetencje społeczne i zachowania empatyczne, co wpływa na możliwości przystosowawcze (Hannah, Midlarsky, 1999; Grissom, Borkowski, 2002).

W tym ujęciu inne braterstwo nie musi być postrzegane jako coś złego, coś, co nie sprzyja rozwojowi. Inność wynikająca z niepełnosprawności brata czy siostry może być postrzegana pozytywnie jako czynnik poszerzający perspektywę rozwojową pełnosprawnego rodzeństwa. Aby tak się stało, szczególna rola w tym zakresie przypada rodzicom. W rodzinach, w których rodzice pozytywnie rozwiązali kryzys niepełnosprawności, potrafili zaakceptować dziecko niepełnosprawne, mają do niego pozytywny stosunek i jednocześnie pamiętają o własnych potrzebach i potrzebach pozostałych dzieci, postawa rodzeństwa sprawne-

go wobec niepełnosprawnego jest przychylna, co z kolei sprzyja prawidłowemu rozwojowi dziecka zdrowego (Borzyszkowska, 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. W każdym środowisku dziecięcym istnieją powody do przeżywania wstydu czy upokorzenia. Z różnych względów zdarza się, że rodzice nierówno obdzielają dzieci miłością i uwagą albo przynajmniej dzieci mają takie odczucia. Zatem należy uznać, że wiele problemów wynikających ze współżycia rodzeństwa w sytuacji niepełnosprawności w rodzinie nie ma charakteru swoiście negatywnego. A inność wynikająca z niesprawności brata czy siostry może mieć pozytywne znaczenie dla rozwoju zdrowego rodzeństwa.

Relacje małżeńskie

Niepełnosprawność to zjawisko wielopłaszczyznowe, dotyczące różnych sfer życia. Może być trwała lub okresowa, mniej lub bardziej nasilona, ograniczająca lub uniemożliwiająca samodzielne życie. Niepełnosprawność to zjawisko dotykające na różnych etapach prawie każdą rodzinę. Może np. pojawić się wraz ze starością któregoś z jej członków. Wiadomo bowiem, że życie osoby starszej często naznaczone jest różnego rodzaju chorobami, ograniczeniami i utratą sprawności. Tak więc rodzinny obraz niepełnosprawności może dotyczyć także pełnienia ról rodzinnych wobec własnych rodziców czy dziadków. Do tej pory mówiliśmy o ograniczonej sprawności z perspektywy życia rodzinnego w kontekście pełnienia ról rodzicielskich i braterskich wobec osoby niepełnosprawnej. To jednak nie wyczerpuje tematu.

Niepełnosprawność to nie tylko problemy wynikające ze współżycia z „innym”. To także problem życia z innością. Nieuleczalna choroba, niepełnosprawność intelektualna czy ruchowa z reguły jest odbierana przez nas – ludzi pełnosprawnych – jako katastrofa życiowa. W świecie, w którym najważniejszą wartością jest zdrowie, sprawność i wygląd zewnętrzny – niepełnosprawność leży na przeciwległym biegunie naszych priorytetów.

Z badań wyłania się obraz osoby niepełnosprawnej, która nie wierzy w realizację swoich planów i dążeń, nie ma sprecyzowanych celów życiowych, nisko ocenia swoją wartość, a jej warunki życiowe są zdecydowanie gorsze w porównaniu z osobami pełnosprawnymi (Arusztowicz, 2000; Błeszyńska, 1998). Nie

jest to na szczęście jedyny model człowieka niesprawnego. W literaturze można bowiem znaleźć również przykłady świadczące o dużej determinacji osób niepełnosprawnych w walce o normalne życie. Są to osoby przekraczające granice własnych możliwości, konsekwentnie dążące do osiągnięcia wyznaczonych celów życiowych, osoby, które nie czują się gorsze w porównaniu z ludźmi zdrowymi (Adler, 1986; Juchniewicz, 1992).

