

Grażyna Mikołajczyk-Lerman

Uniwersytet Łódzki

KOBIETY I ICH NIEPEŁNOSPRAWNE DZIECI

Abstrakt. Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym wiąże się z wieloma trudnościami i problemami, których nie doświadczają rodziny z dziećmi w pełni sprawnymi. Biorąc pod uwagę fakt, że to głównie kobieta, matka jest odpowiedzialna za opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem, to również ona zwykle boryka się z problemami i trudnościami związanymi z wychowywaniem dziecka nie w pełni sprawnego. Zazwyczaj to właśnie na matce spoczywa cały ciężar związany z rehabilitacją i pielęgnacją niepełnosprawnego dziecka, z dbaniem o jego higienę, wyżywienie, wychowanie. Codzienna opieka i rewalidacja dziecka niepełnosprawnego, jak też sam fakt niepełnosprawności są czynnikami stresogennymi, które sprzyjają powstawaniu wszelkich zaburzeń i wypalaniu się sił. Na to zjawisko częściej narażone są matki niż ojcowie właśnie z racji pełnienia przez nie szeregu czynności opiekuńczych, porządkowych, pielęgnacyjnych i wychowawczych. Wyjątkowo trudna sytuacja jest udziałem przede wszystkim tych kobiet, które samotnie wychowują niepełnosprawne dziecko, gdyż zwykle są one nadmiernie obciążone obowiązkami i dodatkowo nie mają wsparcia ze strony osób bliskich.

Prezentowany artykuł podejmuje tematykę sytuacji kobiety w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym, koncentrując się na specyficznych trudnościach, których matki doświadczają w konsekwencji posiadania dziecka niepełnosprawnego we wszystkich sferach życia.

Słowa kluczowe: kobieta, rodzina, dziecko niepełnosprawne, problemy, wsparcie.

1. Wprowadzenie

Od momentu urodzenia dziecka pozostawione same sobie z informacją „Pani dziecko jest upośledzone”, „ma zespół wad wrodzonych”, „stan jest ciężki, proszę nie ludzić się, że dziecko przeżyje” – nie wiedziały, co zrobić z poczuciem braku wsparcia, informacji czy zwykłego ludzkiego odruchu – „proszę się nie martwić, pomożemy pani” (Gajdzica 2009: 42).

Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie (lub niepełnosprawności u dziecka) burzy jej dotychczasową strukturę i demontuje ustabilizowany sposób jej funkcjonowania. Ten kryzys ograniczający życie rodziny powoduje zmiany w funkcjonowaniu emocjonalnym i społecznym (Sekułowicz 2010: 47).

Posiadanie dziecka niepełnosprawnego może powodować zakłócenia w realizacji podstawowych funkcji rodziny. W codziennym funkcjonowaniu takiej rodziny pojawiają się przede wszystkim: nieustanny lęk o rozwój i przyszłość dziecka, niepewność i zagubienie spowodowane brakiem informacji, a także stałe wątpliwości co do postępowania wychowawczego. Wszystkim tym negatywnym doznaniom towarzyszy brak akceptacji społecznej i wsparcia oraz stałe zmęczenie i napięcie, wynikające z nieustannej mobilizacji i zwiększenia liczby obowiązków (Grzegorzewska 2008: 351–352).

Problem niepełnosprawności przejawia się w życiu rodzinnym w dwojaki sposób: po pierwsze, rodzina jako środowisko społeczne daje osobie niepełnosprawnej wsparcie psychiczne, fizyczne i emocjonalne. Z drugiej zaś strony, rodzina jako środowisko najbliższe osobie niepełnosprawnej doświadcza bezpośrednich konsekwencji dysfunkcjonalności jednego ze swych członków (Ogryzko-Wiewiórkowska 2008: 101). Dlatego też rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym potrzebuje kompleksowej pomocy w radzeniu sobie z sytuacją trudną, jaką jest niepełnosprawność dziecka lub choćby zagrożenie nieprawidłowym rozwojem. Rodzina bliższa i dalsza w wielu przypadkach staje się często jednym z wielu lub jedynym źródłem niesionej pomocy, dając szansę na realizowanie podstawowych funkcji w rodzinie i stwarzanie możliwości rozwoju dla dziecka niepełnosprawnego.

Istotne znaczenie dla procesu eliminowania zagrożenia wykluczeniem niepełnosprawnych dzieci ma typ rodziny, w jakiej ono się wychowuje. W rodzinach biologicznie niepełnych łączenie funkcji opiekuńczej i ekonomicznej jest szczególnie trudne (Balcerzak-Paradowska 2008: 39).

Ocena tworzenia przez kobietę macierzyńskiej roli zwykle dokonywana jest przez pryzmat stanu zdrowia i rozwoju jej dzieci, ich osiągnięć w nauce i zachowaniu się. Zdarza się, że niezawinione przez kobietę choroby i zaburzenia rozwoju dziecka stanowią podstawę pejoratywnej oceny jej funkcjonowania (Maciarz 2004: 16).

„Kiedy myślimy o macierzyństwie, mamy myśleć o kwitnących kobietach Renoira z różowymi dziećmi na kolanach [...]. Mamy nie myśleć, jakie uczucia towarzyszą codzienności kobiety przebywającej samotnie w domu z chorymi dziećmi” (Rich 2000: 374–375). Jednak przed niektórymi matkami stoją sytuacje trudniejsze przez swoją długotrwałość i brak optymistycznych perspektyw. Należą do nich właśnie przypadki urodzenia dzieci kalekich, przewlekle chorych, upośledzonych. Okoliczności takie stawiają rodziców wobec trudnego dylematu: akceptacji (lub odrzucenia) własnego dziecka i własnego losu, dramatycznie odmienionego (Sobczyńska 1995: 79).

Oprócz deprivacji pragnień i oczekiwań matek, dotyczących zdrowia i sprawności dziecka, zdarza się, że osoby z najbliższego otoczenia (niekiedy nawet mąż) obwiniają matkę za to, że dziecko jest niepełnosprawne, deprecjonują ją jako niepełnowartościową rodzicielkę lub zarzucają jej wykroczenia, stanowiące – ich zdaniem – przyczynę niepełnosprawności dziecka (Maciarz 2004: 40).

Prezentowany artykuł podejmuje tematykę sytuacji kobiety w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym, koncentrując się na specyficznych trudnościach, których doświadczają szczególnie matki w konsekwencji posiadania dziecka niepełnosprawnego we wszystkich sferach życia małżeńsko-rodzinnego¹.

2. Rodzina, kobieta i dziecko niepełnosprawne – struktura badanych rodzin i problemy życia codziennego

Wśród badanych rodzin ponad 65% stanowią rodziny pełne (z obojgiem rodziców), w 2,5% rodzin ojciec odszedł zaraz po narodzinach niepełnosprawnego dziecka, a w przypadku 13,2% rodzin ojciec odszedł, gdy dziecko było jeszcze małe. W 22,3% przypadków, gdy rodzice dziecka rozstali się, ojciec niepełnosprawnego dziecka kontaktuje się z nim, a w przypadku 17,7% rodzin ojciec tego kontaktu nie utrzymuje, jak relacjonuje jedna z matek: *Ojciec dziecka nie widział go nigdy w życiu i nie chce go znać* (201/7)².

