

## DZIECI WYCHOWUJĄCE SIĘ W RODZINACH Z NIEPEŁNOSPRAWNYM RODZICEM – BADANIA PILOTAŻOWE

BARBARA URBANOWICZ  
bmacioszczyk@gmail.com



Problematyka rodziny była i jest od wielu lat obszarem zainteresowania różnych dyscyplin naukowych. Zajmują się nią z różnych perspektyw historia, psychologia, ekonomia, medycyna czy demografia. Rodzina definiowana jest na ogół jako „trwała grupa społeczna złożona z jednostek powiązanych przez wspólnych przodków, małżeństwo lub adopcję”<sup>1</sup>. Przyglądając się rodzinie jako grupie społecznej (za H. Cooleyem nazywającym ją grupą pierwotną) na pierwszym miejscu podkreśla się znaczenie osobowego charakteru więzi jakie łączą jej członków. Kontakty w niej zachodzące charakteryzują się bliskością, intymnością i bezpośredniością. Z drugiej strony jednak, kładąc nacisk na instytucjonalny charakter rodziny, musimy uwzględnić jej formalne ustanowienia i funkcjonowanie według określonych zasad, w ramach danego systemu społecznej kontroli. Rodzina, jako instytucja, poddawana jest analizie a precyzyjniej jej „struktura, zakres działania, podział i charakter ról jej członków a przede wszystkim realizowane funkcje”<sup>2</sup>.

Rodzina staje przed zadaniami, jakie pełni na rzecz swych członków i realizuje je, poprzez zaspokajanie ich potrzeb. Z drugiej strony jednak społeczeństwo oczekuje od rodziny, że przygotowuje ona »obywateli«, którzy bezkonfliktowo włączą się w życie społeczne. Znaczenie rodziny dla każdego społeczeństwa zasadza się na dwóch podstawowych filarach, określanych jako podstawowe funkcje rodziny. Pierwszym z nich jest fakt, że to jedyna grupa rozrodcza w społeczeństwie – tylko rodzina powiększa się poprzez rodzenie a nie przez przyjmowanie członków z zewnątrz i to dzięki niej zachowywana jest ciągłość biologiczna społeczeństwa. Drugim filarem jest zachodzący w niej proces socjalizacji pierwotnej – dzięki której przekazuje ona podstawowy zrąb dziedzictwa kulturowego szerszych zbiorowości, a jak powszechnie wiadomo w początkowym okresie życia człowieka ta rola wydaje się być niezastąpiona.

Rodzina coraz częściej rozpatrywana jest jako »system« ponieważ funkcjonują w niej wzajemnie od siebie zależne grupy, „dzielące ze sobą historię, przeżywające więzi emocjonalne, tworzące strategie interakcji potrzebnych indywidualnym członkom rodziny oraz rodzinie jako całości”<sup>3</sup>. Jest ona zatem układem, w którym każdy element uzależniony jest od pozostałych. Zmiana jednej składowej powoduje zmiany w innych częściach układu lub w funkcjonowaniu całości. Działanie (w tym systemie) jednostki, która wykazuje ograniczoną sprawność organizmu stanowi wyjątkowo trudną sytuację, z którą rodzina musi sobie radzić. „Niekorzystny stan zdrowia poszczególnych osób niepełnosprawnych w rodzinie ma swój negatywny wpływ na ogólną sytuację zdrowotną całej rodziny. Jest to zrozumiałe, gdy uwzględnimy systemowe podejście do rodziny. Przyjmuje ono, że poszczególne osoby nie żyją obok siebie czy z sobą, ale stanowią powiązany system elementów wzajemnie oddziałujących na siebie”<sup>4</sup>.

Do niedawna, wraz ze wzrostem zatrudnienia kobiet realizacja wielu z funkcji rodziny przechodziła na rzecz państwa. Dotyczyło to zwłaszcza funkcji opiekuńczej, ukierunkowanej

<sup>1</sup> N. Goodman, *Wstęp do socjologii*, Poznań 1997, s. 183.

<sup>2</sup> F. Adamski, *Rodzina*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, Warszawa 2006, s. 307.

<sup>3</sup> U. Bartnikowska, A. Żyła, *Żyjąc z niepełnosprawnością (przeszłość, teraźniejszość i przyszłość)*, Toruń 2007 s. 39.

<sup>4</sup> Z. Kawczyńska-Butrym, *Rodziny osób niepełnosprawnych (raport z badań)*, Warszawa 1994, s. 20.

miedzy innymi na osoby starsze i niepełnosprawne. Jeszcze w latach siedemdziesiątych dominowało przekonanie, że lepszą opiekę zapewni instytucja niż „niewykwalifikowana” w tym zakresie rodzina<sup>5</sup>. Ostatnie lata przyniosły jednak zmianę tego stanowiska, zmianę która polegała na tym, iż zaczęto ujmować niepełnosprawność jako ważny problem społeczny, a także dostrzegać znaczenie życia rodzinnego wśród osób o obniżonej sprawności. Wraz z rozwojem medycyny (wiele chorób czy urazów – dawniej śmiertelnych, przy pomocy najnowszych technologii stało się w pewnym sensie do opanowania) oraz wydłużającą się średnią długością życia, znacząco zwiększyła się liczba osób niepełnosprawnych<sup>6</sup>. Szacuje się, że w co czwartej polskiej rodzinie jest przynajmniej jedna osoba z cechami inwalidztwa.

W definicji zaproponowanej przez Komitet Rehabilitacji i Readaptacji Człowieka Polskiej Akademii Nauk, za niepełnosprawną uważana jest osoba „o naruszonej sprawności psychofizycznej, powodującej ograniczenie funkcjonalne sprawności lub aktywności życiowej w stopniu utrudniającym pełnienie właściwych ról społecznych”<sup>7</sup>.

