

Justyna Ster*

Akademia Humanistyczno-Ekonomiczna w Łodzi, Filia w Wodzisławiu Śląskim

Kierunek: pedagogika opiekuńczo-wychowawcza

e-mail: sterjustyna@gmail.com

Zmiany zachodzące w życiu rodziny po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością

https://doi.org/10.25312/2083-2923.22_s4js

Streszczenie: Kiedy na świecie pojawia się dziecko, rodzice robią wszystko, by zająć się nim jak najlepiej. Nieprzespane noce, ograniczony kontakt z rzeczywistością to naturalna kolej rzeczy. Na szczęście po czasie to mija – kiedy dzieci rosną. Niestety, w przypadku opiekunów dzieci z niepełnosprawnością ten okres nie mija, a wręcz ciągnie się latami. Samotność i brak sieci wsparcia osób, które opiekują się kimś non stop, to realny i mało widoczny dla społeczeństwa problem. Zadbanie o samopoczucie opiekunów osób z niepełnosprawnością jest niezmiernie ważne w procesie leczenia i rehabilitacji ich podopiecznych. Choć w obecnych czasach coraz więcej mówi się o opiekunach, niestety nadal wokół nich krąży wiele krzywdzących opinii i stereotypów. Nikt nie przygląda się temu, co ci rodzice przeżywają na co dzień i z jakimi problemami muszą się zmagać.

Słowa kluczowe: rodzina, niepełnosprawność, zmiany

Temat dziecka z niepełnosprawnością i jego rodziny znajdujemy w wielu publikacjach naukowych i artykułach dotyczących pedagogiki specjalnej, co pokazuje, że jest on bardzo aktualny i niezbędny w obecnych czasach – z uwagi na wciąż rosnącą liczbę rodzących się dzieci z niepełnosprawnością. Rosnąca tendencja świadomości

* Justyna Ster – założycielka i prezes Stowarzyszenia zrzeszającego rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Angażująca się w wiele działań wolontarystycznych na rzecz rodziców/opiekunów dzieci z niepełnosprawnością. Od 12 lat zajmuje się opieką nad niepełnosprawną córką i przewlekle chorym synem. Z zawodu cukiernik, technik technolog żywności ze specjalizacją piekarsko-ciastkarską, pedagog i asystent osoby niepełnosprawnej. Zainteresowania: dekoracja tortów, czytanie książek, rękodzielnictwo. Największym marzeniem jest napisanie książki opisującej przeżycia i dyematy opiekunów osób niepełnosprawnych.

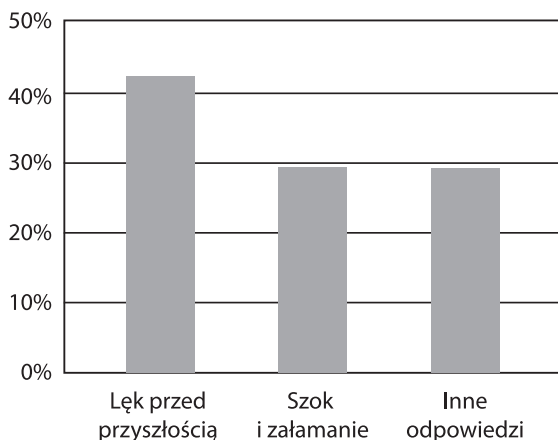
w temacie niepełnosprawności, a także wiele licznych badań i nowych możliwości zarówno leczenia, jak i diagnostyki pod kątem chorób powoduje, że rodzinom zaczyna być troszkę łatwiej. Niemniej jednak uważam, że o ile sama niepełnosprawność jest coraz wyraźniej dostrzegana przez społeczeństwo, to nadal w całym tym procesie zapomina się o rodzinach – zarówno o matkach, ojcach, jak i rodzeństwie dziecka niepełnosprawnego, którzy są tak samo ważni i stanowią fundament całościowego zadbania o rodzinę. Wiele krążących mitów i obrazek takiej rodziny, który krąży w społeczeństwie, jest dla tych rodzin bardzo krzywdzący i nie pozwala na pokazanie, z jak wieloma przeciwnościami losu muszą zmagać się na co dzień, ile poświęcić i o czym marzą każdego dnia.

Stąd też powstał impuls do napisania tego artykułu, tym bardziej, iż sama jako rodzic borykam się z niepełnosprawnością dziecka. Ponadto studia pedagogiczne zainspirowały mnie do tego, by zbadać jak funkcjonują inne rodziny i czy mają podobne, a może wręcz odmienne odczucia od moich. Z czasem – z perspektywy pedagoga, pomoże to zrozumieć mechanizmy działania i funkcjonowania takich rodzin, by móc lepiej zrozumieć to, co się w nich dzieje i lepiej z nimi pracować – co jest niezbędne w pracy z dziećmi.