W większości badanych rodzin (powyżej 80%), najwięcej czasu z niepełnosprawnym dzieckiem spędza matka dziecka, w 21,3% w opiekę włącza się ojciec dziecka, w co dziesiątej rodzinie w opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem zaangażowane jest rodzeństwo dziecka, a w 13,8% rodzin opiekę sprawuje także ta osoba, która ma czas (wśród tych osób najczęściej znajdują się dziadkowie, członkowie dalszej rodziny i sąsiedzi).

Kobiety, głównie odpowiedzialne za opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym, mogą często odczuwać przeciążenie obowiązkami i odpowiedzialnością. W badanej grupie respondenci pytani o to, czy mają poczucie, że bliższa i dalsza rodzina wymagają zbyt wiele w kwestii opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, deklarują że „nie, nigdy” – 63,9%, tak, ale rzadko – 13%, „czasami” – 18,2%, „tak, często” – 3,6%, „tak, zawsze” – 0,9%.

W rodzinie na tle niepełnosprawności dziecka mogą pojawiać się konflikty i nieporozumienia. Wśród badanych 18,1% wskazuje na konflikty między

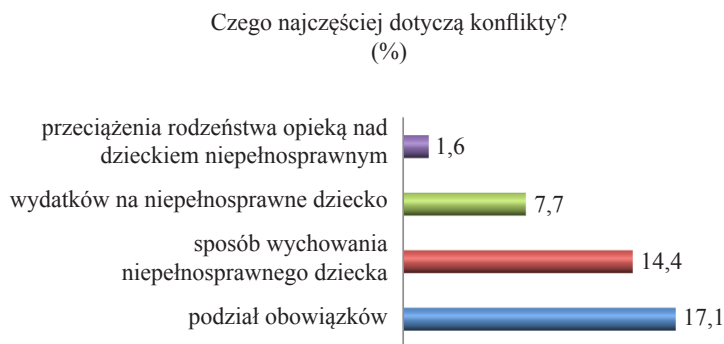
¹ Przedstawione wyniki badań powstały na podstawie analiz materiałów zebranych w trakcie realizacji projektu *Uczeń niepełnosprawny w systemie edukacji. Formy i efektywność pomocy społecznej świadczonej osobom niepełnosprawnym lub ich opiekunom* realizowanego w ramach naukowo-badawczego grantu Prezydenta Miasta Łodzi w latach 2009–2010. Podstawę analiz stanowi 601 ankiet przeprowadzonych z rodzicami/opiekunami (547 kobiet i 54 mężczyzn) dzieci niepełnosprawnych w wieku szkolnym oraz 2 wywiady fokusowe z matkami dzieci niepełnosprawnych, a także treść listów, które dołączane były do ankiet przesyłanych przez matki dzieci niepełnosprawnych. Analizy jakościowe prezentowane w poniższym tekście oparte są na materiale badawczym uzyskanym od matek/opiekunek (ankiety, wywiady fokusowe, listy), zaś analizy ilościowe dotyczą całej badanej zbiorowości rodziców/opiekunów badanych rodzin.

² Wszystkie cytaty w tekście pochodzące z badań zostały oznaczone numerem ankiety/wywiadu.

małżonkami/partnerami, 11,9% – na konflikty między niepełnosprawnym dzieckiem a rodzeństwem, 6,9% – na konflikty między matką a dzieckiem pełnosprawnym, dokładnie tyle samo – na konflikty między ojcem a dzieckiem niepełnosprawnym, a ponad 8% – na konflikty z członkami rodziny (np. dziadkami).

Wykres 1 pokazuje, jakich kwestii najczęściej dotyczą zaistniałe konflikty.

Wykres 1. Najczęstsze przyczyny konfliktów



Źródło: opracowanie własne

W rankingu najważniejszych problemów w gospodarstwie domowym badanych najistotniejsze wydają się takie kwestie, jak:

- brak pieniędzy na poważne wydatki – 57,6%;
- problemy edukacyjne niepełnosprawnego dziecka – 35,7%;
- złe warunki mieszkaniowe – 24%;
- brak pieniędzy na codzienne funkcjonowanie – 23,9%;
- choroba bliskich – 21,5%;
- brak pracy – 16,6%;
- problemy małżeńskie – 6,7%;
- złe stosunki sąsiedzkie – 4,2%;
- problem alkoholowy w rodzinie – 3,6%.

Analiza kontaktów badanych rodziców dzieci niepełnosprawnych pozwala stwierdzić, iż ponad 16% respondentów stwierdza, iż ma „mało i bardzo mało kontaktów” z innymi ludźmi. Potwierdzają to takie wypowiedzi, jak: [Problem] *braku czasu dla siebie, jako małżeństwa. My razem bez Jasia nie bywamy nigdzie (może 2 lata temu raz). Całe nasze życie poświęcamy na rehabilitację Jasia* (159/7).

Wśród wymienianych kontaktów z innymi są też znajomości z rodzicami innych dzieci niepełnosprawnych. Jest to bardzo istotna forma wsparcia i pomocy dla rodziców dzieci niepełnosprawnych. Kiedy dowiadują się o niepełnosprawności

swojego dziecka, wtedy mogą liczyć na informacje od rodziców także doświadczających tego problemu w zakresie opieki nad takim dzieckiem (14,9%), a nawet uzyskać informacje na temat dalszego leczenia specjalistycznego (9,7%). Kontakt z rodzicami innych niepełnosprawnych dzieci sprzyja wymianie podobnych doświadczeń i sprawia, że zmaganie się z codziennymi trudnościami staje się łatwiejsze. Fakt, że innym się udało przezwyciężyć problemy, jest dodatkową motywacją do działania i pozwala optymistycznie patrzeć w przyszłość. Takie relacje dają także realną wiedzę na temat placówek specjalistycznych i możliwości wspierania rozwoju niepełnosprawnych dzieci.

Reasumując, można stwierdzić, iż trudności w codziennym życiu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym dotyczą wszystkich sfer życia małżeńsko-rodzinnego i oczywiście wszystkich członków rodziny zarówno prokreacji, jak i pochodzenia, co ilustruje m.in. taka wypowiedź: *Cała rodzina jest dotknięta niepełnosprawnością (chorobą) dziecka* (201/2).

Zadając respondentom hipotetyczne pytanie, jak wyglądałoby ich życie, gdyby dziecko było zdrowe, można wnioskować, w jakich kwestiach posiadanie niepełnosprawnego dziecka jest szczególnie dolegliwe i przynosi najmniej korzyści.

