



„Wychowanie w Rodzinie” t. XXII (1/2020)

---

Jolanta LIPIŃSKA-LOKŚ\*

## **Funkcjonowanie rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – wybrane aspekty**

**The functioning of families with children with intellectual disabilities  
– selected aspects**

### **Abstrakt**

**Wprowadzenie.** Niepełnosprawność dziecka zawsze, choć w różnym stopniu, wpływa na wypełnianie funkcji rodziny, wyznacza jej styl życia. Codziennosc rodzin obfituje w liczne i różnorodne sytuacje trudne, które mogą stanowić zarówno problem nie do pokonania, jak i wyzwanie, z którym po prostu należy się zmierzyć – samemu lub korzystając z tak ważnego wsparcia społecznego.

**Cel.** Celem badań jest pokazanie funkcjonowania rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Z uwagi na złożoność podjętej problematyki diagnozie poddano tylko wybrane aspekty funkcjonowania rodzin, ukazując jednocześnie zmiany w realizacji funkcji rodziny w wyniku pojawienia się w rodzinach dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

**Materiały i metody.** Badania przeprowadzono w nurcie badań jakościowych, metodą indywidualnych przypadków, z wykorzystaniem techniki wywiadu i zastosowaniu dyspozycji do wywiadu. Grupę badawczą stanowiło 15 rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Wywiadu udzieliło 12 matek i 3 ojców uczniów różnych form edukacji specjalnej uczęszczających do szkół podstawowych na terenie Zielonej Góry.

**Wyniki.** Przeprowadzone badania pokazały funkcjonowanie rodzin dzieci z niepełnosprawnością. Bez wątplenia należy mówić o dynamice zmian w tych rodzinach, o zmianach w wypełnianiu praktycznie wszystkich funkcji realizowanych przez rodziny.

---

<sup>1</sup> e-mail: [jolanta.lipinska-loks@uwr.edu.pl](mailto:jolanta.lipinska-loks@uwr.edu.pl)

Zakład Edukacji Osób z Niepełnosprawnością, Wydział Nauk Historycznych i Pedagogicznych, Uniwersytet Wrocławski, Dawida 1, 50-527 Wrocław, Polska  
Department of Education of Persons with Disabilities, Faculty of Historical and Pedagogical Sciences, University of Wrocław, Dawida 1, 50-527 Wrocław, Poland  
**ORCID: 0000-0001-8084-1501**

**Wnioski.** Na funkcjonowanie rodzin doświadczających niepełnosprawności dzieci wpływa radzenie sobie rodziców w trudnej sytuacji, przebieg procesu adaptacji do niepełnosprawności dziecka, a także samo funkcjonowanie dziecka oraz doświadczanie przez rodziny wsparcia społecznego.

**Słowa kluczowe:** rodzina, rodzice, niepełnosprawność, dziecko z niepełnosprawnością intelektualną.

### **Abstract**

**Introduction.** A child's disability always, to differing degrees, affects the fulfilment of the function of a family, shapes intra-family relationships, and determines the family lifestyle. Family life abounds in numerous and varied demanding situations, which can be both an insurmountable problem, and a challenge that one just has to face – alone or with such important social support.

**Aim.** The aim of the research is to show the functioning of families with children with intellectual disabilities. Due to the complexity of the issues, only selected aspects of family functioning were diagnosed, showing at the same time changes in the realization of family functions as a result of the appearance of children with intellectual disabilities.

**Methods.** The study had the qualitative character using the method of individual cases. The interview technique and the disposition to the interview were used. The research group consisted of 15 families of children with intellectual disabilities. Interviews were conducted with 12 mothers and 3 fathers of pupils receiving various forms of special education, attending elementary schools in Zielona Góra.

**Results and conclusions.** The study shows the functioning of families with children with disabilities. Undoubtedly, we can speak about dynamic changes and modifications in the almost all functions performed by families. The functioning of families experiencing a child's disability is affected by many factors: coping with the demanding situation by parents, their process of adaptation to the child's disability, the level of child's functioning, and the social support.

**Keywords:** family, parents, disability, child with intellectual disability.

## **Wprowadzenie**

Funkcjonowanie rodziny to nic innego jak jej działanie w sposób właściwy, spełnianie swoich funkcji (Dunaj, 1996). Rodzina „jako podstawowa grupa społeczna wypełnia istotne funkcje w interesie społeczeństwa, zaspokajając zarazem potrzeby psychiczne, emocjonalne i społeczne swych członków” (Ziemska, 1986, s. 233). Znaczenie funkcji rodziny znalazło odzwierciedlenie w licznych jej klasyfikacjach. Stanisław Kawula wskazuje cztery podstawowe funkcje rodziny: biologiczno-opiekuńczą, kulturalno-towarzyską, ekonomiczną, wychowawczą (Kawula, Brągiel, Janke, 1998). Z kolei Maria Ziemska prezentuje w swej klasyfikacji następujące funkcje: prokreacyjną, produkcyjną, usługowo-opiekuńczą, socjalizacyjną, psychohygieniczną (Ziemska, 1986). Istota każdej z nich zawarta została właściwie w nazwie. Realizacja

wszystkich tych funkcji pozwoli na prawidłowe funkcjonowanie rodziny. Brak realizacji, niepełne lub niewłaściwe ich wypełnianie może przyczynić się do wystąpienia w rodzinie dysfunkcyjności, zaburzenia jakości pełnionych ról rodzicielskich, prawidłowego przebiegu rozwoju dzieci.