Wśród licznej populacji osób niepełnosprawnych znaczącą grupę stanowią osoby dorosłe. Pomimo to ich problemy stosunkowo rzadko podejmowane są w literaturze. Większość autorów skupia się na dzieciach i młodzieży. Może wynikać to z faktu, że dorosłość często jest rozumiana jako okres stabilizacji, do którego się dochodzi poprzez dzieciństwo i okres młodości (Kowalik, 2003). Publikacje poświęcone dorosłym niepełnosprawnym dość często ujmują ich problemy w kontekście barier utrudniających im integrację ze społeczeństwem (Ostrowska, 2003; Wojciechowski, 2003). Coraz częściej podejmowane są także zagadnienia związane z partnerskimi związkami oraz małżeństwami osób niepełnosprawnych (Bartnikowska, 2004).

Życie dorosłych osób z różnego rodzaju niesprawnościami to złożone zagadnienie. Każdy człowiek to odrębna istota, a każdy niepełnosprawny na swój własny, indywidualny sposób przeżywa problem bycia innym. Jednocześnie są podobne sprawy, które dla wszystkich, niezależnie np. od stanu zdrowia, są tak samo ważne. Jedną z takich spraw jest potrzeba bliskiego kontaktu z innymi i potrzeba miłości. Niepełnosprawni, tak jak inni ludzie, chcą kochać i chcą być kochani. Dla wielu z nich miłość jest nierozzerwalnie związana z rodziną. Miłość i małżeństwo są dla niepełnosprawnych jednym z warunków osiągnięcia szczęścia (Bartnikowska, Żyta, 2007).

Rodzina jest wysoko cenioną wartością w społeczeństwie. Założenie rodziny jest tak samo ważne dla osób pełnosprawnych, jak i tych z ograniczoną sprawnością. Często jednak błędne, stereotypowe przekonania na temat osób niesprawnych stanowią przeszkodę na ich drodze do małżeństwa i założenia rodziny. Z badań wynika, że im bardziej intymny charakter miałyby przybrać kontakty z niepełnosprawnymi, tym reprezentujemy niższy poziom tolerancji i wyższy stopień odrzucenia. Akceptujemy osobę niepełnosprawną w kinie, pracy czy szkole, ale jako partnera w związku małżeńskim już nie (Mądry, 1988).

Problem zakładania rodziny przez osoby niepełnosprawne był przez wiele lat pomijany także w procesie rehabilitacji. Celem usprawniania było przede wszystkim osiągnięcie zdolności do pracy zawodowej, a nie podjęcie ról rodzinnych (Kawczyńska-Butrym, 1984). Dorośli niepełnosprawni często nie otrzymują wsparcia, także ze strony rodziny pierwotnej. Wynika to z faktu, że rodzicom często towarzyszy lęk przed dodatkowym obciążeniem, kiedy niepełnosprawne

dorośle już dziecko nie poradzi sobie z nowymi rolami żony-matki, męża-ojca. Przyzwolenie społeczne na związki osób niepełnosprawnych jest tym mniejsze, im bardziej wyznaje się opinię, że niepełnosprawni mają szansę na bliskie związki i małżeństwo jedynie z osobami również niepełnosprawnymi, gdyż nie są atrakcyjni dla osób zdrowych. Takie małżeństwa w opinii społecznej mogą stanowić obciążenie nie tylko dla najbliższej rodziny, ale także dla otoczenia społecznego.

Badania osób z ograniczoną sprawnością pokazują, że założenie rodziny pomaga im zaakceptować własne ograniczenia, przywraca sens istnienia, jest czynnikiem motywującym, budzi poczucie bycia potrzebnym. Wyniki te zwracają także uwagę na fakt, że w przypadku małżeństw mieszanych, badani doświadczali więcej wątpliwości, czuli lęk, zmagali się z poczuciem niższej wartości i uważali, że ich sytuacja byłaby lepsza, gdyby związali się z osobą również niepełnosprawną (Mądry, 1988; Łuszczynski, 1980). Podobne dane uzyskała M. Chodkowska (1991). W grupie badanych niepełnosprawnych kobiet, które związały się z pełnosprawnym mężczyzną, więź małżeńska okazała się trwała tylko u połowy tych kobiet, a partnerzy żyli w związku bez poczucia satysfakcji i spełnienia. Sytuacja była podobna w małżeństwach osób sprawnych po utracie sprawności przez kobietę. Najmniejszą grupę stanowiły kobiety, których partner także był niepełnosprawny, ale w tej grupie więź małżeńska była najtrwalsza i pojawiło się najwięcej opisów szczęśliwego życia rodzinnego.