W ciągu ostatnich dziesięcioleci wraz z rozwojem medycyny zmienił się również sposób postrzegania choroby. Coraz częściej pojawiają się choroby przewlekłe i długotrwałe, osoby nimi dotknięte w terminologii medycznej określane są jako „osoby z nieustabilizowaną niepełnosprawnością”<sup>8</sup>. Niestety wzrostowi możliwości medycyny nie towarzyszą równie szybkie zmiany społeczne, czy też zmiany w mentalności ludzi. W związku z powyższym układ rodzinny może wykazać się wyjątkową skutecznością i siłą w sytuacji, gdy któryś z jej członków doświadcza niepełnej sprawności. Na przebieg choroby oraz sposób radzenia sobie z nią olbrzymi wpływ mają warunki społeczne – ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji materialnej i emocjonalnej rodziny. Dzieje się tak dlatego, że „rodzina jest najważniejszą, podstawową jednostką opieki”<sup>9</sup>. Aby podkreślić zmiany, jakie następują w funkcjonowaniu rodziny gdy jeden z jej członków jest niepełnosprawny, w niektórych ujęciach typologicznych wyróżnia się rodziny rencistów<sup>10</sup>.

Przez rok miałam okazję pracować z trójką dzieci z rodzin, w których matka posiada orzeczonego stopień niepełnosprawności. Każda z matek inaczej radziła sobie z chorobą czy dysfunkcją, a przez to w zupełnie odmienny sposób funkcjonowała w przypisanych jej rolach rodzinnych. Na ich przykładzie chciałabym się przyjrzeć wypełnianiu przez rodziny<sup>11</sup> (tego rodzaju<sup>12</sup>) swoich funkcji.

Rodzina Pawła jest rodziną „pełną”. Jego matka jest niedowidząca, jej stan zdrowia stale się pogarsza. W życiu codziennym radzi sobie bardzo dobrze – ma stałą pracę, wywiązuje się z obowiązków rodzicielskich. Weronikę wychowuje samotnie matka cierpiąca na różnego rodzaju schorzenia. W swoich wypowiedziach matka podkreśla, że najbardziej uciążliwa jest dla niej przewlekła niewydolność nerek. Dziewczynka ma młodszą siostrę, z ojcem nie posiada stałego

<sup>5</sup> A. Ostrowska, J. Sikorska, *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Warszawa 1996, s. 88.

<sup>6</sup> L. Marszałek, *Niepełnosprawność, kobiecość, rodzina*, Warszawa 2006, s. 9; U. Bartnikowska, A. Żyta, *Żyjąc z niepełnosprawnością...* dz. cyt., s. 7, 11.

<sup>7</sup> *Ekspertyza Komitetu Rehabilitacji i Readaptacji Człowieka PAN dotycząca sytuacji ludzi niepełnosprawnych w PRL*, Wrocław 1984, s. 17.

<sup>8</sup> A. Wysznińska, *Psychologia defektologiczna*, Warszawa 1987, s. 9, L. Marszałek, *Niepełnosprawność...*, dz. cyt., s. 24.

<sup>9</sup> M. Sokołowska, *Rola rodziny w ochronie zdrowia w świetle badań socjologicznych*, [w:] Z. Tyszka (red.), *Badania nad rodziną a praktyka społeczna*, Poznań 1991, s. 74.

<sup>10</sup> S. Kawula, *Rodzina*, [w:] D. Lalak, T. Pilch (red.), *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, Warszawa 1999, s. 237.

<sup>11</sup> Dzieci we wspomnianych rodzinach były w wieku 10-12 lat (dwóch chłopców oraz dziewczynka).

<sup>12</sup> Rodziny z niepełnosprawnym rodzicem.

kontaktem. Matka pobiera rentę inwalidzką. Aby jej nie stracić, a jednocześnie utrzymać rodzinę, podejmuje się różnych prac dorywczych, często w tak zwanej „szarej strefie”. Rodzina Franka to rodzina zastępcza, ustanowiona przez babcię i dziadka (ze strony matki). Chłopiec ma częsty kontakt z biologiczną, niepełnosprawną matką (co jakiś czas decyduje się z nią oraz dziadkami mieszkać). Kontakty z ojcem są sporadyczne. U żadnej z matek niepełnosprawność nie jest widoczna przy krótkim kontakcie (matka Franka pomimo głuchoty potrafi czytać z ruchu warg), ale w sposób znaczący wpływa na codzienne życie.

Rodzina, w której pojawia się osoba niepełnosprawna, ma do spełnienia, podobnie jak każda inna, rozmaite funkcje, których Zbigniew Tyszka<sup>13</sup> wyodrębnia aż jedenaście. Zdarza się, że członkowie rodziny nie są w stanie sprostać trudnościom i oczekiwaniom niepełnosprawnej osoby<sup>14</sup>, podobnie osoba niepełnosprawna – rodzic – nie zawsze może w pełni realizować wszystkie zadania, jakie przed nią stawia rola rodzica. Na pierwszym miejscu Z. Tyszka wymienia funkcję materialno-ekonomiczną. W jej ramach mają zostać zaspokojone wszelkie materialne potrzeby wszystkich członków rodziny. W ogólnopolskim badaniu to właśnie ta dziedzina życia jest wskazywana jako najtrudniejsza do realizacji dla osób z niepełnosprawnością. Niepełnosprawność członka rodziny w sposób najdotkliwszy godzi w zdolności finansowe, co rzutuje w sposób znaczący na możliwości wypełniania (własnymi środkami i bez pomocy z zewnątrz) funkcji materialno-ekonomicznej.

