

<http://dx.doi.org/10.16926/p.2020.29.13>

Joanna SZUMIŁO
<https://orcid.org/0000-0002-6891-092X>
Uniwersytet Szczeciński
e-mail: joannaszumilo@gmail.com

Samotność rodzica w wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością w dzisiejszej kulturze medialnej

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, samotność, rodzina, dziecko.

Wstęp

Nie można w lepszy sposób pomóc drugiej osobie, niż pokazać, że próbujemy zrozumieć jej sytuację, życiowe trudności i uczucia. Osoby zdrowe, pełnosprawne nie czuły i nie czują tego samego, co człowiek przeżywający niepełnosprawność, mogą jedynie starać się go zrozumieć. Jest to jeden ze sposobów wsparcia środowiska ludzi, których otacza niepełnosprawność.

Rozpatrywanie problematyki samotności w niepełnosprawności w naukach społecznych nie jest zagadnieniem nowym. Sytuacja rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością w społeczeństwie była analizowana między innymi przez analogię do zbiorowości mniejszościowych. Antonina Ostrowska i Joanna Sikora wskazują na izolacyjne i dyskryminacyjne aspekty sytuacji życiowej osób z niepełnosprawnością¹. Aspekty te wyrażają się między innymi w tworzeniu dla osób z niepełnosprawnością oddzielnych instytucji życia społecznego.

¹ Podaję za: I. Chrzanowska, *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Kraków 2015, s. 120–121.

Pojęcie niepełnosprawności najczęściej ujmuje się w dwóch odmiennych podejściach. Pierwszą perspektywą definiowania niepełnosprawności jest paradygmat biologiczny. Jest to ujęcie medyczne, które określa niepełnosprawność jako uszkodzenie organizmu powodujące utratę właściwej struktury fizjologicznej, anatomicznej, psychicznej. W konsekwencji prowadzi to do ograniczenia funkcjonowania i pełnienia typowych dla człowieka zadań społecznych oraz ról². Drugim sposobem postrzegania niepełnosprawności jest paradygmat humanistyczny. Jest to próba społecznego wyjaśnienia, czym jest niepełnosprawność. W paradygmacie humanistycznym niepełnosprawność to skutek ograniczeń, jakich doświadczają i z jakimi się spotykają osoby dotknięte niepełnosprawnością. W ujęciu społecznym powodów powstania niepełnosprawności nie szuka się w człowieku, wręcz przeciwnie – wskazuje się na bariery środowiskowe i społeczne oraz na ograniczenia ekonomiczne i fizyczne. Paradygmat humanistyczny daje szansę dostrzec, że osoby z niepełnosprawnością nie stanowią zbiorowości mniejszościowej³.

Współcześnie tematyka niepełnosprawności jest badana oraz opisywana przez wiele dyscyplin naukowych. Zdecydowanie coraz więcej interpretacji i wyjaśnień niepełnosprawności skupia się na wielopłaszczyznowym ujmowaniu tego zagadnienia.

Niepełnosprawność często staje się źródłem poczucia samotności. Samotność ta obejmuje nie tylko osobę, która jest nie w pełni sprawna, ale również członków jej rodziny. Najczęściej samotność rodzicielska związana jest z kategorią wykluczenia społecznego. A samo uczucie samotności jest stanem, w którym na różnych płaszczyznach życia człowiek doświadcza, że nie ma na nikogo liczyć. Samotność w rodzinie określana jest jako brak wsparcia w sytuacjach trudnych, brak chęci do budowania relacji w rodzinie, a także brak zaspokajania potrzeb emocjonalnych⁴. Samotność rodzicielską można również opisać jako brak satysfakcjonujących relacji z innymi osobami przede wszystkim tymi, które są najbliższe rodzinie między innymi z mężem bądź rodzicami⁵.