Pierwsza reakcja na wieść o niepełnosprawności dziecka

Kiedy rodzice dowiadują się o zaburzeniach w rozwoju swojego dziecka pojawia się smutek, rozczarowanie, strach, lęk i napięcie. Kiedy jednak otrzymują już konkretną diagnozę, przechodzą typowe fazy żałoby. I choć żałoba kojarzy nam się głównie ze śmiercią, w tym wypadku rozumiemy ją jako utratę zdrowego dziecka. Podczas tego etapu rodzice dzieci z niepełnosprawnością przeżywają etapy, takie jak: zaprzeczenie, protest, opłakiwanie, chroniczny smutek. Wszystko, czego doświadczają rodzice oraz czas trwania poszczególnych etapów, zależy od indywidualnych cech rodzica. Nie bez znaczenia jest też wsparcie otoczenia, a także nasilenie trudnych zachowań dziecka.

Potwierdzenie tego faktu udało mi się odnaleźć w przeprowadzonej przeze mnie ankiecie, której wyniki wskazują, że pierwszą reakcją na wieść o niepełnosprawności dziecka jest lęk przed przyszłością – 41,7% oraz szok i załamanie, które potwierdziło 29,2% ankietowanych.



Wykres 1. Pierwsza reakcja na wieść o niepełnosprawności dziecka

Źródło: opracowanie własne.

Jak pomóc rodzicom w tym trudnym dla nich czasie?

Szok, „bycie jak w transie”, podważanie diagnozy, uczucie, że cały świat się zawalił czy osamotnienie to naturalne myśli i uczucia, które towarzyszą rodzicom, w szczególności matce (co zostanie pokazane w późniejszych badaniach) – pisze w swoim artykule Alicja Strzelecka-Lemiech, psycholożka, terapeutka i konsultantka w Miejskim Ośrodku Pomocy Społecznej we Wrocławiu. „Ważne, by matka lub ojciec w miarę możliwości mogli liczyć na stały kontakt pracownika socjalnego lub innej wspierającej osoby, ponieważ emocje oraz potrzeby mamy i dziecka na tym etapie mogą zmieniać się bardzo szybko. Osoba w takiej sytuacji potrzebuje również pomocy w racjonalnej ocenie sytuacji, np. wyborze odpowiednich metod diagnostycznych, kierunku terapii czy form opieki. Dobrze jest wtedy pomóc klientce powstrzymać się od podejmowania ważnych, wiążących decyzji, takich jak aborcja czy oddanie dziecka do adopcji, ponieważ dopiero dłuższy kontakt z własnymi uczuciami i oswojenie się z sytuacją pozwolą na dokonanie najlepszych dla siebie wyborów”¹.

Kryzys emocjonalny to kolejny etap w adaptacji niepełnosprawności dziecka, który powoduje poczucie krzywdy, złość, lęk, wstyd szczególnie występujący u kobiet, które w tej fazie obwiniają się za dysfunkcje u dziecka (mogłam się lepiej odżywiać w ciąży, nie uprawiać seksu czy więcej odpoczywać) i choć argumenty matki nie są racjonalne, to jednak pozwala to matce obciążyć się poczuciem winy pozwalając na ominięcie etapu przeżycia emocji związanych z bezradnością wobec tak trudnej sytuacji, w jakiej postawiło ją życie.

¹ A. Strzelecka-Lemiech, *Dylematy kobiety, która dowiaduje się, że jej dziecko będzie niepełnosprawne*, „Doradca w Pomocy Społecznej” 2018, nr 51, <https://doradcawpomocyspolecznej.pl/artykul/dylematy-kobiety-ktora-dowiaduje-sie-ze-jej-dziecko-bedzie-niepelnosprawne> [dostęp: 23.05.2022].

„Uświadomienie matce tego mechanizmu oraz racjonalizacja negatywnych myśli powinna pomóc w złagodzeniu nieadekwatnego poczucia winy. Może się jednak zdarzyć, że kobieta rzeczywiście podczas ciąży piła alkohol lub zażywała narkotyki, co mogło uniemożliwić zdrowy rozwój dziecka. Poradzenie sobie z tą świadomością może być bardzo trudne, ale najważniejsze to po prostu być wtedy przy klientce, nie zaprzeczać jej uczuciom, tylko je przyjmować i odzwierciedlać, a także podkreślać, że teraz warto się skupić na tym, co można zrobić, by dziecku i sobie jak najlepiej pomóc”².