Ogromnym zagrożeniem dla funkcjonowania rodziny jest wystąpienie w jej życiu różnego rodzaju stresorów, które Irena Namysłowska utożsamia z doświadczanymi przez członków rodziny wydarzeniami życiowymi negatywnie wpływającymi na przebieg cyklu życia rodzinnego. Szczęólnego znaczenia nabierają stresory tzw. poziome, czyli czynniki stresowe działające na rodzinę w związku z jej rozwojem, z przechodzeniem z jednej do drugiej fazy cyklu życia, ale są to także zdarzenia nieoczekiwane, losowe, np. choroby, śmierć, wojna oraz wypadki (Namysłowska, 1997). Nie tylko wystąpienie stresora, ale i radzenie sobie z nim wpływa na sytuację rodziny. Niewątpliwie więc pojawienie się dziecka w rodzinie stanowi dla rodziców sytuację trudną, choć zazwyczaj oczekiwaną. Wyjątkowo trudną, wręcz traumatyczną sytuacją jest przyjście na świat dziecka z niepełnosprawnością, czy też nabycie niepełnosprawności przez dziecko w którymś momencie jego życia. Taka sytuacja wpływa na biografię dziecka, na życie rodziców dziecka, na funkcjonowanie całej rodziny.

Dla pełnego zrozumienia funkcjonowania rodzin dzieci z niepełnosprawnością istotne jest naświetlenie przebiegu procesu adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka. To bowiem od stanu rodziców, ich akceptacji dziecka i siebie jako rodzica dziecka z niepełnosprawnością w dużej mierze zależy to, jak poradzą sobie z tą trudną dla siebie sytuacją, jak wpłynie ona na życie całej rodziny.

Proces adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka i akceptacji siebie jako rodzica dziecka z niepełnosprawnością jest złożony, długotrwały i niestety nie zawsze w pełni zakończony sukcesem, tj. akceptacją niepełnosprawności dziecka, dziecka z dysfunkcją, wreszcie samego siebie jako rodzica dziecka z problemami. Nie jest rzeczą łatwą pogodzenie się z trudną sytuacją, często z rezygnacją z planów i marzeń dotyczących dziecka i przyszłości.

Literatura obfituje w opisy procesu doświadczania przez rodziców niepełnosprawności swego dziecka i przystosowania się do nowych realiów. Andrzej Twardowski ujmuje ten wyjątkowy proces w czterech następujących po sobie okresach: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się, konstruktywnego przystosowania się (Twardowski, 1991).

Maria Bogumiła Pecyna zwraca uwagę na indywidualny przebieg procesu adaptacji w doświadczeniach rodziców, niemniej jednak wskazuje na charakterystyczne dla każdej fazy procesu elementy, a mianowicie:

- Szok – wstrząs – kiedy rodzice są informowani o niepełnej sprawności dziecka, doznają szoku, nie są w stanie racjonalnie myśleć, ogarnia ich rozpacz, ból i cier-

pienie. Pełni żalu, poczucia krzywdy, niesprawiedliwości czują się bezradni, bez nadziei na normalne życie.

- Kryzys emocjonalny – rodzice nadal przeżywają negatywne emocje, nie są one jednak już tak silne, jak w momencie dowiedzenia się o niepełnosprawności dziecka. Wciąż nie mogą uwierzyć, w to, co spotkało dziecko i ich – jego rodziców. Próbują odpowiedzieć sobie na pytanie, dlaczego tak się stało, jaka jest przyczyna, kto zawinił? Najczęściej nie uzyskując satysfakcjonującej ich odpowiedzi, są przygnębieni, odczuwają często nasilone objawy somatyczne i stany depresyjne, czują się zawiedzeni, mają poczucie niepowodzenia swego rodzicielstwa.
- Pozorne przystosowanie się – rodzice – wydaje się, że już mają poza sobą trudne chwile – koncentrują się na codziennych sprawach, włączają konsekwencje niepełnosprawności dziecka w nurt nowego stylu życia rodziny. Zaakceptowali takie życie, ale często wybrzmiewa w ich wypowiedziach i zachowaniach nadzieja, że sytuacja niepełnosprawności dziecka jest tylko tymczasowa i za pewien czas ich życie wróci do normy. Wielu rodziców trwa jednak nieustannie w tej fazie pozornego przystosowania się, nie dając sobie szansy na rzeczywistą akceptację dziecka, siebie, sytuacji rodziny.
- Konstrukttywne przystosowanie się – rodzice w pełni akceptują swoje dziecko z niepełnosprawnością oraz siebie jako rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Dokonali reorganizacji swego życia, niejednokrotnie dokonali zmian w hierarchii swych wartości, potrafią dostrzegać radość życia i czują się szczęśliwi, dzielą to szczęście z dzieckiem (Pecyna, 2000; Lipińska-Lokś, Skwarek, 2013; Lipińska-Lokś, 2021).

W podobny sposób problem postrzegają Małgorzata Karwowska i Monika Albrecht, wymieniając osiem faz doświadczania przez rodziców sytuacji kryzysowej – jaką niewątpliwie jest niepełnosprawność własnego dziecka:

- Faza nieświadomości problemu, pojawiająca się w momencie uzyskania diagnozy o niepełnosprawności dziecka, charakteryzująca się rozpaczą, lękiem, brakiem akceptacji zarówno diagnozy, jak i dziecka oraz siebie – jako rodzica dziecka z niepełnosprawnością.
- Faza świadomości problemu, charakteryzująca się z jednej strony uświadamianiem sobie przez rodziców skali problemu, jaki dotknął ich dziecko i ich samych, z drugiej – próbami wypierania faktów, co świadczy o braku pogodzenia się z diagnozą, przerażeniu, irracjonalnym przekonaniu o tymczasowości trudnej sytuacji dziecka, rodziców, rodziny.
- Faza agresji, która zagraża trwałości i spójności rodziny, pełna jest wzajemnych oskarżeń, szukania winnych niepełnosprawności dziecka, ukazuje bunt rodziców przeciwko wszystkim i wszystkiemu.