Rozważania nad samotnością, w tym również nad samotnością rodzicielską, prowadzą różne stanowiska. Już w starożytności Arystoteles dopatrywał się negatywnego znaczenia samotności w życiu człowieka. Natomiast Platon upatrywał w samotności daru, który umożliwia człowiekowi dojrzeć do swojej tożsamości⁶. Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością może prowadzić do powstania rodziny specjalnej. Rodzinie tej trudno jest pogodzić opiekę i jednocześnie zapewnić dziecku pomoc, dodatkowo realizując pozostałe zadania i role

² J. Kirenko, *Oblicza niepełnosprawności*, Lublin 2006, s. 17.

³ I. Chrzanowska, dz. cyt., s. 151.

⁴ B. Krupa, *Samotność – znak czasu*, [w:] *Człowiek na rozdrożu. Zrozumieć, aby pomóc*, red. Z.B. Gaś, Lublin 2013, s. 108.

⁵ R. Kaczyńska-Maciejowska, *Spaleni pracą*, „Charaktery” 2003, nr 9, s. 47.

⁶ B. Krupa, dz. cyt., s. 97.

społeczne. Samotność rodzicielska w wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością pogłębia się, gdyż jest narażona na działanie dodatkowych czynników. Pojawienie się dziecka, gdy oboje rodzice pracują, powoduje obniżenie się standardu życia o 82%. Sytuacja ta zdecydowanie pogarsza się, kiedy następuje konieczność pozostania w domu z dzieckiem z niepełnosprawnością⁷.

Przyczyną samotności w rodzinie jest zagrożenie większą liczbą pojawiających się sytuacji trudnych, które mogą również stać się powodem powstawania konfliktów w rodzinie. Rodzicie przejawiający uczucie samotności narażeni są na możliwość wykluczenia np. z udziału w kulturze. Ma to również związek z czynnikiem ekonomicznym⁸. Coraz bardziej znaczącym źródłem kultury staje się Internet, który umożliwia szeroki dostęp do wydarzeń kulturowych oraz innych jej form. Wykorzystywanie mediów do angażowania się w zjawiska kulturowe systematycznie wzrasta. Kultura medialna staje się źródłem nie tylko dostępu do prasy, książek, spektakli, ale również daje szansę na znalezienie wsparcia społecznego i nawiązania relacji z innymi rodzicami, którzy przeżywają podobne trudności życiowe. Z danych *Diagnozy społecznej 2011* wynika, iż w 2007 r. 32,6% osób wykorzystywało Internet jako źródło kultury. W 2009 r. było tych osób 30,5%, natomiast w 2011 r. liczba ta wzrosła do 36,9%⁹.

Celem niniejszego artykułu jest scharakteryzowanie stopnia poczucia samotności rodziców w wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością. Ze względu na współczesny, powszechny dostęp do mediów warto zaznaczyć, jakie mają one znaczenie w funkcjonowaniu człowieka żyjącego w środowisku osób niepełnosprawnych.

Samotność jest pojęciem trudnym do zdefiniowania, ponieważ jest to zjawisko złożone i wielowymiarowe. Dotyczy ono człowieka w każdej fazie jego rozwoju. Ponadto samotność przybiera różne, odmienne formy w zależności od okresu, w jakim się pojawia. Każdy odczuwa pewien niepermanentny stopień samotności, jednak nasilone i długo utrzymujące się poczucie osamotnienia może wpływać negatywnie na funkcjonowanie człowieka¹⁰. Samotność najczęściej jest definiowana, jako „subiektywnie odczuwany dyskomfort, wynikający z niezadowolającego stanu relacji interpersonalnych”¹¹. Człowiek odczuwający osamotnienie dokonuje negatywnej oceny posiadanych relacji społecznych w odniesieniu do oczekiwanych. Osoba ta postrzega siebie i odczuwa, iż jest odizo-

⁷ A. Krause, *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Kraków 2005, s. 38.

⁸ I. Chrzanowska, dz. cyt., s. 136–140.

⁹ J. Czapiński, T. Panek, *Diagnoza społeczna 2011. Warunki i jakość życia Polaków. Raport*, [Warszawa] 2011, s. 117.

¹⁰ M. Kowalewska, A. Goździalska, J. Jaśkiewicz, *Cierpienie w samotności wśród ludzi – o samotności dziecka we współczesnej rodzinie*, „Prawo i Społeczeństwo” 2013, nr 1, s. 95.