Podczas ogólnopolskiego badania osób niepełnosprawnych, na wzrastający poziom wydatków zwróciło uwagę aż 87% badanych, natomiast 76% mówiło o obniżeniu poziomu dochodów. „Daje to w rezultacie relatywne poczucie obniżenia standardu materialnego (odnotowanego w przypadku 72%), uczestnictwa w kulturze (52%) oraz ograniczenia i niekorzystne zmiany planów życiowych (48%), które muszą być skorelowane z obowiązkami i obciążeniami jakie niesie z sobą współuczestnictwo w życiu osób niepełnosprawnych i współżycie z nimi”<sup>15</sup>. We wszystkich trzech badanych przez mnie rodzinach nie udało się wypełnić tej funkcji bez wsparcia z zewnątrz. W wypadku rodziny Pawła pomimo pracy obojga rodziców dochód jest zbyt niski, aby regulować należności finansowe w terminie. Problemem są tu przede wszystkim pojawiające się wydatki związane z leczeniem, czy też ubezpieczeniem dziecka w szkole. Należy jednak wspomnieć, iż jest to raczej brak płynności finansowej rodziny niż jej dysfunkcja. Trudniejsza sytuacja występuje w rodzinie Weroniki. Tu pomimo stałego korzystania z różnych świadczeń (renta inwalidzka, zasiłek rodzinny, stypendium szkolne czy pomoc rzeczowa) środków finansowych nie wystarcza nawet na podstawowe potrzeby (opłaty, jedzenie czy ubrania). Stała pomoc materialna jest – w mojej ocenie – niewłaściwie zagospodarowywana. Warto zaznaczyć, iż ważną część domowego budżetu stanowią pieniądze pochodzące z prac dorywczych. Ich wykonywanie odbija się na stanie zdrowia matki, w konsekwencji czego, stan jej zdrowia i sytuacja rodzinna (także ekonomiczna) nie poprawia się. Jedynie rodzina Franka jest w stanie utrzymać właściwy poziom egzystencji. Umożliwiają to zarówno świadczenia oferowane przez państwo, jak i duża pomoc finansowa udzielana przez część rodziny, która wyemigrowała zarobkowo.

Warto zwrócić uwagę, że funkcja materialno-ekonomiczna dzieli się na podfunkcje. Funkcja zarobkowa ma na celu zapewnienie podstaw bytowych, w wypadku wszystkich trzech rodzin

<sup>13</sup> Z. Tyszka, *Struktura i funkcja rodzin oraz świadomość rodzinna* [w:] Z. Tyszka, A. Wachowiak (red.), *Podstawowe pojęcia i zagadnienia socjologii rodziny*, Poznań 1997.

<sup>14</sup> U. Bartnikowska, A. Żyła, *Żyjąc z niepełnosprawnością...* dz. cyt., s. 34.

<sup>15</sup> Z. Kawczyńska-Butrym, *Problemy wspierania rodzin z osobami niepełnosprawnymi* [w:] A. Ostrowska (red.), *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce (raport z badań)*, Warszawa 1994, s. 32.

jest wypełniana przynajmniej na koniecznym (do jej poprawnego funkcjonowania) poziomie. Jednak w wielu przypadkach, pieniądze nie pochodzą z wykonywanej pracy zarobkowej, a z innych źródeł.

Funkcja usługowo-konsumpcyjna, obejmująca czynności niezbędne do przeżycia (na przykład przyrządzanie posiłków czy troskę o mieszkanie), jest wypełniana tylko w dwóch przypadkach. W rodzinie Weroniki, matka, po wypełnieniu różnych zobowiązań wynikających z podjętych prac dorywczych, nie ma siły na wykonywanie podstawowych obowiązków domowych. Weronika często skarży się, że „mama na wiele rzeczy nie ma siły”, przez co obowiązki domowe są zaniedbywane. Najgorzej wygląda sytuacja w wypadku funkcji gospodarczej, polegającej na gromadzeniu dóbr trwałych potrzebnych do działania. Żadna z rodzin, z którymi pracowałam, a w których występuje niepełnosprawny rodzic, nie jest w stanie oszczędzać, ani w żaden inny sposób zabezpieczyć sobie przyszłości. W dwóch (spośród trzech) przypadków, nawet podstawowe dobra materialne, pozostają poza możliwościami rodzin rencistów (mieszkania, w których mieszkają nie są ich własnością, a w jednym wypadku nawet zakup nowego budzika był niemożliwy).

Na drugim miejscu znalazła się funkcja opiekuńczo-zabezpieczająca. Uwzględnia ona nie tylko zapewnienie bezpieczeństwa materialnego, ale i fizycznego poszczególnym członkom w obrębie rodziny nuklearnej, i rodziny poszerzonej. W jej obszarze znajduje się także opieka nad niemowlętami oraz małymi dziećmi, pomoc osobom starszym, schorowanym i niedołączonym. W odniesieniu do badanych przeze mnie rodzin jest ona (funkcja opiekuńczo-zabezpieczająca) poprawnie wypełniana w dwóch z trzech wybranych przeze mnie przypadkach. W rodzinie Pawła jest ona realizowana w obrębie rodziny nuklearnej, w rodzinie Franka – poszerzonej. Niestety rodzina Weroniki nie tylko nie otrzymuje pomocy od dalszej rodziny, czy ojca dzieci, ale także matka nie potrafi wywiązywać się z obowiązków tego rodzaju. Często w trakcie podejmowania prac dorywczych nie zapewnia odpowiedniej opieki swoim dzieciom.