Generalnie badani we wszystkich sferach życia najczęściej wskazują kategorię „byłoby takie samo”, ale wyraźnie widać, że posiadanie niepełnosprawnego dziecka szczególnie wpływa na zróżnicowanie „straconych szans i korzyści” w wybranych obszarach życia. Prawie połowa respondentów stwierdza, iż sytuacja materialna rodziny byłaby zdecydowanie lepsza niż obecna, gdyby ich dziecko było w pełni sprawne. Wykres 2 przedstawia deklaracje badanych w kwestii zmiany „na lepsze” w poszczególnych sferach życia małżeńsko-rodzinnego.

Wykres 2. Deklaracje badanych w kwestii zmiany „na leprze” w wybranych obszarach życia



Źródło: opracowanie własne

Mówiąc o największych brakach w gospodarstwie domowym, kobiety wymieniają wszystkie sfery życia, co ilustrują kolejne cytaty, począwszy od

1) potrzeb finansowych: *Brak pieniędzy na leczenie i rehabilitację dziecka* (202/9),

2) mieszkaniowych, architektonicznych, wyposażenia: *Oddzielnego pokoju dla córki* (130/9); *Podjazdu na klatce schodowej* (133/7); *WC, oddzielnego pokoju, łazienki, ogrzewania centralnego* (133/8);

3) poprzez potrzebę zatrudnienia i opieki dla dziecka niepełnosprawnego: *Po urodzeniu dziecka zostaje się samemu. Są tylko wymagania. Nie ma możliwości podjęcia pracy zawodowej po ukończeniu przez dziecko szkoły. Nie chcę jałmużny, „świadczenia pielęgnacyjnego”. Chcę pracować i mieć możliwość zapewnienia opieki dziecku w godzinach mojej pracy. Opiekunka jest zbyt droga* (133/7); *Nie mogę podjąć pracy, a to co otrzymuję z trudem wystarcza na leki pampersy i codzienne wydatki związane z opłatami i wyżywieniem* (268); *Największym problemem jest zapewnienie opieki dziecku, kiedy szkoła jest nieczynna, szczególnie w moim przypadku, gdzie jestem jedynym żywicielem rodziny i do pracy muszę iść, brak opieki w wakacje* (163/3);

4) potrzeby edukacyjno-rehabilitacyjne: *Bardzo mała ilość placówek dostosowanych do dzieci niepełnosprawnych, np. przedszkoli specjalnych, warsztatów terapii zajęciowej, ograniczony dostęp i długie terminy do specjalistów, np. logopedy, psychologa itp.* (135/6);

5) aż po problemy zdrowotne i emocjonalne: *Zmęczenie, monotonia, schematyzm sytuacyjny, dziecko wymaga stałych elementów, które zna i ma oswojone itd. Ojciec musi zarabiać wiele godzin dziennie – przemęczony, syn studiuje, pracuje – przemęczony* (201/2); *Problemy zdrowotne moje i męża* (201/3); *Brak czasu – albowiem opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem jest bardzo czasochłonna* (200/9); *Brak czasu dla siebie i małżonka* (159/7).

Generalnie zgłaszane przez respondentów uwagi wskazują na brak wystarczającego zabezpieczenia na wszystkich płaszczyznach życia małżeńsko-rodzinnego rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, co oczywiście powoduje negatywne konsekwencje zarówno dla dzieci, jak i ich rodzin, co ilustrują wypowiedzi typu: *Zbyt niskie nakłady finansowe, praktycznie brak wsparcia psychologicznego, brak możliwości odciążania rodziców w opiece nad dzieckiem* (179/1).

Ponad 40% badanych matek dzieci niepełnosprawnych nie pracuje zawodowo. Wśród głównych powodów respondenci wymieniają przede wszystkim trzy: konieczność opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem/dziećmi, trudności na rynku pracy, swoją sytuację zdrowotną (renta, choroba przewlekła, niepełnosprawność), a ilustrują to kolejne cytaty:

1) opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem/dziećmi: *Opiekuję się dwójką chorych dzieci* (144); *Zrezygnowałam z pracy jak syn zachorował w wieku 5 lat* (024); *Jestem na wcześniejszej emeryturze, ze względu na niepełnosprawność dziecka* (073); *Opiekuję się synem i chorą mamą* (098); *Opiekuję się*

niepełnosprawną córką (106); Moja córka wymaga pomocy i opieki przy prostych pracach domowych i dojazdach (nie dowodzi) (116); Z powodu schorzenia mojego dziecka (091).

2) brak możliwości powrotu do pracy, trudności na rynku pracy: *Z powodu braku pracy, a pracowałam 26 lat (087); Ponieważ poświęciłam się rodzinie, a szczególnie wcześniej opieką nad niepełnosprawnym synem, i teraz bardzo jest trudno się wybić (166); Zajmuję się domem, dziećmi, zajmuję się chora mamusią i chorym teściem oraz pomagam bratu, któremu umarła żona i osierociła pięcioro dzieci. Poza tym chciałabym pracować, ale wymogi wykształcenia są coraz wyższe, a środków finansowych nie posiadam na dalszą edukację. Ponadto dzieci ciągle chorują, więc takich matek nie chcą zatrudniać (068); Opiekuję się niepełnosprawną córką, musiałam zrezygnować z pracy oraz dalszej nauki (400/0); Ponieważ ktoś musi zająć się dzieckiem w jego procesie nauki, rehabilitacji i ogólnym rozwoju dnia codziennego (113/7); Jestem rencistką, ale szukam pracy chociaż na 1/2 etatu (022).*

3) sytuacja zdrowotna kobiety (renta, choroba przewlekła, niepełnosprawność): *Jestem osobą niepełnosprawną, choruję na zwyrodnienie stawów i dyskopatie kręgosłupa (140); Jestem na rencie inwalidzkiej (007).*

Do tego dochodzą trudne warunki życia materialne (prawie 23% respondentów ocenia swoją sytuację materialną jako „złą” i „bardzo złą”) i mieszkaniowe rodziny dziecka niepełnosprawnego, które badani opisują w następujący sposób: *Nie mogę podjąć pracy, a to co otrzymuję z trudem wystarcza na leki pampersy i codzienne wydatki związane z opłatami i żywieniem (268); To, że mieszkamy na I p. i rzadko możemy wychodzić z domu, chcemy zamienić mieszkanie i dostosować je tak, by córka mogła bez kłopotu wychodzić z domu oraz korzystać w domu z różnych rzeczy (498); Mieszkamy w 4 osoby w jednym pokoju z aneksem kuchennym (126/4); Sytuacja finansowa, warunki mieszkaniowe i stan mieszkania (wilgoć i grzyb) oraz 4 piętro (543); [...] jak bym miała kupić wszystko to, co jest potrzebne dziecku, to brakłoby mi pieniędzy na inne rzeczy (110).*