Zamiast poczucia winy opiekunom może towarzyszyć również poczucie krzywdy lub złość w postaci obwiniania np. Boga, drugiego rodzica czy lekarzy za chorobę dziecka. W tym wypadku ważne jest, aby w przeżywaniu tych trudnych emocji „w uświadomieniu ich, nazwaniu i wyrażeniu w jak najbardziej bezpieczny sposób. Złość można też wykorzystać jako energię do działania, przede wszystkim na rzecz zaopiekowania się dzieckiem w jak najbardziej skuteczny sposób”³.

Sprawowanie opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością

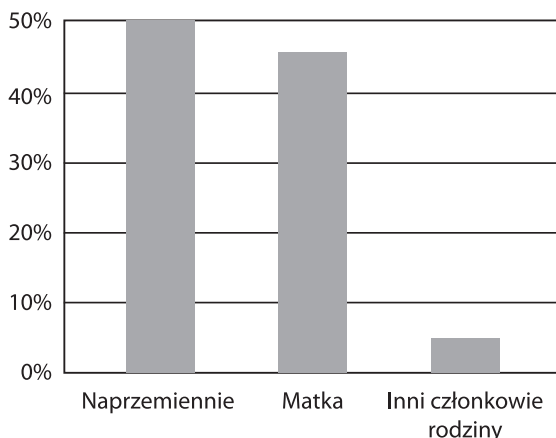
Kiedy rodzina otrzymuje diagnozę dziecka, w jej życiu następuje wiele trudnych zmian. Nie tylko sama akceptacja diagnozy jest trudnym elementem, który spotyka ją na drodze rodzice, ale całe życie codzienne, które podporządkowuje się wizytom lekarskim i rehabilitacji dziecka. Rodziny te stopniowo przyzwyczajają się do nowej sytuacji, zmieniając swoje obecne priorytety życiowe.

Podczas wielu rozmów z rodzicami dowiadujemy się, jak wiele zmian następuje w tych rodzinach. „Obowiązki domowe spadają na dalszy plan – i zaczynają się poszukiwania odpowiednich form pomocy, specjalistów, a także funduszy, które pomogą w leczeniu dziecka. Dużo czasu pochłania również przeszukiwanie Internetu i szukanie różnych, nie tylko alternatywnych, form pomocy, a także opinii innych rodziców, którzy mają dziecko z podobnymi schorzeniami jak my. W tym czasie nasze potrzeby zostają zapomniane, a cała uwaga skupia się na tym, jak pomóc dziecku i nikt ani nic nie jest w stanie tego przerwać – wspomina podczas wywiadu mama Antosi.

Dysfunkcje dziecka wymagają od rodziców ogromu sił nie tylko fizycznych, ale także psychicznych, dlatego najkorzystniejszą opcją jest współdzielenie się obowiązkami dotyczącymi opieki nad dzieckiem. Jak wskazują moje badania, w 50% przypadków opieka nad dzieckiem sprawowana jest naprzemiennie, a w aż 45,8% spada na matkę.

² Tamże.

³ Tamże.



Wykres 2. Kto sprawuje opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością?

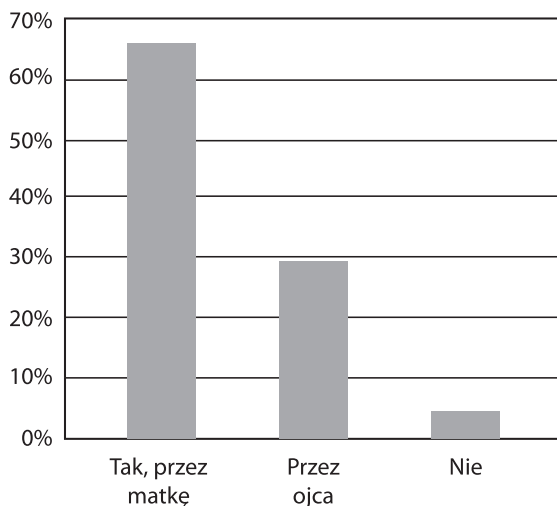
Źródło: opracowanie własne.

Dzielenie się obowiązkami szczególnie w opiece nad dziećmi z niepełnosprawnością ma ogromne znaczenie, gdyż ogrom frustracji i obowiązków, które spadają na rodziców może po wielu latach powodować tzw. zespół wypalenia rodzicielskiego, powodujący osłabienie kondycji psychicznej objawiający się w postaci:

- przeciążenia spowodowanego sprawowaniem ciągłej opieki nad dzieckiem,
- uczucia osamotnienia i braku pomocy ze strony najbliższych,
- poczucia bycia lekceważonym w zetknięciu z instytucjami i braku wsparcia z ich strony,
- poczucia zaniedbywania zdrowych dzieci,
- zmęczenia fizycznego,
- rezygnacji,
- poczucia nadmiernego angażowania i obciążania zdrowych dzieci opieką nad chorą rodzeństwem,
- wyrzutów sumienia spowodowanych myślami dotyczącymi oddania dziecka do ośrodka.