¹¹ T. Gosztyła, A. Prokopiak, *Poczucie osamotnienia u rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, „Psychoterapia” 2017, nr 3, s. 82.

lowana od społeczeństwa co niekoniecznie znajduje potwierdzenie w obiektywnej ocenie pozostałych osób. Zjawisko samotności jest trudne do zaobserwowania, ponieważ człowiek jest w stanie zagospodarować swoje życie relatywnie samotnie, nie czując się osamotnionym oraz utrzymywać wiele interakcji społecznych, odczuwając przy tym wysoki poziom samotności¹².

1. Samotność rodzica w wychowywaniu dziecka z niepełnosprawnością

Dokonując analizy literatury przedmiotu, można zaobserwować wysokie zainteresowanie badaniami w zakresie paradygmatu stresu, jaki dotyka rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością, oraz zainteresowanie projektami analizującymi wypalenie sił rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi bądź z niepełnosprawnością. Na polskim gruncie naukowym jest dość trudno znaleźć pogłębione, szczegółowe badania dotyczące samotności rodziców dzieci niepełnosprawnych. Coraz więcej autorów podejmuje tę problematykę i stara się poszerzać istniejący dorobek. Jest to istotne zagadnienie, które wymaga dalszego prowadzenia badań, ponieważ poczucie samotności wśród rodziców jest wysoko obciążające ich kondycję oraz ukazuje niski poziom wsparcia, jaki otrzymują. Występowanie samotności w życiu rodzica dziecka nie w pełni sprawnego, ukazuje trud, ból, problematyczność oraz wysiłek, jaki wynika z opisywanej roli¹³. Funkcjonowanie rodziny, w której wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością, wiąże się z licznymi wyrzeczeniami i problemami, których inne środowiska, rodziny z dziećmi w pełni sprawnymi nie doświadczają. Pojawia się wiele zagrożeń dla rodziców w szczególności w obszarze emocjonalnym. Kiedy liczne problemy nawarstwiają się, wzrastają czynniki stresogenne a komunikacja między małżonkami jest osłabiona stwarza to zagrożenie rozwoju samotności¹⁴.

Pierwszym znacznym obciążeniem dla rodziców jest otrzymanie diagnozy bądź informacji bezpośrednio po narodzinach dziecka, o złym stanie zdrowia noworodka. Jest to pierwszy stres, na który żaden rodzic nie jest przygotowany. Otrzymanie diagnozy o niepełnosprawności dziecka jest przeżyciem dramatycznym. Często wywołuje to konsekwencje w postaci kryzysów czy negatywnych zmian w funkcjonowaniu rodziny¹⁵. Zmiany w psychice rodzica oraz w ob-

¹² Tamże, s. 81.

¹³ Tamże, s. 82.

¹⁴ G. Mikołajczyk-Lerman, *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, „Acta Universitatis Lodzensis, Folia Sociologica” 2011, nr 39, s. 73.

¹⁵ M. Karwowska, M. Albrecht, *Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny?*, „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze i Edukacji” 2008, nr 3, s. 13.

szarze emocjonalnym wynikają z posiadanych umiejętności pokonywania sytuacji kryzysowych. Pojawiające się sytuacje kryzysowe są nieodłącznym elementem godzenia się z niepełnosprawnością dziecka. Jeśli rodzic otrzymuje wsparcie, jest otoczony opieką członków rodziny ma większe szanse na pokonywanie sytuacji kryzysowych a co za tym idzie pogodzeniem się z niepełnosprawnością syna lub córki¹⁶. Według Eriki Schuchardt występuje osiem faz doświadczania sytuacji kryzysowej:

- I. Nieświadomość problemu;
- II. Świadomość problemu;
- III. Agresja;
- IV. Nieracjonalne przedsięwzięcia w kierunku rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego;
- V. Depresja;
- VI. Racjonalne decyzje;
- VII. Pełna aktywność rodziców na rzecz rehabilitacji dziecka;
- VIII. Solidarność¹⁷.