Złe warunki mieszkaniowe powodują dodatkowe ograniczenia dla dziecka niepełnosprawnego i możliwości jego rozwoju. Natomiast gdy w rodzinie jest więcej niż jedno dziecko niepełnosprawne, wówczas trudne warunki życia stają się bardziej dolegliwe dla wszystkich i ta sytuacja potęguje niemałe już problemy. Na potwierdzenie można przytoczyć wypowiedź jednej z matek: *Jako matka dwóch córek niepełnosprawnych nie mogłam podjąć etatowej pracy przez ponad piętnaście lat. Moja praca, zawód leży w gruzach. Całe utrzymanie zapewniał nam mąż i od czasu do czasu MOPS. Dzisiaj staram się nadrobić braki w wykształceniu, aby móc podjąć pracę (340).*

Szczególna sytuacja jest udziałem matek samotnie wychowujących niepełnosprawne dziecko, bo jak twierdzi jedna z respondentek, *aby opisać wszystkie problemy matek samotnych, zabrakłoby nam arkuszy papieru, samotne matki z dziećmi chorymi są na pozycji przegranej (529).*

Bywają sytuacje, kiedy matka wraz z niepełnosprawnym dzieckiem nie ma środków na utrzymanie i praktycznie traci wszystko: *Czy jest gdzieś prawo, które daje pomoc matce wychowującej niepełnosprawne dziecko, aby je chronić w sądach (np. rozwód, mieszkanie), ja musiałam chronić się w schronisku z synem na wózku (026).*

Posiadanie dziecka niepełnosprawnego, pełna dyspozycyjność, brak zatrudnienia powoduje specyficzną sytuację kobiety, która jest „tylko opiekunką” niepełnosprawnego dziecka i nie ma szans na normalne życie w społeczeństwie. Jedna z matek opisuje to w następujący sposób: *Ale dlaczego o tym mówię? Dlatego, że spotkałam, myślałam, że to jest tylko moje odczucie, bo ja już jestem wyłączona z zawodu no w sumie sporo, z dziesięć lat [...], i spotykam inne matki, które są w takiej samej sytuacji, i to jeszcze ten problem, że tak – dzieci są chore, ale nie oszukujmy się – my też jesteśmy chore w tej sytuacji. I nasze rodziny są chore. I teraz te matki. Mówi do mnie kobieta, ja tego aż tak nie odczuwałam, ale uświadomiła mi – „Słuchaj, mnie nie ma. **Ja po prostu jakbym w ogóle nie istniała.** Nie mogę wziąć kredytu, tak? Nie mogę w niczym jakoś funkcjonować z zawodu. Mam pięćset dwadzieścia złotych, jestem przyrzeczona, przypisana, przystawką do dziecka. I nic”. No i po prostu... wiadomo, że jeżeli się siedzi w domu... szczególnie w zasadzie te dwadzieścia cztery na dobę. Ja powiedzmy nie muszę, bo moje dziecko pójdzie do szkoły, ja wtedy mam tę chwilę czasu (R1, F2).*

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

3. Edukacja i rehabilitacja dziecka niepełnosprawnego

Podjmując tematykę kształcenia i rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych, niejednokrotnie podkreśla się, iż „szanse niepełnosprawnego dziecka na rozwój i uzyskanie samodzielności życiowej są znacznie większe (a nierzadko tylko wówczas możliwe), jeśli w proces terapii i edukacji dziecka zaangażowani są rodzice. Nawet najlepsza szkoła nie rozwiąże problemów dzieci niepełnosprawnych bez intensywniej terapii i edukacji podejmowanych w domu. Konieczne jest zatem codzienne, trwające siedem dni w tygodniu, usprawnianie dziecka we własnym domu w oparciu o dobrze przygotowany program obejmujący wszystkie sfery rozwojowe dziecka: intelektualną, fizyczną i społeczną”³.

Problemy dziecka niepełnosprawnego w systemie edukacyjnym w kontekście ograniczonych perspektyw na przyszłość koncentrują się wokół trudności w dostępie do placówek integracyjnych, specyficznych problemów w szkole i ograniczonych możliwości kształcenia zawodowego. Z przeprowadzonych analiz wynika, iż fundamentalnym problemem ucznia niepełnosprawnego jest samotność. Głównie dotyczy to osłabienia lub braku relacji rówieśniczych. Samotność przejawia się na dwóch płaszczyznach funkcjonowania: w środowisku szkolnym i pozaszkolnym, co ilustruje wypowiedź: *No niestety takie jest nasze życie, że trzeba się cały czas bronić. I to, to jest najgorsze, bo Wiktoria chyba właśnie, ona w ogóle jest tak dobra dusza i z tego, że jest, też z tego upośledzenia to wynika, że ona nie potrafi się bronić, kiedy ją ktoś zaatakuje. Więc ja mam rozpacze w domu potem tygodniowe, potem nie chce chodzić do szkoły, nie chce tam wracać i tak dalej, bo ktoś jej coś... coś złego zrobił* (R1, F2).

Wśród najważniejszych trudności dziecka w szkole wymieniane są najczęściej problemy związane ze stanem jego zdrowia, z nauką, relacje z nauczycielami i relacje (głównie ich brak) z rówieśnikami. Jedna z matek opisuje to tak: *mój syn chodził do tak zwanego normalnego i gimnazjum, i do szkoły podstawowej, i muszę przyznać z żalem, że w szkole podstawowej zniechęcono go maksymalnie do nauki, w ogóle do jakiś kontaktów międzyludzkich. Był taki odizolowany. I nie to, że dzieci go odizolowały, tylko to było za sprawą wychowawcy klasy. W momencie kiedy właśnie poszedł do tej szkoły, były różne akademie, dzieci brały udział w tej akademii, oczywiście on się zgłaszał, ale na żadną [...] nie wiem, jak gdyby nie dostał pozwolenia, żeby brał udział, żeby mógł jakiś wierszyk powiedzieć, żeby cokolwiek mógł zrobić, na tym przedstawieniu. Inne dzieci owszem, te, te zdolniejsze, te zgrabniejsze, mądrzejsze owszem tak, a on nie...* (R4, F1).

Zdaniem badanych rodziców, wśród działań, które mogłyby zwiększyć szanse edukacyjne dziecka niepełnosprawnego, na pierwszym miejscu znalazło się zwiększenie pomocy materialnej (45,8%). W dalszej kolejności wymienione są:

³ „Dziennik Urzędowy Ministerstwa Edukacji Narodowej”, 15.10.1993 (Indeks 355828), http://www.idn.org.pl/sonnszz/du_men9.htm

pozwolić dziecku wykazać się umiejętnościami (41,3%) oraz bardziej angażować dziecko w aktywności szkolne (akademie, kółka zainteresowań) (34,4%).

Często rodzic (zwykle matka) musi towarzyszyć dziecku w szkole, która powinna zapewnić opiekę i bezpieczeństwo dziecku niepełnosprawnemu.

W przypadku pomocy dziecku w odrabianiu lekcji z badań wyraźnie widać, iż blisko w 60% zajmuje się tym rodzic dziecka, czyli najczęściej jest to matka. Niepokojące wydaje się to, iż prawie 8% dzieci potrzebowałoby takiej pomocy, a jej nie otrzymuje. Niestety tylko 4,7% badanych uczniów korzysta z pomocy dostępnej na świetlicy szkolnej.