- Faza nieracjonalnych przedsięwzięć w kierunku rehabilitacji dziecka, w której rodzice wciąż nie wierząc w to, co się dzieje w ich życiu, szukają u innych lekarzy podważenia diagnozy albo cudownego leku albo spektakularnej metody rehabilitacji.
- Faza depresji, będąca czasem utraty nadziei, smutku, rozpacz, ale i kształtowania realnego obrazu dziecka, sytuacji rodziców i rodziny.
- Faza racjonalnych decyzji, będąca wstępem właściwie do pełnej akceptacji dziecka, charakteryzująca się poszukiwaniem racjonalnej pomocy medyczno-rehabilitacyjnej oraz pedagogicznej, oczekiwaniem na efekty trudnej pracy z dzieckiem.
- Faza pełnej aktywności rodziców na rzecz rehabilitacji dziecka, gdzie rodzice nie tylko proszą o pomoc specjalistów, ale i sami aktywnie pomagają dziecku, uczestniczą w jego rehabilitacji.
- Faza solidarności, w której rodzice odczuwają ogromną potrzebę kontaktu z innymi rodzinami dzieci z niepełnosprawnością, tworzą lub zapisują się do np. stowarzyszeń na rzecz osób z niepełnosprawnością, by razem się wspierać, dzielić doświadczeniami (Karwowska, Albrecht, 2008).

Żaneta Stelter zaprezentowaną drogę adaptacji rodziców dziecka z niepełnosprawnością ujmuje w cztery istotne fazy, nazywając je kolejno: fazą szoku (paraliż zdolności działania i nierealistyczne emocje), reakcji (uruchomienie mechanizmów obronnych przed rozpacz, lękiem, poczuciem winy, zawodem życiowym), przystosowania (odzyskiwanie zdolności działania na rzecz dobra dziecka) i orientacji (umiejętność korzystania z doświadczeń własnych i innych, nabranie dystansu do swojej sytuacji) (Stelter, 2006).

Akceptacja dziecka z niepełnosprawnością i siebie jako rodzica takiego dziecka nie jest, niestety, dana wszystkim rodzicom. Nie wszyscy będą mogli osiągnąć stan względnej równowagi wewnętrznej, który jest najkorzystniejszy dla prawidłowego funkcjonowania dziecka i rodzica oraz dla wysokiej jakości życia rodziny (Lara, de la Pinos, 2017).

Powodzenie w przebiegu procesu adaptacji rodziców do niepełnosprawności i procesu akceptacji siebie jako rodzica dziecka z niepełnosprawnością pozwoli na pokonanie wielu stresorów zaistniałych w wyniku przyjscia na świat dziecka z niepełnosprawnością (stresory finansowe, wymagania codzienne, wymagania społeczne, wymagania psychologiczne) (Skórczyńska, 2007), a tym samym wpłynie pozytywnie na swoiste funkcjonowanie rodziny.

## Cel i metoda badań własnych

Badania własne przeprowadzono w nurcie badań jakościowych, metodą indywidualnych przypadków, z wykorzystaniem techniki wywiadu, dyspozycji do wywiadu.

Celem zrealizowanych badań była diagnoza funkcjonowania rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Złożoność i obszerność podjętej problematyki spowodowały, że w niniejszym artykule zaprezentowano tylko wybrane aspekty wpływu niepełnosprawności dziecka na funkcjonowanie rodziny. Niepełnosprawność dziecka pociąga bowiem za sobą liczne i różnorodne zmiany w jego rodzinie, szczególnie istotne są zmiany w realizacji funkcji rodziny i zmiany jej codziennego stylu funkcjonowania. Życie rodziny obfituje w sytuacje trudne, wymagające od jej członków zmierzenia się z nimi samodzielnie lub z otrzymanym wsparciem społecznym. Badania własne zrealizowane zostały w grupie 15 rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Grupę badawczą stanowiło 12 matek i 3 ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną<sup>2</sup>.

Materiał badawczy był gromadzony na przestrzeni lat, dzięki kontaktom z rodzinami dzieci z niepełnosprawnością w trakcie realizacji własnej aktywności zawodowej, współpracy ze środowiskiem lokalnym oraz zainteresowaniom badawczym w obszarze niepełnosprawności ludzkiej i problemów osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin.

## Wyniki badań własnych

Pomyślne przejście trudnej drogi przystosowania się, akceptacji dziecka, pomoże rodzicom, rodzinie poradzić sobie w nowej sytuacji, jednak nie sprawi, że nie pojawią się istotne zmiany w życiu rodziny. Zmiany te obejmują wiele płaszczyzn życia rodzinnego.

Wśród najistotniejszych zmian wymienić należy te, które najczęściej pojawiały się w rozmowach z matkami dzieci z niepełnosprawnością:

- Zmiany struktury rodziny. O tej zmianie mówimy w przypadku już samego pojawienia się dziecka, kiedy to diada małżeńska przeobraża się w rodzinę z małym

<sup>2</sup> Badaną grupę stanowiły rodziny dzieci z niepełnosprawnością. Dzieci dotknięte były niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym i znacznym. W przypadku 9 dzieci niepełnosprawność intelektualna współwystępowała z niepełnosprawnością sensoryczną wzroku, słuchu, niepełnosprawnością ruchową, chorobą przewlekłą. U 8 dzieci zdiagnozowano zespół Downa. Dzieci te uczyły się w różnych formach edukacji specjalnej (w szkole specjalnej, klasach integracyjnych, w edukacji włączającej) na etapie edukacji w szkole podstawowej. W procesie badawczym odwołano się do doświadczeń matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością. Grupa rodziców była zróżnicowana ze względu na ich wiek, wykształcenie, sytuację zawodową, rodzinną. Wszystkie objęte badaniem rodziny pochodzą z terenu Zielonej Góry i jej okolic.

dzieckiem i tego faktu trzy badane matki były świadome. Jedna z nich określiła to tak:

I przestaliśmy być tylko My, teraz tworzymy Rodzinę: My + Dziecko = Rodzina..., choć może My + Dziecko + ta niepełnosprawność = Rodzina z niepełnosprawnością (OB 1)<sup>3</sup>.