Występowanie każdej z przedstawionych faz jest naturalne i konieczne. Rodzina powinna napotykać trudności, aby uczyć się, budować więzi i budować strategie rozwiązywania pojawiających się problemów. Istotne jest jednak, jak długo trwa konkretny kryzys, oraz to, w jaki sposób rodzice radzą sobie z nim. Niejednokrotnie opracowane przez E. Schuchardt fazy doświadczania sytuacji kryzysowych ukazują słabość i załamanie rodziców niemogących pogodzić się z diagnozą o niepełnosprawności ich dziecka¹⁸.

Faza pierwsza pojawia się z momentem otrzymania informacji o występowaniu zaburzenia czy niepełnosprawności dziecka. Jest tutaj przestrzeń na uczucie braku bezpieczeństwa, zagubienia i szoku. Występują liczne obawy i lęki, przeważa rozpacz rodziców. Często rodzice nie dopuszczają do świadomości diagnozy o niepełnosprawności dziecka. W fazie drugiej rodzic w dalszym ciągu nie godzi się z niepełnosprawnością dziecka. Powoli jednak zaczyna uświadamiać sobie istnienie problemu i jego skalę. W tym etapie powoli ustępuje szok, jednak w dalszym ciągu występuje żal, rozpacz i przerażenie. W drugiej fazie dość często pojawia się mechanizm wyparcia, rodzice tworzą irracjonalne przekonanie, że trudności ich dziecka z czasem miną. Faza agresji rodzi w umyśle rodziców wiele pytań natury filozoficznej: *dlaczego?* Faza ta cechuje się obarczaniem winą, szukaniem kogoś, kto jest odpowiedzialny za występującą niepełnosprawność ich dziecka. Często pojawia się wówczas złość na Pana Boga. Jest to jedna z trudniejszych faz do przetrwania. Kryzys, który

¹⁶ Tamże, s. 14.

¹⁷ E. Schuchardt, *A study of 500 biographies coping with crisis as a process of learning for disabled and non-disabled also in the field of psychiatry*, „Why is this Happening to Me?” 1989, s. 69.

¹⁸ M. Karwowska, M. Albrecht, dz. cyt., s. 15.

pojawia się w tym etapie, wymaga wzajemnego wspierania się rodziców, komunikacji między małżonkami, bycia razem. Konsekwencją pojawiających się trudności w fazie trzeciej są rozstania oraz izolacja od rodziny i innych ludzi. Następnym krokiem, jaki podejmują rodzice są nieracjonalne działania w kierunku rehabilitacji dziecka. Rodzice szukają specjalistów, którzy zanegują postawioną wcześniej diagnozę. Konsultują się ze specjalistami z innych miast, województw a nawet państw. Zdesperowani rodzice starają się podważyć słuszność diagnozy. Poszukują innowacyjnych metod terapeutycznych, leków oraz innych specyfików, które być może przyniosą spektakularny efekt. W kolejnej fazie rodzice dokonują przewartościowania swoich dotychczasowych oczekiwań wobec dziecka. Jest to czas smutku i utraty nadziei. Rodzice przeprowadzają samoocenę swoich dotychczasowych działań oraz przeprowadzają swoistą ewaluację siebie jako rodzica. W tym momencie jest szansa na to, aby rodzice zmienili swoje wyobrażenie o dziecku i oczekiwania, które mieli względem potomka. Powoli zaczyna się krystalizować realny obraz dziecka. Jest to etap dość trudny, z którego wielu rodziców nie odnajduje wyjścia. Pojawia się zagrożenie izolacji i osamotnienia. Po opuszczeniu fazy piątej i przewyciężeniu występujących kryzysów rodzice rozpoczynają podejmowanie racjonalnych decyzji. Po trudnej i traumatycznej walce opiekunowie dziecka zaczynają je w pełni akceptować. Jest to ważny moment dla pożycia małżeńskiego i dalszego trwania w związku. Pojawia się realne myślenie, rzeczywiste oczekiwania od dziecka oraz od specjalistów. Rodzice przestają oczekiwać nierealnych postępów i cudów. Następuje uświadomienie sobie niepełnosprawności dziecka, nawiązywanie kontaktów ze specjalistami, placówkami kształcenia specjalnego oraz innymi rodzicami. Pozytywne oddziaływania rodziców w tej fazie umożliwiają prawidłowe, sukcesywne przejście do kolejnej, która polega na pełnej aktywności rodziców w prowadzeniu rehabilitacji dziecka. Etap ten zwany jest również jako rehabilitacja racjonalna, ponieważ rodzice włączają się aktywnie w rehabilitację dziecka. Akceptacja niepełnosprawności dziecka, pokonywanie sytuacji trudnych, kryzysowych kończy się w fazie solidarności. Jest to moment, w którym rodzice zapisują się do stowarzyszeń, fundacji na rzecz osób niepełnosprawnych, nawiązują kontakty i więzi z innymi rodzicami niepełnosprawnych dzieci¹⁹.