Badania te pokazują, że założenie rodziny przez osoby niepełnosprawne i osiągnięcie sukcesu jest możliwe, ale nie jest to proste. Może to wynikać właśnie z problemu inności i stosunku do innego. W przypadku gdy obie osoby w związku są niepełnosprawne, problem ten nie występuje. Natomiast w tzw. małżeństwach mieszanych nabiera on realnego kształtu. Na czy polega więc problem inności w związkach małżeńskich osób niepełnosprawnych?

Według M. Ziemskiej: „Małżeństwo tworzy jedność dwu różnych indywidualności, dwu niepowtarzalnych osobowości, które decydują się dalsze życie spędzić razem” (2001, s. 51). Związek małżeński to nie jest zwykła suma elementów, ale to nowa jakość, „małżeństwo jest związkiem kobiety i mężczyzny w założeniu trwającym przez całe życie, związkiem, który przez tworzenie wieloaspektowej wspólnoty życia dąży do realizacji wspólnego dobra” (Braun-Gałkowska, 1992, s. 24). Jakość związku małżeńskiego jest uzależniona od wielu czynników. Wśród nich znajdują się między innymi: wzajemny szacunek, wzajemna akceptacja, satysfakcja z pożycia seksualnego, wzajemna tolerancja, poczucie atrakcyjności współmałżonka, partnerstwo, zaufanie do współmałżonka, wzajemna miłość i otwartość (Ryś, 1996).

Osoba niepełnosprawna podejmująca decyzję o związku z pełnosprawnym partnerem jest pełna obaw o wpływ jej niepełnosprawności na funkcjonowanie

małżeństwa i rodziny. Nie mogąc sprostać wielu aspektom roli małżeńskiej czy rodzicielskiej, potrzebuje opiekuńczości, zaradności i wyrozumiałości partnera. Wiele z czynników warunkujących jakość związku małżeńskiego w przypadku małżeństw mieszanych nabiera szczególnego charakteru. Np. partnerstwo niepełnosprawność stawia bowiem jednego z partnerów w sytuacji uzależnienia od współmałżonka, w związku z tym często pojawia się problem równowagi pomiędzy zależnością i niezależnością w małżeństwie, co może być zagrożeniem dla partnerstwa. W takich sytuacjach osoba z ograniczoną sprawnością często zadaje sobie pytanie o granice tolerancji dla jej niemożności.

Małżonkowie z ograniczoną sprawnością obawiają także się o swoją atrakcyjność dla partnera. Jedną z cechą charakterystycznych osób niesprawnych jest ich wygląd zewnętrzny, a widoczne zniekształcenia, nietypowość wpływają na ich odbiór przez osoby sprawne. Niepełnosprawny partner odbiegając swym wyglądem i funkcjonowaniem od norm i standardów przyjętych w naszej społeczności, dla której standardem jest osoba pełnosprawna, samodzielna odnosząca spektakularne sukcesy, może czuć się zagrożony z powodu swojej odmienności. To z kolei może być źródłem napięcia, lęku, wrogości do partnera czy nawet izolacji. Osoba niepełnosprawna często nie ma pewności, czy dominującym uczuciem w związku jest miłość, czy może litość i współczucie.

Na tym poziomie znaczenia nabiera także problematyka życia erotycznego i satysfakcji ze współżycia seksualnego w związku małżeńskim. Jest to problem bardzo delikatny, ale dla wielu dorosłych niepełnosprawnych jest jednym z istotniejszych, w całości uwarunkowań psychospołecznych ich aktywności w rolach małżeńskich. Funkcjonowanie erotyczne jest naturalnym elementem każdego życia, łącznie z życiem osób niepełnosprawnych. Jest to jednak temat właściwie nieobecny w literaturze przedmiotu. Pomimo że zgadzamy się, iż potrzeby niepełnosprawnych nie odbiegają od potrzeb ludzi zdrowych, rzadko zastanawiamy się nad tym, że wszyscy, nie wyłączając niepełnosprawnych, potrzebujemy miłości i intymności także w tym kontekście.