W słowach kobiety zawarta jest istota problemu – specyfika funkcjonowania całej rodziny, w której jej członek dotknięty jest niepełnosprawnością. Skutki tej sytuacji mogą dotyczyć także zmiany liczby członków rodziny:

[...] i zostałam sama z dziećmi, partner miał wszystkiego dość [...] wcześniej miał pretensje, że złapałam go na dziecko, kiedy urodził się Staś z zespołem Downa, głuchy – odszedł [...] może tej jego miłości było za mało dla nas wszystkich i z takimi problemami... (OB 2).

Inna matka z kolei zasygnalizowała zwiększenie liczby członków rodziny, mając na uwadze nie tylko przyjście nowego dziecka na świat, ale i wspólne zamieszkanie z dziadkami dzieci, którzy na wieść o niepełnosprawności wnuczki postanowili przekonać córkę, zięcia i dorastającego wnuka do wspólnego kupna nowego domu, wspólnego zamieszkania, wszystko po to, by móc służyć pomocą przy wychowaniu dziecka „specjalnej troski – a więc wielu osób, ciągle obecnych potrzeba” (OB 3) – jak powiedziała matka niepełnosprawnej w stopniu umiarkowanym dziewczynki, przywołując słowa swego ojca, i dodała:

Z perspektywy czasu widzę, że to było idealne rozwiązanie, [...] dzisiaj mogę rodzicom odwdziaczyć się – pomagam mamie w opiece nad tatą, który po wywiezieniu nigdy już nie wróci do wcześniejszej sprawności (OB 3).

- Zmiany więzi emocjonalnych między członkami rodziny, szczególnie między małżonkami, ale i między rodzicami, i dziećmi oraz między rodzeństwem. Absorbująca opieka nad małym dzieckiem bardzo często jawi się jako powód osłabienia więzi między małżonkami, przynajmniej w początkowym okresie bycia rodzicami dziecka. Ten motyw także pojawił się w wypowiedziach badanych matek, jednak te – których trudne macierzyństwo dotyczy nie pierwszego a kolejnego dziecka – porównując sytuacje, wskazały na znacznie dłuższy czas trwania braku bliskości małżeńskiej. Dostrzegły także różne zaangażowanie ojców dzieci z niepełnosprawnością:

Mąż bardzo mnie wspierał i wspiera nadal, widzi, że kiedy on jest w pracy, ja też mam co robić przy dziecku. [...] Po pracy on i ja odpoczywamy... nadal

---

<sup>3</sup> Autorzy wypowiedzi – Matki i Ojcowie dzieci z niepełnosprawnością biorący udział w wywiadach, oznaczeni zostaną jako cytowane kolejne Osoby Badane (OB 1, OB 2 itd.).

razem zajmujemy się domem, dzieckiem. [...] Tak, myślę, że dziecko wzmocniło nas, naszą rodzinę, [...] więź z dalszą rodziną niestety rozluźniło – nie ma czasu tak jak kiedyś na odwiedziny, telefony itd. itp. (OB 4).

W jednej z rodzin dziecko wypełniło, a właściwie zastąpiło więź emocjonalną między małżonkami:

Łączy nas syn, go kochamy, jest dla nas wszystkim. [...] Nas? – Nas Rodziców łączy... miłość do dziecka (OB 5).

Bardzo wiele miejsca w rozmowie z matkami dzieci z niepełnosprawnością zajmuje kwestia wychowawczej relacji rodzice – dzieci. Kobiety najczęściej bronią się przed posądzeniem o nierówne traktowanie swoich dzieci, o faworyzowanie dziecka z niepełnosprawnością, o wykorzystywanie dziecka sprawnego do opieki nad rodzeństwem z niepełnosprawnością. Sygnalizują swoje wymagania wobec dzieci adekwatne do ich możliwości. Niemniej jednak przyznają się do częstszego nagradzania dziecka z niepełnosprawnością i do częstszego niekonsekwentnego postępowania wobec niego, a przyczyny upatrują w niewłaściwej postawie rodzicielskiej nadmiernego chronienia dziecka czy też w błędzie wychowawczym – braku konsekwencji. Z wypowiedzi ojców wyłania się także obraz relacji między rodzeństwem. Nie jest to jednak obraz jednorodny:

Moje dziewczynki kochają się, starsza w ogień za młodszą wskoczy (OB 6);

No cóż syn ma żal do mnie o to, że córce poświęcam więcej czasu, nie rozumie, że ona tego potrzebuje, [...] nie lubi jej, [...] wstydzi się przed kolegami, [...] nie, już nawet żona nie prosi go o pomoc [...] (OB 7).

Podobną różnorodność relacji można odnaleźć w wypowiedziach rodziców na temat więzi z dalszą rodziną, która to albo jest ogromnym wsparciem dla rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, albo też wzajemne kontakty cechują się poprawnością, ale i mniejszą częstotliwością (OB 4). W jednym przypadku relacja matki dotyczyła konfliktu wynikającego z różnicy zdań na temat wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną:

Dość, że obarczyli mnie winą za to, że mam takie dziecko, to jeszcze na każdym kroku wykazywali, że nie potrafię wychowywać dziecka – jest niegrzeczne, agresywne i je zaniedbuję, bo nawet do logopedy nie pójdę, żeby zaczęło mówić [...] (OB 8).

Znacznie mniej emocji kobiety wywołało mówienie o relacji ze znajomymi i przyjaciółmi. Zauważa ona, podobnie jak kilka innych matek, zubożenie sfery życia towarzyskiego z uwagi na „brak wspólnych tematów [...] i czasu [...]” (OB 8).