Zmiany w życiu rodziców po urodzeniu dziecka niepełnosprawnego można dostrzec na wielu płaszczyznach. Bardzo często jeden z członków rodziny decyduje się na rezygnację z pracy i – jak wskazują badania, w 66,7% przypadków jest to matka. Jak pokazuje wykres, tylko w nielicznych przypadkach to ojciec rezygnuje z zatrudnienia.

„Zmieniły się moje wyobrażenia odnośnie macierzyństwa, trzeba było zmienić priorytety i zabrać się do ciężkiej pracy, by pomóc dziecku funkcjonować w przyszłości. Niestety, przy niepełnosprawności dziecka cierpi cała rodzina. Stres, napięcie, niepewność, co przyniesie dzisiejszy dzień, ciągle zmierzanie się z ocenianiem przez innych, przez bliskich i zupełnie obce osoby” – mówi mama Antosi.



Wykres 3. Czy choroba dziecka była powodem do rezygnacji z pracy jednego z członków rodziny?

Źródło: opracowanie własne.

Przyczyną takiego stanu jest to, że jeden z członków rodziny przejmuje obowiązki opieki nad dzieckiem a co za tym idzie skupia całą swoją uwagę na znalezieniu odpowiednich form pomocy dla swojego dziecka. Natomiast drugi rodzic skupia się wtedy na pracy by sprostać finansowym wyzwaniom poprzez branie dodatkowych zleceń lub dorabianiu poprzez zdobywanie dodatkowych „fuch”, co w jednym z wywiadów potwierdza mama Antosia: „Kiedy dowiedziałam się niepełnosprawności Antosi bez wahania podjęłam decyzję o rezygnacji z pracy. Bardzo częste wizyty u lekarzy intensywna rehabilitacja zarówno w domu jak i poza nim nie pozwalały mi pogodzić pracy i opieki nad dzieckiem. To mąż przejął obowiązek utrzymania rodziny na siebie biorąc wszystkie możliwe fuchy dodatkowe i pracując w weekendy by móc wiązać koniec z końcem i móc opłacić wszystkie prywatne wizyty i terapie”.⁴ W tym miejscu matka bardzo mocno podkreśla, że system opieki jest niewystarczający, dlatego rodzice bardzo często korzystają z prywatnych wizyt lekarskich i terapii. „Mąż całymi dniami pracował, zazwyczaj mijaliśmy się gdzieś w drzwiach, a ja zajęłam się domem i wszystkim, co wiązało się z dziećmi”⁵.

Praca zawodowa to ważna strona naszego życia, która pozwala pełnić role na różnych płaszczyznach, nie tylko rodzinnych. I choć dla jednych ludzi jest koniecznością, innym daje wiele przyjemności i satysfakcji. W wielu przypadkach rodzin, w których znajduje się dziecko niepełnosprawne, rodzice dość często podejmują temat pracy. Może to wynikać z faktu, iż praca daje poczucie „normalności” i powoduje, że odry-

⁴ J. Ster, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, praca licencjacka, AHE Łódź, Filia w Wodzisławiu Śląskim, Wodzisław Śląski 2022.

⁵ Tamże.

wają oni myśli od codzienności, którą mają w domu. I nie chodzi tu o to, że nie kochają dziecka, ale pozwala im to oderwać się od spraw związanych z leczeniem i rehabilitacją.