Kolejną z wymienianych przez autora funkcji jest funkcja prokreacyjna. Warto tu zwrócić uwagę nie tylko na powoływanie do życia nowych obywateli, ale i zaspokajanie potrzeb rodzicielskich wśród osób obojga płci. Po raz kolejny możemy zauważyć, że w dwóch z trzech rodzin ojcowie w bardzo niewielkim stopniu uczestniczą w procesie wychowywania dzieci (Weroniki, Franka). Z ową funkcją silnie związana jest funkcja kolejna – seksualna. Służy ona zaspokajaniu potrzeb intymnych pary małżeńskiej. W przypadku, kiedy rodzina jest niepełna, matka może zaspokajać te potrzeby poza rodziną. Matka Weroniki nawiązuje częste, krótkotrwałe kontakty z różnymi mężczyznami. Wielu z nich przedstawia swoim dzieciom jako „wujków” dając im złudną nadzieję na stabilizację. Każdorazowo taka sytuacja silnie odbija się na psychice dziecka. Franek wiadomości o kolejnych związkach swojej matki przyjmuje z ambiwalentnymi uczuciami. Z jednej strony cieszy się, że nie będzie ona zajmowała czasu babci (w stosunku do której jest bardzo zaborczy), z drugiej czuje się odrzucony na rzecz innej osoby.

Ważna jest również funkcja legislacyjno-kontrolna. Polega ona na przyswajaniu norm etycznych, moralnych, społecznych oraz na kontroli zachowań poszczególnych członków rodziny. W jej ramach nakładane są również sankcje na osoby łamiące przyjęte kanony. Funkcja ta jest wypełniana prawidłowo tylko w wypadku rodziny Pawła. Tutaj pełna rodzina oraz bardzo dobrze radząca sobie z niepełnosprawnością matka, jest w stanie wytłumaczyć dziecku obowiązujące normy, a następnie egzekwować ich przestrzeganie. Nie przebiega to bez zakłóceń, jednak dziecko funkcjonuje w tym zakresie poprawnie. W wypadku rodziny Weroniki, matka nie spełnia kontroli w sposób wystarczający. Stale zmieniający się partnerzy i trudności w sprawowaniu opieki spowodowane bardzo chaotycznym trybem życia, odbijają się na funkcjonowaniu całej

rodziny. Dziecko przychodzi do szkoły nieprzygotowane, głodne, często spóźnione, ponieważ nie ma nie tylko wsparcia ale także właściwych wzorów do naśladowania. Matka wielokrotnie wzywana do szkoły tłumaczy się między innymi chorobą oraz brakiem umiejętności wychowawczych. Nie stosuje się jednak do przedstawianych jej zaleceń. Dla Weroniki autorytetami są osoby z zewnątrz – psycholog który prowadzi z nią zajęcia indywidualne oraz wychowawca klasy. Dąży ona do indywidualnego kontaktu z osobą dorosłą, która wskaże jej właściwe wzory zachowań. Przy jasno wyznaczonych granicach nabiera umiejętności społecznych, chętnie korzysta z oferowanej jej pomocy (stosuje się w miarę możliwości do wspólnie opracowanego planu dnia, w sytuacjach konfliktowych z matką zwraca się o pomoc do osoby trzeciej).

Dla Franka najważniejszym autorytetem jest babcia (spełniająca również rolę opiekunki prawnej). Jednak jego sytuacja rodzinna jest tak skomplikowana, że dziecko w konsekwencji nie potrafi jasno określić jakie normy i zasady je obowiązują. Jest świadome, że w przypadku jego rodziny, realizowane zasady i normy odbiegają od tych obowiązujących w domach kolegów czy koleżanek. Z powodu zachwiania relacji rodzinnych (jego biologiczna matka co jakiś czas korzysta z opieki babci chłopca, będącej jednocześnie jego opiekunką prawną), chłopiec nie jest w stanie oddzielić zachowań właściwych dla swojej grupy wiekowej, od tych dopuszczalnych jedynie w wypadku osób dorosłych. Ma problemy nie tylko w relacjach z rówieśnikami (często jest przez nich odrzucany, kiedy interweniuje osoba dorosła, wchodzi z nimi w konflikty słowne i fizyczne), ale także opiekunami (matką, babcią, nauczycielami, wychowawcami). Przez długi czas nie potrafił nawiązać właściwej relacji z żadnym terapeutą. Trudno było mu zrozumieć i zaakceptować powszechnie stosowane normy i zasady zachowania się<sup>16</sup>.

Funkcja stratyfikacyjna w przypadku rodziny, wyraża się w określeniu statusu społecznego ze względu na jej pochodzenie. W obecnych czasach nie ma ona już tak dużego znaczenia ponieważ status wyniesiony z rodziny nuklearnej, określającej orientację życiową, może ulec zmianie, chociażby poprzez zdobycie wykształcenia czy wysoko cenionej pracy. Jednak w wypadku dzieci jest ona bardzo istotna. Rówieśnicy, sami nie potrafiąc zrozumieć sytuacji, w której znalazł się ich kolega czy koleżanka z klasy, odtrącają go, skazując na wykluczenie z grupy rówieśniczej. Taka sytuacja nie dotyczyła jedynie Pawła. W tym wypadku niepełnosprawność matki nie miała wpływu na relacje rówieśnicze.