- Zmiany sytuacji materialnej rodziny. O ile na warunki materialno-bytowe rodziny i ich zmianę w momencie pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością zwróciły uwagę wszystkie biorące w badaniu osoby, to już w uzasadnieniu tej zmiany matki się różniły. Jedne wskazywały na zwiększone wydatki rodziny związane z „prowadzeniem” dziecka z niepełnosprawnością (kwestie pielęgnacji, leczenia, terapii). Drugie wskazywały na zmniejszenie dochodów rodziny w związku ze zmianą własnej sytuacji zawodowej – rezygnacją z pracy na rzecz pozostania w domu i zajmowania się dzieckiem z niepełnosprawnością. Jeszcze inne wskazały na rolę ojca dziecka w poprawie sytuacji finansowej rodziny:

Mąż pracuje i dorabia jeszcze, bo jest taka potrzeba [...]. Starcza na wszystko [...], tak zmęczony jest, ale daje radę [...] (OB 9).

Badani rodzice przeważnie doceniają wsparcie formalne państwa, choć pojawiają się głosy o konieczności wprowadzenia nowych rozwiązań systemowych, by poprawić sytuację dzieci z niepełnosprawnością i ich rodzin.

Rodzice dostrzegają rolę wsparcia w przeciwdziałaniu dysfunkcyjności rodziny. I rzeczywiście analiza treści wywiadów z rodzicami ujawnia zagrożenia dla wypełniania przez rodzinę dziecka z niepełnosprawnością jej funkcji. Wyraźnie zaznacza się niedostatek realizacji funkcji usługowo-opiekuńczej w rodzinach dzieci z niepełnosprawnością, kiedy to można dostrzec nie zawsze pełne zapewnienie dziecku codziennych usług, szczególnie kiedy w grę wchodzi specjalistyczne żywienie, sterylna czystość mieszkania, zaawansowany sprzęt rehabilitacyjny czy kontrolne wizyty lekarskie w znacznym oddaleniu od miejsca zamieszkania oraz możliwości ciągłego i systematycznego udziału w zajęciach terapeutycznych. Niektóre mamy, nawet jeśli obecnie nie czują zagrożenia w tym obszarze, to martwią się tym, czy rzeczywiście ich rodziny zawsze będą w stanie wypełniać tę funkcję, czy w sytuacjach trudnych same będą mogły liczyć na wsparcie. Podobne myślenie matek pojawia się w kontekście realizacji funkcji produkcyjnej rodziny, zaspokojenia przez rodzinę swoich potrzeb ekonomicznych, potrzeby posiadania niezbędnych środków utrzymania.

W tym miejscu dochodzi do głosu troska matek o realizację w ich rodzinach funkcji psychohigienicznej, o poczucie bezpieczeństwa, o zaspokojenie potrzeb emocjonalnych: miłości, przynależności, uznania, szacunku. Matki w ciągłym napięciu emocjonalnym martwią się o swą kondycję psychiczną, która może wpływać na funkcjonowanie ich samych oraz innych osób w rodzinie. Podobnie ojcowie i nieliczne matki myślą w kontekście funkcji prokreacyjnej rodziny, mając na uwadze kwestie związane z zaspokojeniem potrzeb seksualnych małżonków czy posiadania potomstwa po trudnym doświadczeniu – przyjściu na świat dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

Mimo, że rodzice nie nazywają wprost realizacji w rodzinie funkcji socjalizacyjnej, to mówią właśnie o trudnościach w wprowadzaniu w kulturę, w społeczeństwo swoich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, zaznaczając jednocześnie, że być może to nie problem słabości rodziny, tylko istoty niepełnosprawności dziecka. Nie czując się w pełni kompetentnymi, rodzice dokonują niejednokrotnie świadomego przeniesienia możliwości realizacji funkcji socjalizacyjnej na inne osoby bądź instytucje powołane do pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (nauczycieli, terapeutów, system edukacji i terapii). To pozwala rodzicom na osiągnięcie względnej równowagi w sytuacji, która tak bardzo różni się – w ich przeświadczeniu – od sytuacji rodzin, które nie spotykają się bezpośrednio z problemem niepełnosprawności ludzkiej w swoim najbliższym otoczeniu, nie ponoszą konsekwencji niepełnosprawności swojego dziecka.

Podczas prowadzonych wywiadów niejednokrotnie wybrzmiało, że pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością zmieniło wręcz styl życia rodziny. I rzeczywiście, jeśli przez styl życia rodziny rozumieć będziemy zakres i formy codziennych, powtarzających się zachowań osób i grup, specyficznych dla ich usytuowania społecznego, determinowanych wyznawanymi przez nich wartościami, pozwalających na poczucie bezpieczeństwa i sensowności własnych działań każdego dnia (Deręgowska, Majorczyk, 2015) – to styl życia codziennego rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością uległ diametralnej zmianie. Warto dodać, że nie ma jednego typu stylu życia rodzin naznaczonych niepełnosprawnością dziecka. Z wywiadów wyłoniły się trzy zasadnicze typy stylu życia rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością, które jednak rzadko w tak czystej postaci się ujawniały. Pierwszy styl – najczęściej występujący – charakteryzuje się dużym, a nawet ogromnym zaangażowaniem rodziców w opiekę nad dzieckiem, jego wychowanie, nauczanie i terapię. Najważniejszym zadaniem rodziny jest troska o dobro dziecka, o zaspokojenie jego potrzeb, szczególnie tych swoistych wynikających z jego niepełnosprawności. W tym zaangażowaniu w sprawę dziecka rodzice albo zapominają o sobie, całkowicie poświęcając się dziecku, roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością, albo też – co jest korzystniejszą dla nich z psychologicznego punktu widzenia sytuacją – rodzice nie rezygnują z własnego życia, ale dokonują znacznego przewartościowania myślenia o życiu rodzinnym, o swoim w nim miejscu:

Ania wyróciła wszystko do góry nogami, nigdy nie myślałam, że taka będę... rodzinna, [...] praca ważna, ale to rodzina, Ania, dzieci są najważniejsze dla mnie w życiu [...]. Dla Ani zrobię wszystko [...], swą aktywność ukierunkowałam na sprawy Ani, nawet... taką aktywistką się stałam [...] – działałam w Stowarzyszeniu [...] (OB 1).