W relacjach małżeńskich osób niepełnosprawnych ograniczenia wynikające z utraty sprawności w pożyciu seksualnym stanowią barierę trudną do pokonania. Osoba niepełnosprawna obawia o swoją atrakcyjność i nie chce zawieść partnera. Utrata sprawności nie musi ograniczać pragnienia seksualnego, ale może wpłynąć na potrzeby seksualne, zdolność współżycia i osiągnięcie satysfakcji (Ostrowska, 2007). Potencjalne przyczyny utrudniające realizację potrzeb seksualnych w związkach partnerskich osób niepełnosprawnych mogą dotyczyć m.in.:

- aspektu anatomicznego – nieprawidłowa budowa anatomiczna utrudniająca współżycie seksualne,

- aspektu patofizjologicznego – np. trudności w osiągnięciu erekcji w przypadku urazu kręgosłupa,
- aspektu psychologicznego – poczucie braku atrakcyjności seksualnej, doświadczenie odrzucenia czy upokorzenia z przeszłości,
- aspektu socjologicznego – opinia otoczenia społecznego na temat osób niepełnosprawnych i ich potrzeb seksualnych (Radomski, 2007).

W przypadku osób niepełnosprawnych nie tylko wypełnianie ról małżeńskich jest utrudnione. Także wypełnianie ról rodzicielskich ma swoją specyfikę. Już sama decyzja o posiadaniu dziecka wymaga analizy wielu aspektów. Trzeba rozważyć wszystkie za i przeciw rodzicielstwu w związku z niepełnosprawnością jednego z rodziców. Ważne jest to w przypadku niepełnosprawności o podłożu genetycznym oraz gdy utrata sprawności dotyczy kobiety. Rodzicielstwo wymaga od osoby niepełnosprawnej więcej wysiłku, nie zawsze też z powodu ograniczeń rodzic może bez problemów zaspokoić wszystkie potrzeby dziecka bez pomocy osób trzecich.

Problemy z realizowaniem się w rolach małżeńskich i rodzicielskich przez osoby niepełnosprawne często wynika z faktu, że nie są one w żaden sposób do tych ról przygotowywane. Społeczeństwo i rodzina pierwotna zakładają, że osoby niepełnosprawne raczej nie założą rodziny, więc nie ma takiej potrzeby. Aktualne wzory wychowania i rehabilitacji nie dają osobom niepełnosprawnym szans na satysfakcjonujące realizowanie się w rolach małżeńsko-rodzinnych (Sikorska, 2001).

Podsumowanie

Inność była i często nadal jest synonimem obcego. Jest ona reprezentowana przez wszystko to, co znajduje się poza tym, co powszechne, znane, zrozumiałe i oczywiste. Patrząc z tej perspektywy możemy powiedzieć, że osoby niepełnosprawne, a tym samym ich rodziny, charakteryzują się pewnego rodzaju innością i odmiennością. Przez tę odmienność niepełnosprawność rozpatrywana zarówno z perspektywy jednostkowej, jak i rodzinnej wprowadza chaos, burzy spokój, wywołuje niepokój i lęk.

Co warunkuje taką wizję świata, w którym z łatwością dzielimy ludzi na niepełnosprawnych i zdrowych, niepełnosprawnych i normalnych czy wreszcie na niepełnosprawnych i szczęśliwych? Przecież niewidomy, niesłyszący czy niechodzący – pomimo uszkodzenia któregoś z narządów – może być, szczęśliwym, inteligentnym człowiekiem odnoszącym spektakularne sukcesy życiowe. Natomiast ktoś „zdrowy jak ryba”, bez jakiegokolwiek wady – może być ciężko chory,

nieszczęśliwy, nieporadny życiowo, chociaż na zewnątrz zupełnie „normalny”. Podobnie możemy spojrzeć na rodzinę Czy zdrowe dzieci zawsze są gwarantem szczęścia, a utrata sprawności czy ciężka choroba muszą być powodem wypaczenia ról rodzinnych?