Silnie połączona z dwoma poprzednimi jest kolejna funkcja – socjalizacyjna. W rodzinie kształtuje się ona jako pierwsza, dlatego nazywana jest również socjalizacją pierwotną. Polega na wieloletnim kształtowaniu osobowości dziecka, w którym to potomstwo przygotowywane jest do życia w społeczeństwie oraz pełnienia w nim różnych ról. Proces ten dokonuje się poprzez przekazywanie wiedzy, a także wpajanie wzorów zachowań i określonego systemu wartości. Ważkość tej funkcji przejawia się w przygotowywaniu kolejnych pokoleń do właściwego życia w społeczeństwie. Podczas socjalizacji pierwotnej „dominują mechanizmy, takie jak - mechanizm uczenia się (poprzez system kar i nagród), naśladowania polegający na wzorowaniu się na zachowaniach dorosłych oraz mechanizm utożsamiania się z bliskimi sobie osobami”<sup>17</sup>.

W przypadku żadnego dziecka nie wystąpił jasno określony system kar i nagród. Rodzice chcąc wynagrodzić im inne niedostatki nie stawiali dzieciom wymagań adekwatnych do wieku (co zaowocowało niedojrzałością emocjonalną). Największą korzyścią dla rodziców czy prawnych opiekunów, wynikającą z niestawiania wymagań, był brak konieczności konsekwentnego

<sup>16</sup> Praca nad chłopcem jest w toku. Bierze w niej udział zarówno on jak i jego rodzina, wychowawca klasy oraz nauczyciele uczący.

<sup>17</sup> J. Paul, J. Paul-Kańska, *Wybrane zagadnienia socjologii i psychologii*, Łódź 2010, s. 19

ich egzekwowania oraz odkrywania negatywnych emocji, które przeżywały dzieci. W rodzinie Pawła w momencie uświadomienia rodziców, że ich dziecko niewłaściwie się zachowuje, postanowiono poświęcić więcej czasu na tłumaczenie mu otaczającej go rzeczywistości, objaśnianie panujących w społeczeństwie norm i wartości, co przyniosło oczekiwane rezultaty, pomimo iż proces poprawy zachowania chłopca przebiega stopniowo. W rodzinie Weroniki matka, pomimo iż widzi problemy z córką, nie stosuje się do rozwiązań proponowanych przez specjalistów. Zbyt zajęta własnymi problemami, nie ma czasu na systematyczną i konsekwentną pracę z dzieckiem. W rodzinie Franka sytuacja pod tym względem wydaje się najtrudniejsza. Chłopiec został przekazany przez swoją matkę babci. Matka bowiem nie tylko nie potrafiła zaopiekować się dzieckiem, ale także przejąć odpowiedzialności za własne życie. Częste zmiany partnerów, brak stabilizacji zawodowej, brak umiejętności podjęcia decyzji w kwestii relacji z własnym dzieckiem, silnie wpłynął na rozwój Franka w najmłodszych latach. Babcia, opiekunka prawna chłopca, starała mu się to wynagrodzić. Brak jasno określonych reguł i norm spowodował, że próby wprowadzenia ich w wieku szkolnym często nie odnoszą rezultatów.

W przypadku Weroniki oraz Franka sytuacja rodzinna jest o tyle trudna, iż dla ich matek pierwszoplanową rolą społeczną z pewnością nie jest rodzicielstwo. Dzieci nie chcą utożsamiać się z takimi rodzinami – w towarzystwie osób postronnych wstydzą się matek i twierdzą, że nie potrzebują bliskiego kontaktu z nimi. Dla Franka najważniejsza jest babcia, z którą jest bardzo silnie związany – dziecko wręcz deklaruje chęć, usunięcia matki z ich życia. Nie stało się tak tylko w wypadku matki Pawła. Trudno powiedzieć jak w dorosłym życiu będą funkcjonowały te dzieci. Warto jednak zwrócić uwagę na to, że dwoje z nich (Weronika i Franek) potrzebowało i nadal potrzebuje pomocy specjalistów (psychologów, pedagogów, terapeutów, a nawet konsultacji psychiatrycznej). Należy mieć nadzieję, że nie podzielą one losu dorosłych już osób z podobnymi problemami, opisywanych przez Ewę Woydyłłę, która pisze wprost o matce renciście, która z powodu poczucia winy staje się ofiarą własnego dziecka, które jest nieodpowiedzialne, niesamodzielne, nieczułe, niewrażliwe i agresywne<sup>18</sup>. Czasami tacy ludzie przyjmują przeciwnie, lecz równie negatywne postawy – są bezwolni, zatruci negatywizmem, uzależnieni od używek, nieróbstwa i coraz bardziej roszczeniowi w stosunku do starzejących się i mniej sprawnych niż dawniej rodziców<sup>19</sup>. Ja spotkałam się jednak również z takimi dorosłymi dziećmi osób niepełnosprawnych, które są odpowiedzialne, opiekuńcze, samodzielne i z pełnym zaangażowaniem podejmują się opieki nad rodzicami.

Dwie kolejne funkcje wymieniane przez Z. Tyszkę to funkcja kulturalna oraz religijna. Kulturalna polega na zapoznaniu kolejnych pokoleń z dziejami kultury, z całością dorobku kulturalnego danego społeczeństwa. Ma ona na celu pobudzenie w nowych członkach rodziny wrażliwości na wartości estetyczne oraz duchowe. Jest ona właściwie realizowana zarówno w rodzinie Pawła, jak i w rodzinie zastępczej stworzonej w przypadku Franka. W przypadku Weroniki niestety – nie tylko matka nie wypełnia tej funkcji, nie ma ona także żadnych dalszych krewnych, którzy przyjęliby na siebie jej wypełnianie. Pod tym względem zostaje ona na poziomie dużo niższym niż jej rówieśnicy.