Relacje małżeńskie po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością

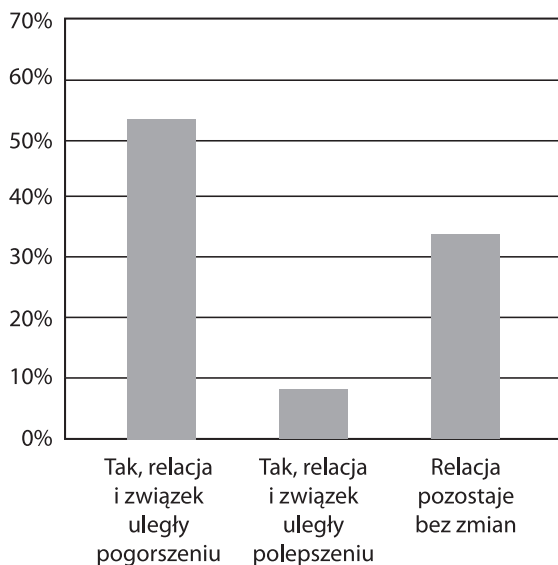
Specyficzna i złożona sytuacja rodziny po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością powoduje, iż role życiowe w rodzinie ulegają zmianom. W dużej mierze zależy to od charakterów poszczególnych członków rodziny oraz od więzi, jaka między nimi powstała. Brak otwartości na zmiany, skąpe uczucia względem partnera w sytuacji kryzysowej mogą spowodować, że ich związek osłabnie, a w skrajnych przypadkach spowoduje rozstanie, ponieważ nie sprostają odpowiedzialności, jaka na nich spoczęła. Co może spowodować, że mimo iż żyją we wspólnym domu, są tak naprawdę osobno. Powoduje to, że więź, która między nimi była, powoli zanika i żyją każdy we własnym świecie. Ból, uczucie osamotnienia, nieporadność powodują, iż znika szczęście, niszcząc rodzinną radość i mir domowy.

Oczywiście nie dzieje się tak w każdym przypadku. Bywa też tak, że jeżeli rodzina była spójna przed narodzinami dziecka z niepełnosprawnością i łączyła ją bardzo silna więź emocjonalna, to pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością może spowodować mobilizację wszystkich członków rodziny, a co za tym idzie – wzmocni ją. W takich rodzinach pokonywanie trudności, które wiążą się z niepełnosprawnością dziecka, staną się łatwiejsze do rozwiązania.

Bardzo ważne jest bycie razem w trudnościach i niezamykanie się w sobie. Określone cechy rodziców i rodziny jako całości mogą wpływać na obecną i przyszłą warunki życia, większe zaangażowanie się w działania, które mają poprawić sytuację dziecka i stwarzać mu lepsze szanse życiowe. Rodzą się dylematy, jak być „dobrą matką” czy „dobrym ojcem” niepełnosprawnego dziecka. Wzajemne związki uczuciowe małżonków, ich wzajemne oddziaływanie na siebie oraz na dzieci prowadzą do jedności uczuć i działań. Wzajemne wspieranie się i okazywanie cierpliwości jest tutaj bardzo ważne. Nie bez powodu wzięło się powiedzenie: „Co nas nie zabije, to nas wzmocni”. I choć sytuacje konfliktowe pozostają nieuniknione – nawet w najbardziej harmonijnych rodzinach – to pożądane jest, żeby współpracować ze sobą w opiece nad dzieckiem, starając się nie zaniedbywać przy tym innych sfer życia rodzinnego.

Pojawienie się na świecie potomka z niepełnosprawnością zawsze jest ciosem dla rodziców, niezwykle bolesnym i trudnym, i wiąże się ze zmartwieniami, czasami krzykiem i buntem, a nawet protestem. Zaburza to dotychczasowe życie rodziny, krzyżując wszystkie obecne plany i marzenia, wyznaczając nowe, nieznane role społeczne wszystkim jej członkom. Dlatego tak ważne jest, aby małżonkowie się wspierali w uczuciu osamotnienia, które im towarzyszy, aby w każdej chwili mogli się wzajemnie wspierać i aby łatwiej było im zaakceptować własne dziecko i przystosować się do zmian, które na nich czekają.

Najważniejsze w tym wszystkim jest jednak to, by mieli czas dla siebie, a także innych członków rodziny, ale i dla relacji towarzyskich, bo tylko zrównoważony podział tych sfer pozwoli na sprawne i zdrowe odnalezienie się w nowej sytuacji życiowej.



Wykres 4. Czy niepełnosprawność dziecka wpłynęła na relacje małżeńskie?

Źródło: opracowanie własne.

Kolejnymi bardzo ważnymi zmianami w życiu rodziny są zmiany w relacjach między małżonkami, o których bardzo mało się mówi. Jak wskazują moje badania, w 58,7% relacje te uległy pogorszeniu, a tylko w 33% pozostały bez zmian, natomiast tylko 8,3% odpowiedziało, że relacja w związku się poprawiła. Jak pokazuje wykres, tylko w nielicznych przypadkach choroba scala związki i pozwala zachować zdrową równowagę.