Może raczej należałoby odpowiedzieć sobie na pytanie, kto tak naprawdę jest niepełnosprawny, albo, kto nie jest niepełnosprawny? Jeśli przyjrzymy się kolejom życia ludzkiego, dostrzeżemy, że tak naprawdę każdy jest niepełnosprawny, tyle że u różnych osób ta niepełnosprawność przejawia się w różny sposób i w różnym stopniu, na różnych etapach życia. Ostatecznie wszyscy zmierzamy do kresu naszej sprawności, a każda rodzina prędzej czy później będzie musiała skonfrontować się z tym problemem. Niepełnosprawność nie jest więc doświadczeniem wąskiego kręgu życiowych pechowców, nieszczęśników. Jest zjawiskiem całkowicie naturalnym i powszechnym. Jeśli sobie uświadomimy, jak immanentnym składnikiem ludzkiej natury wpisanym w życie każdego człowieka jest niepełnosprawność, wówczas zarówno my, jak i osoby niepełnosprawne oraz ich rodziny znajdziemy wspólny punkt odniesienia i będziemy mogli skutecznie walczyć z obiektywnymi skutkami utraty sprawności. Nie chodzi tu o litość czy współczucie, chodzi przede wszystkim o to, by mając świadomość skutków, jakie niesie ze sobą utrata sprawności, minimalizować jej ograniczające wpływy, wszędzie tam, gdzie to jest możliwe.

Bibliografia

- Adler A. (1986), *Sens życia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Arusztowicz B. (2000), Aspiracje i plany życiowe młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu, *Szkoła Specjalna*, 2/3, 24–36.
- Balcerzak-Paradowska B. (2002), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa: IPISS.
- Barbaro B., de (1997), *Struktura rodziny*, [w:] B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, s. 45–55, Kraków: Collegium Medicum UJ.
- Bartnikowska U. (2004), *Małżeństwa mieszane (osoba z uszkodzonym słuchem – osoba słysząca)*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Bartnikowska U., Żyta A. (2007), *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, terażniejszość i przyszłość*, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”.
- Bergier B., Prokop A. (2001), *Postrzeganie osób niepełnosprawnych w społeczeństwie*, [w:] J. Bergier (red.), *Praca, sport i wypoczynek osób niepełnosprawnych*, s. 35–45, Biała Podlaska: Wydawnictwo Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej.
- Będkowska-Heine V. (2007), *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca*, [w:] B. Cytowskam, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, s. 53–78, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

- Błęszyńska K. (1998), Jakość edukacji a jakość życia osób niepełnosprawnych, [w:] J. Pańczyk (red.), *Pedagogika specjalna wobec zagrożeń i wyzwań XXI wieku*, 45–59, Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM i WSPS.
- 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. (1997), *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Gdańsk: Sopot.
- Borzyszkowska H. (2002), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym*, [w:] D. Lotz, K. Wenty (red.), *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych*, s. 56–60, Szczecin: Agencja Wydawnicza Kwadra.
- Braun-Gałkowska M. (1992), *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*, Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Bronfenbrenner U. (1979), *The ecology of human development: Experiments by nature and desing*, Cambridge: Mass, Harvard University Press.
- Buczyński Ofm F. (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. (1991), Więź małżeńska w rodzinach kobiet niepełnosprawnych, *Problemy Rodziny*, 5, 20–26.
- Chodkowska M. (1995), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Lublin: UMCS.
- Dykcik W. (2003), *Pedagogika specjalna*, Poznań: Wyd. Naukowe UAM.
- Frohlich A. (1998), *Stymulacja od podstaw*, Warszawa: WSiP.
- Gałkowski T. (1995), *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Warszawa: WSiP.
- Golinowska S. (2004), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych. Ocena działań instytucji*, Warszawa: IPISS.
- Grissom M., Borkowski J.G. (2002), Self-Efficacy in adolescences who have siblings with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), s. 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.
- Izdebski Z. (2007), *Rodzice dziecka niepełnosprawnego wobec jego seksualności*, [w:] A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych*, 25–36, Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Jarymowicz M. (1984), *Spostrzeganie własnej indywidualności. Percepcja i atrakcyjność odrębności własnej osoby od innych*, Wrocław: Ossolinneum.
- Jarymowicz M., Szustrowa, T. (1980), *Poczucie własnej tożsamości – źródła, funkcje regulacyjne*, [w:] J. Reykowski (red.), *Osobowość a społeczne zachowanie się ludzi*, 439–473, Warszawa: KiW.