Ta druga postawa rodzica pozwala mieć nadzieję, że owa rodzina w niedalekiej przyszłości może reprezentować drugi typ stylu życia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, a mianowicie styl charakteryzujący się normalizacją życia, kiedy to w funkcjonowaniu rodziny – rodziców – rodzeństwa widoczny jest

zwyczajny kompromis [...], ważne są potrzeby dziecka, ale i ważne są nasze potrzeby, [...] dajemy córce to czego potrzebuje, a nawet więcej, ale dla naszego dobra dbamy też o swoje potrzeby, staramy się żyć normalnie, [...] nie wyeliminujemy z naszego życia niepełnosprawności, ale przecież żyjemy z nią i niech to będzie normalne życie. [...] Nie zawsze tak myśleliśmy o naszym życiu, na początku to był szok, nas nie było – tylko dziecko i walka o jego życie (OB 1).

W wypowiedzi tej widoczny jest fakt zaakceptowania sytuacji życiowej, jak sami rodzice często określają przyzwyczajanie się, pogodzenie się z losem, ale nie załamanie się, poddanie, rezygnację z wcześniejszych planów życiowych rodziny:

Wiem, wiele się zmieniło, ale przecież – taki przykład – nie pójdziemy na pielgrzymkę do Częstochowy, tylko... pojedziemy z pielgrzymką na Jasną Górę [...] – to kwestia zmiany sposobu realizacji planów, a nie rezygnacji z czegoś (OB 10).

W tej postawie matki bardzo wybrzmiewa akceptacja dziecka z niepełnosprawnością i siebie jako rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Zgoła odmiennie jest w trzecim typie stylu życia rodziny dziecka z niepełnosprawnością, w którym tak właściwie brakuje pełnej obecności dziecka. Dziecko pozostaje praktycznie na uboczu życia rodzinnego. Rodzice, spełniając obowiązki rodzicielskie, organizują życie dziecku tak, by było dobrze „zaopiekowane”, sami jednak raczej nie uczestniczą aktywnie w działaniach wobec dziecka, ograniczają do niezbędnego minimum kontakty z opiekunami, lekarzami, nauczycielami i terapeutami dziecka. Rodzice ci niechętnie rozmawiają o dziecku, o jego niepełnosprawności, o swoim – rodzica – życiu w kręgu niepełnosprawności. Łatwiej im natomiast dzielić się informacjami na temat drugiego dziecka – utalentowanej pływaczki i pięknymi wspomnieniami z małżeńskiego wyjazdu na wakacje, planami świętowania sukcesu pływaczki uroczystością rodzinną:

[...] zarezerwowaliśmy lokal, będzie ok. 30 osób, [...] rodzina, koleżanki z klasy, z klubu, [...] potańczymy, będzie wesoło (OB 11).

Niestety ta radość nie będzie dzielona z niepełnosprawną intelektualnie w stopniu znacznym córką, która zostanie w domu z opiekunką. Należy mieć tylko nadzieję, że trzeci typ stylu życia rodziny, nie tylko w realizowanych badaniach, ale i w społeczeństwie jest tym najrzadziej występującym.

Badani rodzice zapytani zostali wprost także o sytuacje trudne dla nich, dla rodziny. Analiza treści ich wypowiedzi pozwoliła na nazwanie i sklasyfikowanie tych sytuacji<sup>4</sup>. Niewątpliwie rodzice każdego dnia doświadczają licznych i różnorodnych sytuacji trudnych, m. in.: deprywacji, przeciążenia, konfliktu, utrudnienia, zagrożenia (Gajdzica, 2011).

---

<sup>4</sup> Klasyfikacji i charakterystyki sytuacji trudnych dokonano w oparciu o propozycję Tadeusza Tomaszewskiego i Zenona Gajdzicy.

O sytuacji deprivacji można mówić w momencie, kiedy „podmiot działający pozbawiony jest czegoś, co jest potrzebne do zaspokojenia jakiejś podstawowej potrzeby (fizjologicznej, społecznej). Jednym z podtypów omawianej sytuacji jest deprivacja informacji czy zanik wartości” (Gajdzica 2011, ss. 31-32; Tomaszewski, 1967, ss. 32-33). Diagnozowani rodzice podawali przykłady świadczące o doświadczaniu przez nich sytuacji deprivacji, co ciekawe i przerażające jednocześnie, nawet potrzeb podstawowych:

Kiedy walczy się o dziecko, o sobie się nie pamięta, ile razy nie zjadłam, nie poszłam do toalety, nie umyłam się, bo bałam się zostawić go samego, [...] nie było nikogo, kto by mnie zastąpił, pomógł przez chwilę, [...] tak strasznie się bałam (OB 10).

Wielu rodziców wskazywało na deprivację potrzeb emocjonalnych – bezpieczeństwa, akceptacji, kontaktu społecznego. Osamotnienie i brak wsparcia emocjonalnego wskazywane były jako to, co sprawiało ból i cierpienie:

Życie zweryfikowało wiele, [...] przyjaźnie też – teraz wiem, kto jest prawdziwym przyjacielem, [...] po prostu jest, wysłucha, pocieszy, [...] pomoże (OB 4).

W wypowiedziach większości rodziców pojawił się wątek pozbawienia pełnych, jasnych, niebudzących wątpliwości, potrzebnych, dla normalnego w wielu obszarach życia funkcjonowania informacji:

Miałam tak wiele pytań, często bez odpowiedzi, [...] potrzebowałam informacji [...] na temat dziecka, jego stanu, jak mu pomóc, gdzie iść po pomoc [...], teraz łatwiej, ale jak Michał był mały, to było trudniej. [...] Kiedy dostałam diagnozę – nic nie wiedziałam o upośledzeniu umysłowym, o zespole Downa – szukałam informacji [...] po znajomych, u lekarza, w książkach (OB 11).