Zaangażowanie matek w odrabianie lekcji przez dziecko często jest warunkiem uzyskiwania osiągnięć w karierze edukacyjnej dziecka, co podkreśla jedna z matek: *Ja mu w domu tłumaczyłam, na ile potrafiłam, uczyliśmy się wspólnie, do końca gimnazjum siedziałam z nim odrabiałam lekcje* (F1, R4).

Ale bywa też, że rodzice nie są w stanie sprostać wymogom edukacyjnym i wspierać swoje dzieci w odrabianiu lekcji: *bo też jej dużo nie pomogę, nie mam wykształcenia takiego, żeby jej tam w matematyce teraz są takie, w tej chwili jest ciężka nauka* (F1, R2).

Rehabilitacja dziecka niepełnosprawnego często zajmuje większość czasu życia rodziny. Zazwyczaj musi być prowadzona, przede wszystkim po to, aby zwiększyć szanse na uzyskanie przez dziecko samodzielności w przyszłości na miarę jego możliwości.

Wielu specjalistów postuluje, aby rodzice brali czynny udział w rehabilitacji dziecka, przynosi ona wtedy pożądane skutki, ponieważ realizuje w ten sposób dziecięcą potrzebę bezpieczeństwa (Kornaś 2010: 13). Trudności, z którymi spotykają się rodzice dzieci niepełnosprawnych w zakresie rehabilitacji, wiążą się przede wszystkim z trudnym dostępem do specjalistów, brakiem systematycznych zabiegów i opłatami za usługi rehabilitacyjne. Także i w tych sprawach osobą głównie zaangażowaną w psychofizyczne usprawnianie dziecka jest (pracująca lub nie) matka, ilustrują to kolejne cytaty: *Rodziny tak naprawdę są pozostawione same sobie. Za rehabilitację trzeba płacić samemu, mimo skandalicznie niskich dochodów. Sprzęt rehabilitacyjny, stosy papierów do uzupełnienia. Nie mogę zamienić mieszkania, żeby przystosować go dla córki. Z nikąd wsparcia!* (498); *Sama się uczyłam, ćwiczyłam z dzieckiem, a za pracę terapeutów płaciłam* (302/2); *Nie mam siły dźwigać dziecka w dowozie na rehabilitację, dziecko nie chodzi samodzielnie* (302/5); *Jako roczne dziecko został skierowany na rehabilitację. I ta rehabilitacja wyglądała tylko tak, że to był instruktaż dla rodzica – jak ma rehabilitować to dziecko w domu. Raz na miesiąc tam jeździłam, z tym dzieckiem i oni mi pokazywali kolejne ćwiczenia. Ale to... nie wiem, może inne dzieci inaczej reagowały, ale moje dziecko bardzo płakało, bardzo krzyczało przy każdym jakimś ruchu rączką. Ja nie wiedziałam, czy ja robię źle coś, czy nie. Nawet przy tym rehabilitancie, to nie było tak, że do tego miejsca tą rączkę prostować, tą nóżkę, to mam robić. Tylko on pokazał: „no wie pani? Pani robi raz”, a on się cały*

czas darł. Ja nie wiem, czy jego boli, czy ja robię coś złe, przecież ja nie jestem wykształcona w tym kierunku, ja mam prawo nie wiedzieć. I tam była taka rehabilitacja. Raz na miesiąc, gdzie dziecko powinno być rehabilitowane dużo częściej (R4, F1); No oczywiście, człowiek zmęczony [...] w gipsach ją po półtorej miesiąca dźwigałam do szpitala, ze szpitala, przewozów nie było, brało się taksówki. To jest wszystko... książki by można pisać. Chyba każda z nas coś tam by dopisała do tego. By niezły tom wyszedł, naprawdę. Ja nie wierzę, że każdej mamie, tak przeszło to wszystko przez palce. Każda na jakiś opór spotkała – mniejszy, większy, ale to jest... (R2, F1); Noga mu się zaczęła paprać, bo ma jeszcze, po zakrzepicy takie rany mu się porobiły, więc musiałam na biegu wykupić lek, który kosztuje sto osiemdziesiąt złotych. Przed samymi Wszystkimi Świętymi musiałam, bo lekarz przyszedł, bo noga zaczęła się paprać. Jeszcze teraz nie daj Boże, żeby mu nogę odjęli, to gdzie? A ja tyle lat walczyłam, bo już w Pirogowie pięć lat, sześć lat, chcieli mu nogi odjąć. Więc ja walczyłam, nie pozwoliłam, bo teraz by mi nawet z łóżka nie wstał, no bez tej nogi, prawda? To nie ma, nie ma, nie ma pomocy żadnej. Znaczący się to, to mówię, to są, kremy trzeba kupować, pampersy, chusteczki higieniczne, no bo, bo musi to być, prawda? Jest dużo rzeczy, jest bardzo ciężko (R2, F2).

Często matkom trudno jest przedsięwziąć strategię swoich zachowań prowadzących do usamodzielniania dziecka niepełnosprawnego, ich działania nacechowane są jednocześnie troską i lękiem: *A pani neurolog, do której się odwołałam powiedziała: „niech pani da jej żyć”. Ponieważ ja nie chciałam, żeby moje dziecko spadło z leżanki, bo miało... z szpitalnej leżanki, która jest wysoka. Zdrowy człowiek macha nogami, jak nie jest za wysoki. Ona miała się schylić i w takiej pozycji se buty założyć. Więc ja podeszłam, a „niech pani da jej żyć”. Matki są za opiekuńcze do takich sytuacji (R2, F1).*

Z uzyskanych opinii można wnioskować, iż niepełnosprawne dziecko i jego rodzina żyją w trudnych warunkach, bo wsparcie instytucjonalne jest niewystarczające. Jeżeli chodzi o ocenę wsparcia dla rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko przez badanych, to należy stwierdzić, że dla prawie 60% ta pomoc jest niewystarczająca. Ogólnie można stwierdzić, że w kontekście codziennego funkcjonowania główne zastrzeżenia rodziców niepełnosprawnych dzieci dotyczą przede wszystkim nikłego zabezpieczenia finansowego, trudnej sytuacji zawodowej rodziców/opiekunów, utrudnień i wymagań formalnych w załatwianiu pomocy, utrudnień w placówkach ochrony zdrowia, trudności w dostępie do szkół i kłopoty w systemie szkolnictwa oraz ograniczonego dostępu do informacji dla rodziców, opiekunów i osób niepełnosprawnych o możliwości korzystania z pomocy, niewiedza o lokalizacji i rodzajach fundacji i instytucji udzielających pomoc.

A przecież, jak pisze jedna z matek: *Niepełnosprawność nie jest wyborem, ale koniecznością. Pomoc dla takich osób powinna być w każdym względzie 100% (106).*

4. Wsparcie międzypokoleniowe w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym – pomoc czy uzależnienie od innych?