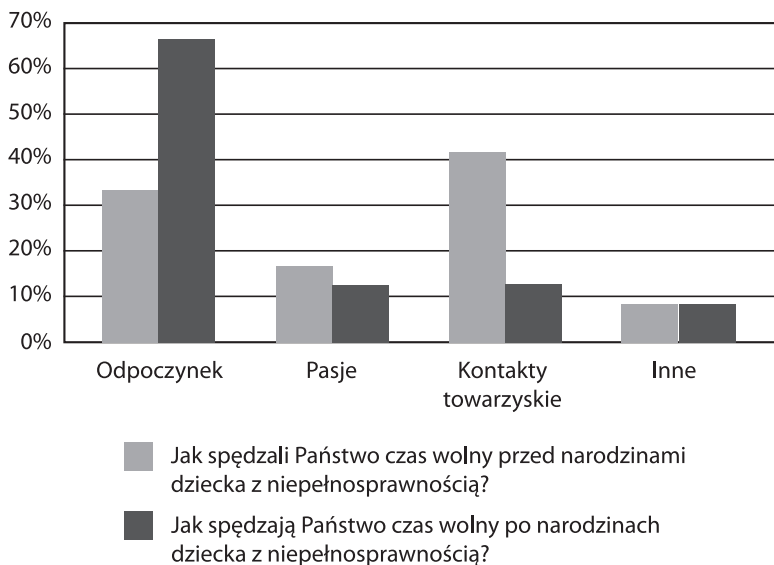
Ponadto z wywiadu dowiadujemy się, że: „Na początku bardzo mocno choroba dziecka scalała nasz związek a wszystkie decyzje podejmowaliśmy wspólnie, jednak kiedy zwiększyła się intensywność leczenia, nasze drogi zaczęły się rozchodzić, tzn. mąż skupił się na pracy, a ja na opiece nad dziećmi”⁶. Jak wynika z rozmowy, spowodowało to, że partnerzy zaczęli się mijać, a zmęczenie, rutyna i codzienność sprawiły, że mimo iż małżeństwo nadal mieszkało razem, żyli osobno, skupiając się na swoich zadaniach. „Prawie całkowicie rozpadło się nasze życie intymne, ponieważ gdy mąż wracał z pracy, ja już spałam padnięta po całym dniu i nawet w głowie nie miałam ochoty i siły na igraszki z mężem”⁷.

⁶ Tamże.

⁷ Tamże.

Czas wolny

Kolejnym ważnym aspektem, który postanowiłam zbadać, jest czas wolny rodziców. Poniższe wykresy przedstawiają czas wolny przed narodzinami dziecka z niepełnosprawnością, jak i po jego narodzinach.



Wykres 5. Czas wolny przed i po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością

Źródło: opracowanie własne.

Czas wolny jest równie ważnym elementem każdego człowieka, ponieważ pozwala zachować równowagę między pracą a domem. W przypadku rodzin dzieci z niepełnosprawnością czas wolny jest szczególnie cenną wartością, ponieważ jest go znacznie mniej, a jego jakość również ulega zmianie. W głównej mierze zostaje on wykorzystywany na odpoczynek. W przypadku kontaktów towarzyskich spada o połowę w stosunku do czasu wykorzystywanego w tym samym celu przed narodzinami dziecka z niepełnosprawnością.

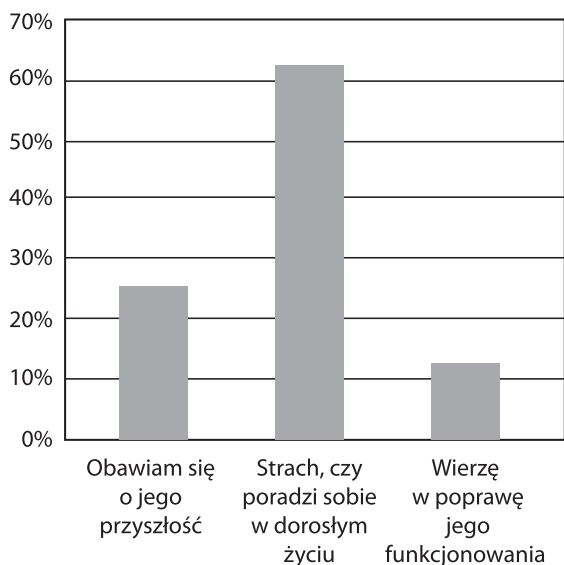
Dezorganizacja życia rodzinnego, pracy zawodowej, ale również kontakty towarzyskie, czyli relacje społeczne to kolejny bardzo ważny wątek w życiu rodziny. Relacje towarzyskie często ulegają osłabieniu, a wręcz nawet całkowitemu zerwaniu z uwagi na lęk, strach przed oceną, a nawet po prostu brak finansów. Związki zachodzące między rodziną a środowiskiem społecznym często zależą od poglądów dotyczących niepełnosprawności, stąd też pojawia się w rodzinach uczucie strachu i obawa przed brakiem akceptacji. Dodatkową przeszkodą w procesie adaptacji ze środowiskiem społecznym są bariery komunikacyjne, architektoniczne czy instytucjonalne (brak odpowiednich placówek czy bariery prawne).