- Jarzębska-Baziak B. (1973), *Rodzina dziecka upośledzonego umysłowo*, [w:] *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne*, 18, 3–25, Warszawa: Zarząd Główny Towarzystwa Przyjaciół Dzieci. Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski.
- Jaworowska A. (1986), Specyfika roli ojca: różnice między matką a ojcem w zakresie funkcjonowania w rolach rodzicielskich, *Psychologia Wychowawcza*, 1, 69–78.
- Juchniewicz Ż. (1992), *Przeżywanie sytuacji pomocy przez osoby niepełnosprawne*, Niepublikowana praca magisterska, Katowice: Wydział Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Śląskiego.
- Kamińska-Reyman J. (1995), *Rodzice zagubieni w rzeczywistości*, [w:] I. Heszen-Niejodek (red.), *Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?*, 26–41, Katowice: Wyd. UŚ.
- Karwowska M. (2007), *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kasten H. (1997), *Rodzeństwo. Ideały, rywale, powiernicy*, Warszawa: Springer PWN.
- Kawczyńska-Butrym Z. (1984), *Rodzinne aspekty choroby*, [w:] T. Kukołowicz (red.), *Z badań nad rodziną*, 46–59, Lublin: KUL.
- Kazanowski Z. (2003), *Środowisko rodzinne młodzieży niesprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*, Lublin: Wyd. KUL.
- Kluczyńska S. (2003), Dodaj skrzydeł swojemu dziecku, *Integracja*, 5(62), 31–40.
- Kołbik I. (1997), *Procesy emocjonalne w rodzinie*, [w:] B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, 31–43, Kraków: Collegium Medicum UJ.
- Kosińska-Dec K.; Jelonkiewicz, I. (1993), Sposoby radzenia sobie z zaburzeniami emocjonalnymi dziecka – style specyficzne dla ojca i matki. *Nowiny Psychologiczne*, 2, 119–134.
- Kościelak R. (1996), *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kościelska M. (2000), *Oblicza upośledzenia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kościelska M. (2001), *Jak żyć z dzieckiem niepełnosprawnym – i czy to musi być nieszczęście*, [w:] B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*, Tom 3, 27–35, Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kowalewski L. (1999), *Psychospołeczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, 55–100, Warszawa: WSiP.
- Kowalik S. (2001), *Pomiędzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych*, [w:] B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. Tom 3, 36–58. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kowalik S. (2003), *Dorosłość osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji sfery utraconego rozwoju*, [w:] K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej* 61–69, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- 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.