Funkcja religijna opiera się na podbudowie czterech poprzednio wymienionych funkcji. W jej centrum znajduje się wychowanie potomstwa w duchu religijnym oraz świadomości, iż jego wpływ na odczuwany przez człowieka sens życia jest znaczący. Sądzę, że we wszystkich trzech rodzinach nie można mieć żadnych zastrzeżeń co do wypełniania tejże funkcji.

<sup>18</sup> E. Woydyłło, *My rodzice dorosłych dzieci*, Kraków 2007, s. 10.

<sup>19</sup> Tamże.

Dwie ostatnie, wymienione w tej klasyfikacji funkcje są niezwykle istotne. Dotyczą one zaspokajania potrzeb psychicznych i duchowych członków rodziny. Pierwsza ma za zadanie zaspokojenie potrzeb utrzymywania zażyłych i nieformalnych kontaktów. Dotyczą one niewielkiego kręgu osób i są niezbędne dla zachowania równowagi psychicznej, uniknięcia psychicznego osamotnienia. Dzięki nim członkowie rodziny doświadczają psychicznego odprężenia i wypoczynku. Funkcja ta nazwana została rekreacyjno-towarzyską. Jest ona wypełniana przez najbliższą rodzinę w przypadku rodziny Pawła, przez dalszą w wypadku rodziny Franka, natomiast Weronika nie tylko czuje się samotna, ale dodatkowo ten stan rzeczy wpływa na odczuwaną przez nią psychiczną stabilizację.

Pozostaje ostatnia już funkcja, która polega na wypełnieniu potrzeby intymnego kontaktu psychicznego. W badaniach z 2006 r., przeprowadzonych wśród niepełnosprawnych kobiet, jako główne oczekiwanie w stosunku do rodziny wymieniły one właśnie zaspokojenie potrzeby miłości i bliskości. Duża grupa (aż 1/3) badanych deklaruje chęć zaspokojenia potrzeby bezpieczeństwa. 15% respondentek stwierdziło, że chce założyć rodzinę, ponieważ takie jest oczekiwanie społeczeństwa<sup>20</sup>. Zwykle nie może być ona realizowana poza gronem rodzinnym, ponieważ dotyczy ona zwłaszcza związków uczuciowych, które zachodzą pomiędzy współmałżonkami, rodzicami a dziećmi, rodzeństwem oraz więzi zachodzących w ramach trzech pokoleń. Ta emocjonalno-ekspresyjna funkcja, która ma zapewnić członkom rodziny poczucie wspólnoty i bezpieczeństwa, obecnie jest doceniana, podkreślana również w przypadku trzech opisywanych rodzin. Niestety – dwóm badanym matkom pomimo oczekiwania, że właśnie w rodzinie i macierzyństwie będą się realizować, nie udało się osiągnięcie tego celu. Z powodu własnej frustracji i poszukiwania zaspokojenia potrzeby bliskości, indukują ten sam problem u własnych dzieci. W wypadku rodziny Franka, matka nie tylko nie okazuje synowi miłości i zrozumienia, ale również działa destrukcyjnie na relacje łączące babcie z wnukiem.

Te trzy przypadki łączy niepełnosprawność matek. W dwóch zauważamy poważne dysfunkcje, jedna natomiast funkcjonuje prawidłowo, choć jak w każdej rodzinie pojawiają się problemy, a rodzice popełniają błędy wychowawcze. Pojawia się pytanie: dlaczego tak się stało?

Aby w Polsce uzyskać status osoby niepełnosprawnej, najpierw należy przedstawić komisji (najczęściej składającej się z lekarzy orzeczników) „zaświadczenie lekarskie zawierające opis stanu zdrowia, rozpoznanie choroby zasadniczej i chorób współistniejących”<sup>21</sup>. Już w tym momencie, osoba stająca przed komisją, zostaje zmuszona do przyjęcia roli chorego. To pojęcie wprowadził wybitny myśliciel funkcjonalista Talcott Parsons<sup>22</sup> jeszcze w latach pięćdziesiątych ubiegłego wieku. Dowodził on, że o ile sama choroba stanowi dewiację biologiczną, o tyle bycie chorym jest rolą, którą rządzą pewne oczekiwania społeczne. Parsons wyróżnił cztery takie podstawowe oczekiwania.

Jako pierwsze wyróżnił oczekiwanie związane z potwierdzeniem faktu istnienia choroby przez odpowiedni autorytet, najczęściej lekarza. Wtedy to dopiero jednostka może wycofać się z pełnienia swoich codziennych obowiązków związanych z pełnionymi przez nią rolami społecznymi. Dopiero po potwierdzeniu przez lekarza faktu bycia chorym, taka osoba może zamienić obowiązki związane z dotychczasowo pełnionymi rolami na rolę chorego. W badanych przypadkach potwierdzili to nie tylko lekarze prowadzący, ale również lekarze orzecznicy. Wszystkie matki zrezygnowały z pracy zawodowej: aby uzyskać rentę inwalidzką – matka Paw-

<sup>20</sup> L. Marszałek, *Niepełnosprawność, kobiecość, rodzina*, Warszawa 2006, s. 148-149.

<sup>21</sup> *Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności*, (Dz. U. nr 139, poz.1328) rozdz. 2, § 3.2

<sup>22</sup> T. Parsons, *Struktura społeczna a osobowość*, Warszawa 1969; A. Giddens, *Socjologia*, Warszawa 2005, s.183-184.

ła do niej powróciła, matka Weroniki według kryteriów prawnych nie wróciła – jest bezrobotna (i jako taka zarejestrowana jest w urzędzie pracy) jednak podejmuje się prac dorywczych, z kolei matka Franka uważa, że należą się jej dochody z innych źródeł niż praca zarobkowa.