Trudności podczas pokonywania pojawiających się problemów, nieradzenie sobie ze stresem, różnorodność sytuacji i interakcji, które stwarza życie rodzinne, przyczynia się do subiektywnego odczucia samotności²⁰. Do najczęściej występujących sytuacji, z którymi rodzice mają trudności w radzeniu sobie, jest frustracja, poczucie zagrożenia, bezradność i poczucie wytrącenia z równowagi.

¹⁹ Tamże, s. 15–17.

²⁰ M. Kowalewska, A. Goździalska, J. Jaśkiewicz, dz. cyt., s. 96.

Czynniki te powodują, iż rodzic traci siły na pokonywanie kolejnych trudności, zamyka się w sobie i izoluje od innych ludzi. Buduje swoją samotność²¹.

2. Relacje małżeńskie, wsparcie i komunikacja

Pojęcie *inności* ma długą historię. Platon usuwał z państwa poetów, którzy byli dla niego odmieńcami, ponieważ używali odmiennego (innego) języka w swojej twórczości. Pojęcie *inny* nacechowane jest pejoratywnym znaczeniem. Inny czymś się różni, odbiega od normy, nie pasuje do większości. Właśnie *inna* czuje się rodzina dziecka z niepełnosprawnością²². Przez to każda rodzina wytwarza swój własny układ więzi wewnętrznych. Więzy te warunkują kształtowanie się równowagi psychicznej jej członków. W szczególności dotyczy to związku pomiędzy małżonkami oraz rodzicami i dziećmi. Emocjonalna atmosfera w rodzinie jest zmienna, nie ma charakteru stałego. Jest dynamiczna, podlega zmianom, zależna jest przede wszystkim od relacji, jakie zachodzą pomiędzy mężem a żoną²³. Rozwijanie więzi w rodzinie oraz utrzymywanie ich na odpowiednim poziomie zależne jest od obecności członków rodziny, spędzonego razem czasu oraz wspólnego uczestnictwa w codziennych wydarzeniach. Warto zaznaczyć, iż życie razem nie oznacza przebywania razem w jednym miejscu, w jednym domu. Życie razem to bycie rodziną, zapewnienie obecności psychicznej, życie dla siebie nawzajem²⁴. Wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością może być powodem zakłóceń w realizacji podstawowych funkcji rodziny. Jak zostało wcześniej wspomniane, w takich sytuacjach pojawia się lęk, niepewność i zagubienie. Rodzice nieustannie zamartwiają się o przyszłość swojego dziecka, obciążeni są dodatkowymi obowiązkami, zmuszeni do nieustannej mobilizacji²⁵. Wzajemne wsparcie małżonków w wychowywaniu dziecka z niepełnosprawnością jest niewątpliwie trudnym zadaniem dla obojga rodziców. Stają się oni odpowiedzialni przede wszystkim za opiekę nad dzieckiem. Na dalszy plan odchodzą ich potrzeby osobiste i troska o partnera. Mając trudność z pogodzeniem się z niepełnosprawnością dziecka i stale przeżywając negatywne emocje, zapominają, iż ich partner cierpi tak samo i wzajemnie siebie potrzebują. Wsparcie jest potrzebne na każdym etapie godzenia się z niepełnosprawnością dziecka. Małżonkowie muszą pamiętać o sobie, dbać o zapewnienie bezpieczeństwa oraz troszczyć się o zdrowie psychiczne swoje i wspól-

²¹ M. Karwowska, M. Albrecht, dz. cyt., s. 14.