- Lauschowa U. (1970), *Wpływ upośledzonego umysłowo na postawę środowiska – rodzeństwo*, [w:] *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne*, 10–11, 88–99, Warszawa: Zarząd Główny Towarzystwa Przyjaciół Dzieci, Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski.
- Łoś M. (1999), „*Role społeczne*” w nowej roli, [w:] J. Machaj (red.), *Małe struktury społeczne*, 93–106, Lublin: Wyd. UMCS.
- Łuszczynski Cz. (1980), *O łagodzeniu skutków kalectwa*, Warszawa: Instytut Wydawniczy CRZZ.
- Maciarz A. (2004), Znaczenie więzi emocjonalno – społecznych w tworzeniu macierzyństwa dla niepełnosprawnego dziecka, *Szkoła specjalna*, 2, 83–87.
- Markowski P. (2003), Inność, *Res Publica Nowa*, nr 2 (173), 76–89.
- Mądry I. (1988), Małżeństwo a akceptacja inwalidztwa, *Szkoła Specjalna*, 5, 331–338.
- McHale S., Gamble W. (1989), Sibling relationships of children with disabled and no disabled brothers and sisters, *Developmental Psychology*, 25, 421–429.
- Minczakiewicz E. (1996), Czynniki determinujące pozycję dziecka upośledzonego w rodzinie, [w:] *Osoba upośledzona umysłowo a oddziaływania środowiskowe. VII Ogólnopolska Konferencja z Zakresu Defektologii* t. 1, 159–191, Katowice: UŚ.
- 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*, 36–45, Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Obuchowska I. (1999), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa: WSiP.
- Ochmański M. (1986), Czynniki kształtujące stosunki emocjonalne w rodzinie, *Problemy Rodziny*, 5, 22–28.
- Olechnowicz H. (2004), *Wokół autyzmu*, Warszawa: WSiP.
- Ostrowska A. (2007), *Seksualność osób niepełnosprawnych*, [w:] A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych*, 11–24, Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Ostrowska A. (2003), *Kompetencje społeczne niepełnosprawnych – bariery dorosłości*, [w:] K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*, 41–60, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Otrębski W. (1997), *Szansa na społeczną akceptację*, Lublin: Wyd. KUL.
- 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.
- Płopa 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.
- Pospiszyl K. (1976), *O miłości ojcowskiej*, Warszawa: Instytut Wydawniczy CRZZ.

- Radomski D. (2007), *Dojrzewanie seksualne z niepełnosprawnością fizyczną*, [w:] A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych*, 106–115, Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Randal P., Parker A. (2002), *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, Gdańsk: GWP.
- Rembowski I. (1972), *Więzi uczuciowe w rodzinie. Studium psychologiczne*, Warszawa: PWN.
- Ryś M. (1996), Jakość małżeństwa a komunikowanie się małżonków i sposoby rozwiązywania wzajemnych konfliktów, *Problemy Rodziny*, 2, 24–36.
- Seligman M., Darling R. (1989), *Ordinary families special children*, New York: Guilford Press.
- Sidor B. (2001), *Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową*, [w:] D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* 381–389, 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*, 39–51, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Smrokowska A. (1997), Matka dziecka niepełnosprawnego, *Tematy*, 7–8, 44–50.
- Szatanik M. (2002), *Doświadczenie poczucia inności*, [w:] T. Sikon, E. Nawracała (red.), *Polska a Europa: I Kongres Demograficzny w Polsce*, 30–46, Zielona Góra: SIKON.
- Szczepska-Pustkowska M. (2003), *Dorastanie do bycia z innością*, [w:] K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*, 321–333, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Tomkiewicz S. (1975), *Więź rodziny z dzieckiem upośledzonym*, [w:] T. Gałkowski (red.), *Wybrane zagadnienia z defektologii*, 7–46, Warszawa: Wydawnictwa ATK.
- Twardowski A. (1999), Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, 18–52, Warszawa: WSiP.
- 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.
- Wojciechowski F. (2003), *Przestrzeń życiowa w niepełnosprawności człowieka*, [w:] K.D. Rzedzicka A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*, 375–387, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Zabłocki J. (2003), *Upośledzenie umysłowe: wybrane zagadnienia edukacji i terapii*, Płock: Novum, Warszawa: Żak.
- Zalewska M. (1999), *Trudne macierzyństwo*, [w:] D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza macierzyństwa*, 297–303. Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.
- Ziemska M. (2001), *Rodzina współczesna*, Warszawa: Wyd. UW.

Summary

Realization of family roles in families with a disabled person

Nowadays we look at the family as the context of development of its members. The relationships between family members are the base of proper development of every man and they have evaluative nature for the functioning of individual. The aim of discussion presented in this paper is an attempt to answer the question whether the disability determines the family life. Specificity of parental and marital roles in the family with a disabled child and the analysis of psychosocial situation of the healthy siblings is presented in the paper. The importance of fulfilling of marital and parental roles in the life of disabled persons is also shown.