Każda z matek nie była odpowiedzialna za swoją niepełną sprawność. Ich ograniczenia były i są uważane za wynik działań czynników, na które nie miały wpływu – były od nich niezależne i nie miały związku z ich zachowaniem czy działaniem. Z tego powodu należy im się opieka. Mają pewne dodatkowe prawa – zwolnienie z konieczności świadczenia pracy, wypłacana pomoc materialna oraz zwolnienie z uciążliwych dla nich obowiązków.

Trzecie i czwarte oczekiwanie są ze sobą mocno połączone. Rola chorego staje się usprawiedliwiona pod warunkiem, że uzna on swój stan za niepożądany i będzie pragnął wyzdrowieć. W związku z tym oczekuje się, że chory zwróci się o pomoc do fachowców czyli podejmie aktywne działania na rzecz powrotu do zdrowia i poprzednio pełnionych ról społecznych. Niestety pomimo tego, że dwie z matek posiadają teoretyczną szansę na wyzdrowienie (matka Pawła musiałaby poddać się operacji, w wyniku której albo odzyska, albo całkowicie straci wzrok, a matka Weroniki cały czas powinna poddawać się drogiemu leczeniu, które mogłoby, choć nie musi, przywrócić ją do zdrowia), to w najbliższym czasie najprawdopodobniej do niego nie dojdzie. Wszystkie trzy zwróciły się o pomoc do fachowców i na tyle, na ile nieinwazyjnie było to możliwe, odzyskały sprawność, wypracowały mechanizmy kompensacyjne lub nauczyły się funkcjonować ze swoją niepełną sprawnością.

Wszystkim trzem matkom w momencie stawiania przed komisją należał się status osoby chorej. Wszystkie spełniały trzy pierwsze warunki. Jednak w wypadku matki Weroniki oraz Franka nie było i nie ma chęci zrezygnowania z przywilejów, które wiążą się z tą rolą społeczną. Pomimo rehabilitacji i dobrego funkcjonowania w życiu codziennym, przy każdej sposobności podkreślają, że wiele rzeczy im się należy z powodu ich chorób.

Dzieci, z którymi pracowałam znajdowały się w fazie, którą Jean Piaget nazywa fazą operacji konkretnych, a George Herbert Mead – wchodzeniem w rolę. Niestety w wypadku Weroniki oraz Franka realizacja zadań pojawiających się w tej fazie była bardzo trudna. Osoba, która powinna być w pierwszym okresie życia każdego człowieka najważniejsza – matka – nie potrafiła się zdecydować, która rola społeczna ma dla niej wyższy priorytet. Choć zdecydowały się na macierzyństwo, to nie radziły sobie w nowej roli i nie umiały zrezygnować z dawnych przywilejów, wynikających z roli chorego.

Decyzja o rodzicielstwie zawsze powinna być decyzją świadomą. W przypadku osób niepełnosprawnych przy jej podejmowaniu konieczne jest uwzględnienie dodatkowych czynników. Taka osoba, aby jej dziecko miało szansę na harmonijny rozwój, musi z pełną odpowiedzialnością na początku jego życia zrezygnować z przywilejów wynikających z niepełnej sprawności i w jak najpełniejszy sposób wypełnić obowiązki związane z rolą matki czy ojca.

Mówiąc o rodzinie musimy pamiętać, że jest ona systemem. Niepełnosprawność jednego z rodziców jest czynnikiem, który powoduje zmianę pracy całego systemu. W taką rodzinę wpisane są dodatkowe obciążenia. Dlatego tak ważne jest odnotowanie, że każdy z wymienionych typów rodziny funkcjonuje na swój specyficzny sposób i pewne funkcje są dla niego najważniejsze, a wypełnienie innych sprawia problemy. Kiedy rodzina nuklearna boryka się z problemami wynikającymi z niemożności wypełnienia podstawowych funkcji, sięga czasem po pomoc dalszych krewnych. Nie ma nic złego w tym, że dziadkowie pomagają wychować wnuka, jednak nie może być tak jak u Franka, że dziadkowie nie tylko opiekują się i wychowują wnuka, ale jeszcze muszą się opiekować jego (dorosłą) matką.



Bycie dzieckiem osoby niepełnosprawnej może być powodem powstawania zaburzeń czy urazów. Aby tego uniknąć, rodzice muszą w pełni zaangażować się w wypełnianie funkcji rodzicielskich, a otoczenie zewnętrzne (w tym rówieśnicy) powinni być świadomi, że odmienność (w tym przypadku przejawiająca się w niepełnosprawności) nie oznacza bycia gorszym.

W rodzinach rencistów najważniejsze jest wzajemne zaspokajanie przez członków swoich potrzeb emocjonalnych – bliskości oraz wsparcia, jak również wypełnianie funkcji opiekuńczej. W momentach, kiedy osoba z powodu złego stanu zdrowia nie może wykonywać ich sama, z pomocą powinny przyjść nie tylko instytucje, ale również krewni. Natomiast dzieci powinny być z niej wyłączone (przynajmniej w pierwszym okresie swojego życia).

Najtrudniejsza do wypełnienia w takich rodzinach jest funkcja ekonomiczno-materialna. Zarówno system świadczeń wynikających z ubezpieczenia społecznego, jak i możliwości pracy zarobkowej osób z orzeczoną niepełnosprawnością wymagają wielu zmian. Mam jednak nadzieję, że nie tylko w rodzinach z osobą niepełnosprawną, ale i innych, gdzie rodzice pracują na pełnym etacie, nie będzie problemu z zaspokojeniem podstawowych potrzeb.