Tu szczególną uwagę należy zwrócić na fakt, iż szczególnie matki (bo w większości przypadków to na nich ciąży opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem), które

są aktywne zawodowo i towarzysko, lepiej radzą sobie w opiece nad nim, ponieważ pomagają im to w zaspokojeniu podstawowych potrzeb niezbędnych do prawidłowego funkcjonowania, tj. samorealizacji i poczucia samozadowolenia. Powoduje to bowiem „dystans” w codziennych zmartwieniach i pomagają wzmocnić siły do mierzenia się z trudnościami dnia codziennego w opiece nad dzieckiem. Nie bez znaczenia pozostaje również to, że w procesie integracji społecznej ogromne znaczenie ma również integracja dziecka niepełnosprawnego, która ma szczególne znaczenie w procesie jego rozwoju⁸.

Rozważania o przyszłości

Na koniec pragnę zwrócić uwagę na to, co rodzice czują i przeżywają na co dzień, myśląc o przyszłości swojego dziecka. Uczucia, które im towarzyszą, to lęk o jego przyszłość i strach, czy poradzi sobie w dorosłym. Życiu, kiedy ich dziecko zostanie samo po ich śmierci!



Wykres 6. Myśląc o przyszłości swojego dziecka...

Źródło: opracowanie własne.

⁸ D. Łukasik, *Niepełnosprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny*, „Studia Gdańskie” 2021, t. XLVII, <https://czasopisma.uksw.edu.pl/index.php/sg/article/view/7673> [dostęp: 17.04.2022].

Podsumowanie

Z przeprowadzonych badań wynika, iż sytuacja rodziny po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością ulega wielu zmianom i staje się bardzo trudna.

Z postawionych na początku badań hipotez potwierdziło się, iż:

- urodzenie i wychowanie dziecka z niepełnosprawnością ma wpływ na funkcjonowanie rodziny;
- wychowanie dziecka z niepełnosprawnością ogranicza czas wolny opiekunów dziecka;
- brak wystarczających form wsparcia przez państwo dla tego typu rodzin;
- głównym problemem rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym jest strach o przyszłość i to, czy poradzą sobie w dorosłym życiu, kiedy ich zabraknie;
- obowiązki domowe spadają na pełnosprawne rodzeństwo;
- rodzice rezygnują z pracy, by móc opiekować się dzieckiem z niepełnosprawnością;
- zdrowe rodzeństwo w rodzinie ma stawiane większe wymagania;
- więź rodzeństwa jest bardzo silna;
- główną opiekę nad dzieckiem sprawuje matka;
- sytuacja materialna rodzin ulega pogorszeniu.

Przeprowadzone badania są według mnie bardzo inspirujące i pokazują ogrom zmian, jakie zachodzą w życiu rodziny, z jakimi problemami się borykają i czego im najbardziej brakuje. Zainspirowało mnie to do poszerzenia moich badań w przyszłości, zarówno o formy wsparcia rodzin niepełnosprawnych, jak i o zbadanie zjawiska, jakim jest wyparcie choroby dziecka przez opiekuna/rodzica, ponieważ mimo wielu istniejących narzędzi rodzice wskazują na ich brak. I tu nasuwa się pytanie: czy jest to spowodowane brakiem informacji, brakiem chęci korzystania z nich, a może przepisami, które są nieskuteczne i nieosiągalne dla przeciętnej rodziny.

Pamiętajmy, że życie rodzin dzieci z niepełnosprawnością to ciągła walka o zdrowie i życie ich dzieci, ale jest to życie, w którym oni również pragną zrozumienia i odrobiny normalności.

Pamiętajmy również, że tylko rodzic, który dba o swoje potrzeby i jest szczęśliwy, jest w stanie prawidłowo zadbać o swoje dziecko. Nastrój i stan zarówno psychiczny, jak i fizyczny rodzica wpływa na proces leczenia i rehabilitacji dziecka. Dlatego spotykając na drodze takiego rodzica, poświęćmy mu chwilę, by go wesprzeć, ponieważ to on jest fundamentem pracy z dzieckiem.

W przypadku rodzica czasem jedno zdanie potrafi zmienić bardzo wiele, dlatego nie bójmy się podczas rozmowy powiedzieć:

Proszę pamiętać o sobie!

Jest Pan/Pani bardzo ważna!

Co Pan/Pani zrobiła ostatnio dla siebie?

To tylko jedno zdanie, a tak wiele może znaczyć dla drugiej osoby i dać poczucie zrozumienia i wsparcia.