Biorąc pod uwagę ogromne zaangażowanie i jednocześnie przeciążenie rodziców opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym, dobrze jest, gdy w tę opiekę mogą się zaangażować dziadkowie. Dziadkowie są często dla niepełnosprawnego wnuka osobami szczególnymi, głównie dlatego, że zwykle przejawiają w stosunku do niego pełne zrozumienie. To zrozumienie ma swoje podstawy w psychospołecznej sytuacji dziadków. Oni również stoją w obliczu pogarszającej się sprawności, czasem niepełnosprawność już jest ich udziałem, a ponadto więź między niepełnosprawnym wnukiem a dziadkami nie ulega rozluźnieniu, gdy dziecko dorasta – tak jak to często bywa w przypadku dzieci pełnosprawnych (Muszyńska 1998). Pomoc dziadków w opiece nad dzieckiem jest szczególnie ważna w przypadku samotnego macierzyństwa, gdyż może pozwolić samotnemu rodzicowi na podjęcie pracy zawodowej, a ilustrują to wypowiedzi: *Moi rodzice czasami pilnują mojego synka* (133/7); *Mogę również liczyć na rodzinę od której otrzymuję wsparcie finansowe i w opiece nad dzieckiem* (189/0).

Niewątpliwie brak możliwości zapewnienia opieki dla dziecka niepełnosprawnego (np. gdy nie ma dziadków czy kogoś bliskiego) stwarza ograniczenia dla rodziców i realizacji funkcji ekonomicznej rodziny: *Problem moim zdaniem nie jest problemem edukacji, ale brak możliwości dalszego rozwoju po zakończeniu edukacji dla tych, którzy nie są w stanie podjąć pracy lub uczestniczyć w zajęciach terapii zajęciowej. Osoby te zostają w domach, uniemożliwiając rodzicom i opiekunom pracę zawodową. 500 zł renty socjalnej i niecałe 500 świadczenia pielęgnacyjnego wypłacanego rodzicom sprawia, że rodziny popadają w biedę. Należy stworzyćienne ośrodki lub świetlice umożliwiające pracę rodzicom* (133/7).

Dziadkowie są w pierwszej kolejności brani pod uwagę, jeżeli chodzi o sprawowanie opieki nad dzieckiem, ale gdy ich nie ma, musi to być ktoś inny, przykładem są następujące wypowiedzi: *Płatna opiekunka, gdyż oboje pracujemy, a babci i dziadków nie mamy (nie żyją)* (159/7); *Bo jak tam jeszcze dziadkowie żyli, to wiadomo, mogłam pracować, bo się zajmowali wtedy Weroniką. A tak, jak mówię, ja mam kurs cztery razy dziennie z nią do szkoły, to znowu mam trochę i powrót i to już jest cały dzień, prawda? Przecież wiadomo, że nikt, nie pójdę do pracy gdzieś tam – do sklepu nie daj Boże, czy gdzieś, gdzie mnie nie będzie. No więc to jest takie... albo dać jakieś przyzwoite pieniądze i wtedy rzeczywiście: „No nie pracuj kobieto” i wtedy to tak, jak Pani musi być i wtedy godnie sobie za to żyję. Albo jakoś inaczej to wszystko rozwiązać. No wiem, że są projekty, żeby... walczyć o to, no żeby... no żeby było dopuszczone, żeby jednak można było dorabiać. To już nawet, mówię, to już nawet nie o te pieniądze chodzi, tylko o taką własną świadomość – że mogę...(R2 fokus 1).*

Szczególnie trudna sytuacja staje się udziałem tych matek, które samotnie wychowują swoje niepełnosprawne dziecko/dzieci, nie mając przy tym wsparcia ani żadnej pomocy ze strony rodziny czy krewnych, co ilustruje wypowiedź: *Mam bardzo ciężką sytuację, nie mam rodziców, ani teściów, bo mi zmarli, ani brata, ani siostry nie mam, do kogo iść z tymi dziećmi, pisze ten wniosek ze łzami w oczach, gdyby nie dzieci to wolałabym umrzeć, jak tak żyć, mam receptę na okulary i nie mam za co wykupić, a grozi mi niedowidzenie, jak nie będę nosić okularów. Bardzo proszę mi pomóc i moim dzieciom* (233).

Wspólne zamieszkiwanie z rodzicami, samo w sobie jest pomocą, tak jak w przypadku jednej z matek, która opowiada, że: *Mam bardzo mało kontaktów, jestem bardzo samotna, ponieważ jestem osobą chorą na schizofrenię. Jestem matką samotnie wychowującą dziecko (po rozwodzie), również osobą chorą, korzystam z pomocy moich rodziców. Korzystam z pomocy także finansowej ze strony moich rodziców, utrzymuję się z renty socjalnej i alimentów. Mieszkam z moimi rodzicami w domu jednorodzinnym, problem są jednak schody. Nie mogę sama bez pomocy wychowywać syna, sama potrzebuję pomocy. Syn zostaje z moimi rodzicami (gdy jestem w szpitalu lub źle się czuję* (302/5).

Opieka nad niepełnosprawnym wnukiem często zawiera w sobie również odprawianie i przyprowadzanie dziecka do i ze szkoły, następnie pomoc w odrabianiu lekcji, a także dowożenie na rehabilitację.

Dziadkowie mogą również zaangażować się w opiekę nad pełnosprawnym rodzeństwem, rekompensując tym samym dysproporcję czasu poświęcanego przez rodziców na opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem. Poczucie niesprawiedliwości odczuwane przez rodzeństwo niepełnosprawnego dziecka może niekorzystnie wpływać na atmosferę w domu i powodować konflikty, zaś obecność dziadków może te kwestie niwelować.

Bardzo często respondenci deklarują, iż rodzice, teściowie udzielają im pomocy finansowej, materialnej, często są to bezzwrotne pożyczki: *Pomoc materialną otrzymuję tylko od rodziny* (161/4).

Bardzo ważnym elementem w udzielanym wsparciu jest często pomoc psychologiczna, wsparcie emocjonalne, duchowe. Jest to związane również z faktem częstych kontaktów z rodziną pochodzenia oraz bliskością w zrozumieniu problemów związanych z opieką i wychowaniem dziecka niepełnosprawnego.