#### BIBLIOGRAFIA

- Adamski F., *Rodzina*, [w:] Pilch T. (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, Warszawa 2006.
- Balcerzak-Paradowska B., *Osoby niepełnosprawne i ich rodziny – charakterystyka demograficzna i społeczno – ekonomiczna*, [w:] Balcerzak-Paradowska B. (red.), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa 2002.
- Balcerzak-Paradowska B. (red.), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa 2002.
- Bartnikowska U., Żyła A., *Żyjąc z niepełnosprawnością (przeszłość, teraźniejszość i przyszłość)*, Toruń 2007.
- Czekaj K., Gorlach K., Leśniak M., *Labirynty współczesnego społeczeństwa*, Warszawa 1996.
- Ekspertyza Komitetu Rehabilitacji i Readaptacji Człowieka PAN dotycząca sytuacji ludzi niepełnosprawnych w PRL*, Wrocław 1984.
- Giddens A., *Socjologia*, Warszawa 2005.
- Goodman N., *Wstęp do socjologii*, Poznań 1997.
- Paul J., Paul-Karńska J., *Wybrane zagadnienia socjologii i psychologii*, Łódź 2010.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Problemy wspierania rodzin z osobami niepełnosprawnymi*, [w:] Ostrowska A. (red.), *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce (raport z badań)*, Warszawa 1994.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Rodziny osób niepełnosprawnych (raport z badań)*, Warszawa 1994.
- Kawula S., *Rodzina*, [w:] Lalak D., Pilch T. (red.), *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, Warszawa 1999.
- Balicki J., *Rodzina*, [w:] Szlachta B. (red.), *Słownik społeczny*, Kraków 2004.
- Lalak D., Pilch T. (red.), *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, Warszawa 1999.
- Marody M., Giza-Poleszczuk A., *Przemiany więzi społecznych. Zarys teorii zmiany społecznej*, Warszawa 2004.
- Marshall G., *Słownik socjologii i nauk społecznych*, Warszawa 2005.
- Marszałek L., *Niepełnosprawność, kobiecość, rodzina*, Warszawa 2006.
- Ochoczenko H., Nowicka A. (red.), *Potrzeby osób niepełnosprawnych w warunkach globalnych przemian społeczno-gospodarczych*, Kraków 2006.
- Olszak-Krzyżanowska B., *Problemy zmiany ról społecznych osób z nabytą niepełnosprawnością narządu ruchu*, [w:] Ochoczenko H., Nowicka A. (red.), *Potrzeby osób niepełnosprawnych w warunkach globalnych przemian społeczno-gospodarczych*, Kraków 2006.
- Ostrowska A., *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce: (raport z badań)*, Warszawa 1994.
- Parsons T., *Struktura społeczna a osobowość*, Warszawa, 1969.
- Pilch T. (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, Warszawa 2006.
- Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, (Dz. U. nr 139, poz.1328 ) rozdz. 2, § 3.2
- Szlachta B. (red.), *Słownik społeczny*, Kraków 2004.
- Sokołowska M., *Rola rodziny w ochronie zdrowia w świetle badań socjologicznych*, [w:] Tyszka Z., *Badania nad rodziną a praktyka społeczna*, Poznań 1991.
- Tyszka Z., Wachowiaka A., *Podstawowe pojęcia i zagadnienia socjologii rodziny*, Poznań 1997.
- Tyszka Z., *Badania nad rodziną a praktyka społeczna*, Poznań 1991.
- Tyszka Z., *Rodzina we współczesnym świecie*, Poznań 2003.

Tyszka Z., *Struktura i funkcja rodzin oraz świadomość rodzinna*, [w:] Tyszka Z., Wachowiaka A., *Podstawowe pojęcia i zagadnienia socjologii rodziny*, Poznań 1997.

Wojdyłło E., *My rodzice dorosłych dzieci*, Kraków 2007

### **Słowa kluczowe**

Rodzina, niepełnosprawność, funkcje rodziny, socjalizacja, rola społeczna, rola chorego

### **STRESZCZENIE**

Problemy osób dorosłych z niepełnosprawnością dość rzadko podejmowane były przez pedagogikę specjalną, skupiającą się głównie na dzieciach i młodzieży. Niemniej jednak ostatnie lata przyniosły wzrost zainteresowania także tą grupą osób niepełnosprawnych. W swojej pracy badawczej zajęłam się wpływem niepełnosprawności rodzica na funkcjonowanie rodziny a w konsekwencji na wychowywane w niej potomstwo. Rodzice wytyczają a następnie utrwalają u swoich dzieci uznawany przez siebie system wartości. Podczas analizy przypadków szczególnie dokładnie przyjrzałam się wypełnianiu w rodzinach rencistów takich funkcji jak: ekonomiczna, opiekuńcza (zarówno w stosunku do dzieci jak i rodziców), socjalizacyjno – wychowawcza oraz emocjonalna.

### **CHILDREN BROUGHT UP IN FAMILIES WITH A DISABLED PARENT – PILOT RESEARCH**

#### **Keywords**

Family, disability, functions of family, socialization, social role, sick role

#### **Summary**

Problems of disabled adults have been described in special education literature relatively rarely as this realm of pedagogy focuses mostly on children and the youth. Nevertheless, for the past few years the interest in this group of the disabled has been increasing. In my research I aimed at the influence of a parent's disability on a family's effectiveness and, as a result, on children brought up in such a family. Parents define and stabilize their children's value hierarchy. During the analysis of researched cases I focused especially on fulfilling economical, emotional, childcare, socializing and protective (towards children as well as towards parents) functions of pensioners' families.