Całość opracowanych przeze mnie badań została zamieszczona w mojej pracy licencjackiej.

Bibliografia

- Definicja niepełnosprawności, <http://www.unic.un.org.pl/niepelnospawnos/definicja.php> [dostęp: 17.04.2022].
- Łukasik D., *Niepełnosprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny*, „Studia Gdańskie” 2021, t. XLVII, <https://czasopisma.uksw.edu.pl/index.php/sg/article/view/7673> [dostęp: 17.04.2022].
- Ster J., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, praca licencjacka, AHE Łódź, Filia w Wodzisławiu Śląskim, Wodzisław Śląski 2022.
- Strzelecka-Lemiec A., *Dylematy kobiety, która dowiaduje się, że jej dziecko będzie niepełnosprawne*, „Doradca w Pomocy Społecznej” 2018, nr 51, <https://doradcawpomocyspolecznej.pl/arttykul/dylematy-kobiety-ktora-dowiaduje-sie-ze-jej-dziecko-bedzie-niepelnospawne> [dostęp: 23.05.2022].

Aneks

Ankieta/Kwestionariusz ankiety

Szanowni Państwo,

Nazywam się Justyna Ster, jestem studentką III roku pedagogiki opiekuńczo-wychowawczej. Chciałabym serdecznie zachęcić Państwa do wypełnienia poniższej ankiety mojego autorstwa, dzięki której zgromadzę informacje niezbędne do napisania pracy licencjackiej. Badanie dotyczy funkcjonowania rodziny po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością. Jeśli będziecie Państwo zainteresowani interpretacją wyników, z przyjemnością udostępnię efekty mojej pracy.

Badanie jest całkowicie anonimowe. Dziękuję serdecznie za poświęcony czas.

1. Jaka była Pani/a pierwsza reakcja na wieść o niepełnosprawności dziecka?

- Szok, załamanie
- Lęk przed odrzuceniem społecznym
- Złość, żal
- Lęk przed przyszłością
- Podjęcie decyzji o rehabilitacji dziecka
- Szukanie pomocy i wsparcia w ratowaniu życia i zdrowia dziecka
- Strach

2. Kto sprawuje opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością?
 - Matka
 - Ojciec
 - Wspólnie/naprzemiennie
 - Dziadkowie
 - Inne, jakie?
3. Czy choroba dziecka była powodem do rezygnacji z pracy jednego z członków rodziny?
 - Tak, przez matkę
 - Tak, przez ojca
 - Nie
4. Czy niepełnosprawność dziecka wpłynęła na związek emocjonalny między ojcem a matką?
 - Tak, relacja i związek się poprawiła
 - Tak, relacja i związek się pogorszyła
 - Relacja pozostaje bez zmian
 - Inne, jakie?
5. Czy mają Państwo czas wolny po narodzinach dziecka niepełnosprawnego?
 - Tak
 - Nie
6. W jaki sposób wykorzystują Państwo czas wolny?
 - Na odpoczynek
 - Pasje
 - Kontakty towarzyskie
 - Inne, jakie?
7. Myśląc o przyszłości swojego dziecka:
 - Boję się o jego przyszłość
 - Wierzę w poprawę jego funkcjonowania
 - Boję się uzależnienia swojego dziecka od innych osób
 - Strach czy poradzi sobie w dorosłym życiu
 - Jestem pełna/y optymizmu
 - Inne, jakie?

Changes in family life after the birth of a disabled child

Abstract: When a child comes into the world, parents do everything to take care of him/her as best as possible. Sleepless nights, limited contact with reality is the natural order of things. Fortunately, it passes with time – as children grow up. Unfortunately, in the case of carers of children with disabilities, this period does not end, and even lasts for years. Loneliness and the lack of a support network of people who care for someone non-stop is a real problem that is not very visible to society. Taking care of the well-being of carers of people with disabilities is extremely important in the process of treatment and rehabilitation of their charges. Although nowadays there is more and more talk about carers, unfortunately, there are still many harmful opinions and stereotypes around them, and no one looks at what these parents experience on a daily basis and what problems they have to deal with.

Keywords: family, disability, changes

About the Author

Justyna Ster – founder and president of the Association of Parents of Children with Disabilities. Involved in many volunteer activities for parents/guardians of children with disabilities. She has been taking care of her disabled daughter and chronically ill son for 12 years.

By profession: confectioner, food technologist technician with baking and pastry specialization, educator and assistant for a disabled person. Interests decorating cakes, reading books, handicrafts. My biggest dream is to write a book describing the experiences and dilemmas of carers of disabled people.