Największego obciążenia przykrymi stanami emocjonalnymi doznają matki osamotnione, niemające wsparcia. Długo trwające obciążenie psychiczne matki współwystępujące zwykle z przemęczeniem fizycznym stwarza zagrożenie powstania u niej zespołu zaburzeń zwanego „wypaleniem się sił”. Zespół ten stanowi specyficzny stan psychofizycznego wyczerpania z wieloma nasilającymi się objawami. W badaniach wskazuje się, iż stopień nasilenia zagrożeniem zespołem zaburzeń „wypalania się sił” koreluje, m.in., ze stopniem niepełnosprawności dziecka – wysokie nasilenie symptomów wśród matek dzieci w wysokim stopniu niepełnosprawnych, często upośledzonych umysłowo. Znaczącym czynnikiem

okazała się także sytuacja życiowa matek, w tym szczególnie to, czy otrzymują one pomoc w czynnościach opiekuńczo-pielęgnujących, wsparcie od ojców dzieci i innych członków rodziny. Najczęściej wysokie nasilenie symptomów „wypalania się sił” przejawiały matki samotnie opiekujące dziećmi bądź osamotnione, czyli nieotrzymujące pomocy i wsparcia psychicznego od członków rodziny (Maciarz 2004: 42–44). Na potrzebę takiego wsparcia także wskazują badane matki, co ilustruje jedna z wielu tego typu wypowiedzi: *Należałoby skupić się również na problemach rodziców – pomoc psychologiczna materialna. Zwiększyć dostępność do porad specjalistów rehabilitacji – szpital, sanatorium, codzienne ćwiczenia w poradni – indywidualne z rehabilitantem* (553).

Wzajemne relacje między rodzicami a dziadkami dziecka niepełnosprawnego mogą mieć charakter:

- konstruktywny – otrzymywana pomoc pomaga rodzinie funkcjonować i ułatwia życie codzienne;
- destruktywny – otrzymywana pomoc, która uzależnia i ogranicza (często jest związana z samotnym macierzyństwem, kiedy matka dziecka niepełnosprawnego zamieszkuje ze swoimi rodzicami/rodzicem i jest „uzależniona” od ich/jego pomocy).

W ramach wzajemnych relacji pojawiają się także konflikty na różnych płaszczyznach. Mogą to być m.in. wymieniane przez matki takie konflikty, jak: *Konflikt między moim dzieckiem niepełnosprawnym a dziadkami. Dziadkowie wstydzą się „innego” dziecka – wnuka* (161/8); *Najwięcej czasu z dzieckiem spędzam ja [jego mama], dziadek i babcia. Z powodu niepełnosprawności synka w rodzinie dochodziło do konfliktów między mną [mamą chłopca] a jego babcią. Konflikty dotyczyły zazwyczaj sposobów wychowania mojego dziecka* (119/7); *Ja wychowuję dziecko sama. Najgorszy problem to mieszkanie (którego nie mamy, mieszkamy u mojej matki). Ciągłe są konflikty między moim dzieckiem a moją matką. Ciągłe awantury z moją matką, ponieważ nie mamy mieszkania własnego. Ciągłe do wszystkiego się wtrąca* (547).

Z powodu niepełnosprawności dziecka niekiedy pojawiają się także konflikty między matką dziecka niepełnosprawnego a rodziną pochodzenia, co ilustrują kolejne cytaty: *z powodu specyficznego zachowania się dziecka. Spory najczęściej dotyczyły podziału obowiązków, sposobu wychowania dziecka* (091); *Z powodu niepełnosprawności Sylwka między mną [matką] a moimi rodzicami dochodzi do konfliktów. Dotyczą one najczęściej sposobu wychowania niepełnosprawnego dziecka [...] rodzice czasami pilnują mi syna* (133/1).

Należy również zauważyć, iż często zdarza się, iż dziadkowie nie są w stanie sprostać stojącym przed nimi zadaniom z racji wieku, pogarszającej się sytuacji zdrowotnej, a czasem niepełnosprawność już jest ich udziałem: *u mnie syn, mimo tego, że ma tam niedowład, ma też epilepsję i... moja mama, czyli babcia jego, też się boi w momencie, kiedy on dostaje ataku. Był czas, że ona nie chciała z nim zostawać, bo ona powiedziała wprost: „słuchaj ja się boję, bo ja nie wiem co z nim*

zrobić w momencie, kiedy on dostanie ataku. Ja się boję po prostu. Ja z nim nie zostanę. Chcesz gdzieś wyjść, bierz go ze sobą” (R4, F1).

Wówczas ich dobra wola i chęć opiekowania się niepełnosprawnym wnukiem nie wystarcza do pełnienia tej ciężkiej (również fizycznie) funkcji. Zdarza się również, iż dziadkowie stają się głównymi opiekunami dziecka niepełnosprawnego (funkcjonują jako rodzina zastępcza).

Szczególna jest sytuacja, gdy dziadkowie są w pełni odpowiedzialni za wychowanie dziecka niepełnosprawnego. Nawet rodzicom trudno jest zorientować się w możliwościach rehabilitacyjnych i dotrzeć z dzieckiem do osób i miejsc, gdzie można uzyskać pomoc. Tym bardziej dziadkom brakuje często sił i środków, a czasem po prostu orientacji w możliwościach uzyskania odpowiedniego wsparcia.

Przykładem funkcjonowania babci jako rodziny zastępczej dla niepełnosprawnego dziecka jest przypadek babci Darka, która odgrywa „główną rolę” w życiu wnuka: *Od 1997 roku jestem emerytką, rozwódką od 26 lat. Jestem babcią biologiczną Darka lat 13 i Kasi lat 17,5. Jestem ich opiekunem prawnym i rodziną zastępczą od 2002 r. Ja od urodzenia wychowuję sama Darka i jego siostrę Kasię. Jestem ich babcią, matką, ojcem tzw. trójką (Darek nie ma ustanowionego ojcostwa). Jestem dla nich rodziną zastępczą. Są to dzieci mojej córki, ale wychowuję ich od urodzenia. Kocham ich całym sercem. Staram się, żeby nie odczuły tego, że wychowują się bez rodziców. W miarę swych możliwości staram się zaspokajać ich wszystkie potrzeby związane z edukacją, ubraniem iżywieniem. Mam wspaniałe dzieci, nie sprawiają mi żadnych trudności wychowawczych. Nikt inny, tylko ja czuwałam nad nimi, gdy były chore. Kasia była i jest dziewczynką bardzo inteligentną, zdolną, bardzo spokojną. Bardzo dobrą opinią cieszyła się od rozpoczęcia I klasy szkoły podstawowej. Ma bardzo dużo dyplomów z kolonii, na które jeździła co rok. Ze szkoły również ma dyplomy. Udzielała się w dużo zajęciach pozalekcyjnych. Dzisiaj jest uczennicą I kl. Liceum Niepublicznego, za które płacę 200 zł czesnego. Dlaczego ta szkoła, a nie państwowa? Otóż jest to dobra szkoła, blisko domu bez egzaminów wstępnych i wymaganych punktów. Darek urodził się z obustronnym zapaleniem płuc. To ja chodziłam codziennie do szpitala, myłam, przewijałam, nosiłam domowe pieluszki i ubranka oraz mleko w proszku. Później okazało się, że jest wiercipięta, miał wykwyty skórne z powodu nietolerancji mleka krowiego (skaza). Wymagał dużej pielęgnacji, nakładów pieniędzy. Mleko kosztowało drogo. Zwróciłam uwagę na jego nadpobudliwość. Zaczęłam z nim chodzić do poradni psychologicznej oraz do logopedy, gdyż seplenił. Poświęciłam dla niego wszystko. A dopiero od 1.09. przeszłam na emeryturę. Przez sześć lat byłam zarejestrowana jako bezrobotna. Córka również. Imiałam się różnych prac dorywczych. W klasie pierwszej miał trudności z nauką. Bardzo dobre kontakty miałam w szkole z nauczycielami. Ale chciałam, żeby moje dziecko tak się nie męczyło. Brałam dla niego prywatne douczanie. Ponieważ miał trudności w nauce oraz nadpobudliwości, chcąc pomóc dziecku, znalazłam szkołę integracyjną, do*