W wielu wypowiedziach wybrzmiało coś, co badanych najczęściej skłoniło też do głębszej refleksji:

Mój świat wartości się załamał, [...] nagle sobie uświadomiłam, że zdrowie jest najważniejsze [...]. Marzyłam o dziewczynce, blondyneczce, z niebieskimi oczkami, co będzie śpiewać, tańczyć, [...] magistrem farmacji jak ja, odziedziczy aptekę [...], bzdury – teraz wiem, jaki jest system wartości prawdziwy (OB 9).

Analiza wypowiedzi matek i ojców pozwala także na wyróżnienie wśród doświadczanych przez nich sytuacji trudnych – sytuacji przeciążenia, powstającej „kiedy trudność (zadanie) jest na granicy możliwości podmiotu (fizycznych, umysłowych, wytrzymałości nerwowej). [...] istotę tej sytuacji tworzą zbyt wysokie wymagania [...] przekraczające możliwości człowieka” (Gajdzica, 2011, s. 32; Tomaszewski, 1967, s.

33). W wypowiedzi wszystkich matek wybrzmiało zmęczenie fizyczne i psychiczne, znamiona wręcz wyczerpania. Opieka nad dzieckiem, jego wychowanie, terapia – to, to co przekraczało niejednokrotnie możliwości rodzica. Dziecko z niepełnosprawnością postawiło przed rodzicem ogromne wymagania, którym rodzic starał się sprostać. Bywało, że niestety nie mógł. Wtedy koniecznością stawało się prośenie o pomoc:

Myślałam, że dam radę, ale nie, [...] prosiłam siostrę, rodziców o pomoc, [...] pomagali, jak mogli [...]. Mąż – nie! Ale on sam potrzebował pomocy, ja z dzieckiem w domu, a on wiecznie w pracy, dorabiał, [...] terapia to taka skarbonka, cały czas do uzupełniania [...] (OB 9).

Inna matka wskazała na wyjątkowo istotne znaczenie grupy wsparcia, do której trafiła, kiedy szukała pomocy dla dziecka i dla siebie w tej trudnej dla rodziny sytuacji.

Ta sama matka przywołuje wypowiedź innej matki dziecka z zespołem Downa – uczestniczki grupy wsparcia, która często żaliła się, że w tak trudnej sytuacji rodzinnej, przychodzi jej dodatkowo żyć w sytuacji konfliktu, rozumianej w tym momencie jako znalezienie się człowieka „w polu działania sił przeciwstawnych. [...] mogą to być zarówno siły fizyczne, jak i sprzeczne naciski społeczne lub moralne. [...] w sytuacji konieczności dokonywania wyborów w zakresie realizacji jednych celów kosztem innych” (Gajdzica, 2011, s. 34; Tomaszewski, 1967, s. 34). Swoistego konfliktu kobieta ta doświadczała w kontakcie z teściową, która obarczała ją winą za chorobę wnuka, skutecznie jednocześnie buntując przeciw niej swojego syna – ojca dziecka.

Rodzice bardzo często wskazują na jeszcze inny problem w życiu rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, a mianowicie – występowanie sytuacji utrudnienia czy wręcz uniemożliwienia osiągnięcia celu, wtedy, gdy możliwość wykonania zadania „[...] zostaje zmniejszona wskutek pojawienia się jakichś elementów zbędnych lub nieobecności elementów potrzebnych” (Gajdzica, 2011, s. 33). Wśród utrudnień rodzice najczęściej wymieniają sam fakt niepełnosprawności intelektualnej, cechy – ograniczenia w tej niepełnosprawności rzutujące na rozwój, zachowania dzieci, czyniąc je trudnymi – do zaopiekowania, ale i do zaakceptowania przez rodzica, otoczenie. Ogromnym utrudnieniem jest także brak – jak to określiła matka dziewczynki z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym – „rzeczywistej takiej codziennej pomocy dla rodzin, by jeszcze wszyscy wiedzieli, że my nie chcemy litości czy wyręczenia, tylko normalnego traktowania, nie wytykania palcami” (OB 12). Wypowiedź ta jednoznacznie wskazuje na wątek postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, na społeczny wymiar niepełnosprawności ludzkiej, na konieczność rozwiązań systemowych w obszarze wspierania osób z niepełnosprawnością i ich rodzin.

Każda z wymienionych i opisanych wcześniej sytuacji stanowi sytuację trudną, jednak zdaniem rodziców sytuacją najtrudniejszą, wręcz traumatyczną jest ciągle wręcz doświadczanie sytuacji zagrożenia. „Sytuacja zagrożenia pojawia się, gdy

istnieje zwiększone prawdopodobieństwo naruszenia jakiejś wartości cenionej przez podmiot. [...] Zagrożenie powodują wszystkie sygnały i informacje mówiące o zbliżającym się niebezpieczeństwie dla życia, zdrowia [...]. Antycypacja sytuacji zagrożenia wiąże się między innymi z poczuciem bezradności [...]" (Gajdzi-ca, 2011, s. 35). Rodzice mówią o lęku o życie, zdrowie swoich dzieci, dostrzegając w samej niepełnosprawności, jej symptomach, konsekwencjach zwiększonego prawdopodobieństwa wystąpienia zagrożeń. Boją się o swoje dzieci każdego dnia, z przerażeniem myślą o ich przyszłości, mając świadomość niepełnej ich samodzielności, możliwości samostanowienia i „[...] takiej niedorostłej dorosłości [...]" (OB 13). W swym stanie zdrowia, jego pogorszeniu, starzeniu się, mniejszej sprawności, wreszcie śmierci dostrzegają ogromne zagrożenie dla funkcjonowania, godnego życia swojego – choć w przyszłości dorosłego, jednak potrzebującego ciągłego wsparcia – dziecka. To zagrożenie postrzegane jest tak wyraziście z powodu ogromnego poczucia bezradności rodzica. Badane matki mówią o przyszłości ze łzami w oczach, ale i z nadzieją:

Wierzę, że dobro dane powraca. [...] Nie! Niech nie do mnie wróci, tylko do Emilki [...]" (OB 13); „Wierzę w człowieka [...], że na swojej drodze spotka dobrego człowieka, który się nim zaopiekuje (OB 14);

Mam nadzieję, że dobrze wychowuję córkę [...], zaopiekuje się bratem, [...] nigdy o tym nie rozmawiamy, ale... to dobra dziewczynka, może sama będzie... tak czuć [...] (OB 2).

Warto mieć właśnie tę nadzieję, że świat, ludzie, że człowieczeństwo staną na wysokości tak trudnych i odpowiedzialnych zadań.

### **Wnioski z badań własnych**

Zrealizowane badania pozwoliły na osiągnięcie przyjętego celu, ukazały bowiem wybrane aspekty funkcjonowania rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Nasuwa się wniosek, że w wyniku badań zarysował się niejednorodny obraz rodzin. Jak to określiła jedna z matek:

Wiele barw w tym naszym życiu, nic nie jest albo białe, albo czarne, najwięcej szarości. Cieszę się z najmniejszych sukcesów, [...] dobrych dni, [...] uśmiechu na twarzy dziecka [...]. Takie kolorowe jest życie [...] (OB 15).

Nasuwa się także wniosek, że mimo tak wielu różnic między rodzinami można odnaleźć i podobieństwa, które wynikają z wpływu niepełnosprawności na funkcjonowanie dziecka, rodziców, rodziny. Rodziny żyjące w kręgu niepełnosprawności

dziecka wypełniają swoje funkcje w różnym zakresie i różnym stopniu, zawsze jednak w ich codzienności można odnaleźć starania o dobro dzieci, choć nie zawsze to dobro jest jednakowo rozumiane.

Ponadto, należy stwierdzić, że wpływ niepełnosprawności dziecka na funkcjonowanie rodzin jest zróżnicowany, tak jak i różny jest obraz niepełnosprawności dziecka, bo choć wszystkie dzieci doświadczają niepełnosprawności intelektualnej, to jest ona różnego stopnia, różne jest nasilenie jej symptomów, różny jest stopień usprawnienia dzieci a co za tym idzie – różne są cechy i zachowania dzieci, z którymi każdego dnia spotykają się ich rodziny. Realizacja funkcji rodziny zależna jest także od stopnia zaawansowania przebiegu procesu adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka, poziomu akceptacji dziecka i siebie jako rodzica dziecka z niepełnosprawnością.

Na koniec zrodziła się także refleksja, że kiedy powstawał niniejszy tekst, pojawiły się nowe problemy badawcze, wynikające z wystąpienia na świecie pandemii COVID-19. Realizowane badania i powstające opracowania ukazują ogromny wpływ sytuacji pandemii, izolacji społecznej, pracy i edukacji zdalnej na życie dzieci, młodzieży i dorosłych, na funkcjonowanie rodzin i całego społeczeństwa. Niestety najczęściej wybrzmiewa wpływ negatywny, doświadczanie straty i zagrożenia, co w kontekście wcześniej zaprezentowanych wyników badań skłania do zadumy nad jeszcze trudniejszą sytuacją rodzin dzieci z niepełnosprawnością i koniecznością udzielania im ciągłego wielozakresowego wsparcia.

## Bibliografia

- Deręgowska, J., Majorczyk, M. (2015). Kultura pedagogiczna rodziców i styl życia w rodzinie jako czynniki ochrony zdrowia w rodzinie: Refleksja pedagogiczna. *Pielęgniarstwo Polskie*, 2(56), 199-211.
- Dunaj, B. (1996). *Słownik współczesnego języka polskiego*. Warszawa: Wydawnictwo WILGA.
- Gajdzica, Z. (2011). *Sytuacje trudne w opinii nauczycieli klas integracyjnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Karwowska, M., Albrecht, M. (2008). Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny? *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, 3, 13-26.
- Kawula, S., Brągiel, J., Janke, A.W. (1998). *Pedagogika rodziny*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Lara, E., de la Pinos, C. C. (2017). Families with a disabled member: impact and family education. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 237, 418-425.
- Lipińska-Lokś, J., Skwarek, B. (2013). Rodzice w obliczu niepełnosprawności dziecka. W: J. Brągiel, P. E. Kaniak, A. Kurcz (red.), *Rodzicielstwo w kontekście wychowania i edukacji* (ss. 359-372). Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- Lipińska-Lokś, J. (2021). Rodzice wobec wychowania i wspierania rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. W: M. Adamowicz, L. Kataryńczuk-Mania, I. Kopaczyńska (red.), *Poszukiwanie*

- sojuszników i źródeł inspiracji w pedagogice dziecka* (ss. 110-125). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Namysłowska, I. (1997). *Terapia rodzin*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pecyna, M. B. (2000). *Dziecko i jego choroba*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- 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* (ss. 39-51). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Stelcer, Ż. (2006). Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo. *Obrazy życia rodzinnego z perspektywy interdyscyplinarnej, Roczniki Socjologii Rodziny UAM, XVII*, 255-275.
- Tomaszewski, T. (1967). Aktywność człowieka. W: M. Maruszewski, J. Reykowski, T. Tomaszewski (red.), *Psychologia jako nauka o człowieku* (ss. 197-252). Warszawa: Książka i Wiedza.
- Twardowski, A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (ss. 18-54). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Ziemska, M. (red.). (1986). *Rodzina i dziecko*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.