której uczęszcza do dziś. Przeniosłam go do tej szkoły integracyjnej, ale ponieważ nie było miejsc w klasie drugiej, powtarzał klasę pierwszą również na moją prośbę, co mu wyszło na dobre. Dziecko ma wspaniałą wychowawczynię. Cudowny człowiek. Wspólnie pokonałyśmy jego problemy. Wiem, że w przyszłości Darek podziękuje wszystkim nauczycielom za pomoc i opiekę. Jestem dumna z mojego dziecka (302/1).

5. Podsumowanie

Z przeprowadzonych analiz niewątpliwie wynika, że bycie matką, opiekunką dziecka niepełnosprawnego nie jest rzeczą prostą, Macierzyństwo pełnione wobec dziecka niepełnosprawnego wiąże się z wieloma problemami. Mają one różnorodny charakter i pojawiają się w różnych dziedzinach macierzyńskiej aktywności, ale nieomal zawsze naruszają sferę emocjonalną matki i obciążają ją psychicznie (Maciarz 2004: 38).

Sytuacja rodziny posiadającej niepełnosprawne dziecko zależy, m.in., od charakteru niepełnosprawności dziecka, momentu powstania niepełnosprawności (od urodzenia czy później), liczby i wieku pozostałych dzieci w rodzinie, możliwości rodziny, kondycji psychicznej i fizycznej jej członków. Dodatkowymi trudnościami są zapewne: konieczność sprawowania długotrwałej i często całodobowej opieki nad dzieckiem (często wraz z wiekiem dziecka zakres tej opieki wzrasta, odwrotnie niż u zdrowego dziecka), większy nakład sił psychicznych i fizycznych – organizm rodzica w stanie chronicznego zmęczenia, a nawet wyczerpania, dostosowanie metod wychowania dziecka niepełnosprawnego, opieki nad nim i rehabilitacji do jego potrzeb, ograniczeń, zasobów i możliwości, problemy emocjonalne przeżywane przez rodziców, rodzeństwo i niepełnosprawne dziecko oraz ograniczenie kontaktów społecznych i izolacja rodziny (Grzegorzewska 2008; Twardowski 1991).

Reasumując, można stwierdzić, iż problemy i trudności w borykaniu się z codziennością są udziałem większości rodzin, które posiadają dziecko niepełnosprawne. Specyficzna rola kobiety jako matki i opiekunki dziecka niepełnosprawnego często powoduje stan wypalenia i rezygnacji, a wręcz niechęci do dalszych działań.

Matki dzieci niepełnosprawnych narażone są na psychiczne i fizyczne obciążenia, które mogą być minimalizowane poprzez oddziaływania w ramach rodzinnych i pozarodzinnych sieci wsparcia. Niedostatek profesjonalnego wsparcia dla matek niepełnosprawnych dzieci często ogranicza skuteczną rehabilitację dziecka w jego naturalnym środowisku, które większość matek określa w ten sposób: *Brak wsparcia – człowiek tak naprawdę jest sam z tymi wszystkimi problemami, wychowywanie takiego dziecka to żaden heroizm, to wyczerpujące fizycznie i psychicznie prace (127/6).*

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

41,7% badanych rodziców/opiekunów uważa, że dzięki niepełnosprawnemu dziecku poznało świat „innych” ludzi, 75,5% – często i bardzo często myśli: *Moje dziecko jest kimś wyjątkowym i wspaniałym*.

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

Bibliografia

- Balcerzak-Paradowska B. (2008), *Znaczenie rodziny dla jakości życia osoby niepełnosprawnej*, [w:] Frąckiewicz L. (red.), *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, Warszawa: IPiSS.
- Gajdzica A. (2009), *Kilka obrazków z życia o od piętna do akceptacji społecznej, czyli sytuacja matek dzieci niepełnosprawnych*, [w:] Gajdzica Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej*, Kraków: Impuls.
- Grzegorzewska I. (2008), *Sprawowanie funkcji rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego*, [w:] Miłkowska G., Olszak-Krzyżanowska B. (red.), *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych*, Kraków: Impuls.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2008), *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Lublin: Makmed.
- Kornaś D. (2010), *Doświadczenia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w procesie wczesnej interwencji*, [w:] Klinik A. (red.), *Osobliwości zabiegów terapeutycznych w otwartym środowisku społecznym*, Kraków: Impuls.
- Maciarz A. (2004), *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Warszawa: Żak.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011), *Uczeń niepełnosprawny – warunki życia i nauki w opinii rodziców dzieci niepełnosprawnych*, [w:] Warzywoda-Kruszyńska W., Mikołajczyk-Lerman G. (red.), *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, Łódź: Biblioteka.
- Muszyńska E. (1998), *Dziadkowie w rodzinie z niepełnosprawnym dzieckiem*, http://ognisko.free.ngo.pl/Strony/materialy/3_98_3.html, dostęp 30.04.2011.
- Ogryzko-Wiewiórkowska M. (2008), *Spoleczna kondycja polskiej rodziny zmagającej się z niepełnosprawnością*, [w:] Skrętowicz B., Komorska M. (red.), *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, Lublin: Wyd. UMCS.
- Rich A. (2000), *Zrodzone z kobiety. Macierzyństwo jako doświadczenie i instytucja*, Warszawa: Sic!.

- Sekułowicz M. (2010), *Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnościami*, [w:] Palak Z., Bujnowska A., Pawlak A. (red.), *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnościami w różnych okresach ich życia*, Lublin: Wyd. UMCS.
- Sobczyńska D. (1995), *Macierzyństwo: wartości i dylematy*, [w:] Miluska J., Pakszys E. (red.), *Humanistyka i pleć. Studia kobiece z psychologii, filozofii i historii*, Poznań: Wyd.UAM.
- Twardowski A. (1991), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa: WSiP.

Grażyna Mikołajczyk-Lerman

WOMEN AND THEIR DISABLED CHILDREN

Abstract. Functioning of the family with disabled child is connected with some special difficulties and problems. The disability affects everyone and everything in the family. The stress of uncertainty and lack of control can cause marriages and families to suffer and even end. Especially mothers immerse themselves in caregiving and often neglect their own personal needs and the needs of their other children. There is a lack of the institutional support for such families and it causes the necessity of mobilising of the family network support. This article examines the situation of women with disabled child in all spheres of family life.

Key words: women, family, disabled child, problems, support.