²² Ź. Stelter, *Realizacja ról rodzicielskich w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Warszawa 2011, s. 68.

²³ M. Karwowska, M. Albrecht, dz. cyt., s. 18.

²⁴ M. Kowalewska, A. Goździalska, J. Jaśkiewicz, dz. cyt., s. 97.

²⁵ G. Mikołajczyk-Lerman, dz. cyt., s. 74.

małżonka. Wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością stawia na drodze rodziny wachlarz kryzysów emocjonalnych, osobistych wartości, a nawet miłości do dziecka²⁶.

Rodzina, na której drodze powstaje nowe, złożone zadanie wychowywania dziecka z niepełnosprawnością, musi zagospodarować, stworzyć odpowiednią przestrzeń życiową dla siebie i swojego dziecka. Zadanie to wymaga od rodziców współpracy i realnego zaangażowania obu stron. Stworzenie i dostosowanie nowych warunków rodziny zabiega o wzajemne wspieranie się rodziców. Zadanie to potrzebuje otwartej i szczerzej komunikacji między małżonkami. Rozmowy, zwierzanie się ze swoich uczuć oraz mówienie o swoich lękach daje poczucie bezpieczeństwa oraz zmniejsza ryzyko pojawienia się uczucia samotności. Daje to również podstawę do zdobywania siły i przezwyciężania kryzysów. Ponadto nie można zapominać, iż pozytywne, właściwe relacje rodziców zapewniają dziecku z niepełnosprawnością stabilizację emocjonalną. Bliskie relacje rodzinne, okazywanie miłości i szacunku wpływają na kształtowanie się pozytywnego klimatu emocjonalnego, budują silną, mocną więź pomiędzy partnerami, a także między rodzicami a dziećmi. Sprzyja to prawidłowemu rozwojowi człowieka²⁷.

Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością napotykać na swojej drodze szereg problemów. Pojawienie się niepełnosprawności w rodzinie jest czynnikiem, który zaburza jej układ funkcjonowania. Jest powodem dezorganizacji stylu życia, obniżenia intymnych relacji między partnerami, rozluźnienia kontaktów towarzyskich lub nawet ich całkowitego wycofania się. Aby zmniejszyć liczbę negatywnych skutków wychowywania dziecka z niepełnosprawnością, niezbędne jest dostarczanie wsparcia i poczucia bezpieczeństwa. Istotne jest również, jak zostało wcześniej wspomniane prowadzenie rozmów, komunikowanie o swoich potrzebach oraz wzajemne rozwiązywanie problemów, które pojawiają się na drodze rodziców dziecka z niepełnosprawnością²⁸.

3. Podstawy metodologiczne badań własnych

Obecność niepełnosprawności dziecka w rodzinie jest sytuacją trudną i złożoną. Trudno jest odpowiedzieć na pytanie, czy pojawienie się niepełnosprawności dziecka w rodzinie wzmacnia, czy osłabia tę grupę społeczną. Należy zaznaczyć, iż stosunek rodziców do dziecka, do społeczeństwa oraz do siebie samego zależy przede wszystkim od charakteru osób, które daną rodzinę budują. Podobna zależność dotyczy poczucia samotności rodzica wychowującego

²⁶ A. Baranowska, *Tutoring rodzinny jako forma wsparcia rodziców dziecka niepełnosprawnego*, „Społeczeństwo i Rodzina” 2016, nr 46, s. 118.

²⁷ Ż. Stelter, dz. cyt., s. 71.

²⁸ M. Karwowska, M. Albrecht, dz. cyt., s. 19.

dziecko z niepełnosprawnością. Jeżeli małżonkowie nie okazują sobie dobrych, pozytywnych uczuć, nie są wobec siebie otwarci i nie wspierają się w zastanej sytuacji, może to być powodem rodzenia się głębokiego poczucia samotności²⁹.

Celem artykułu jest określenie stopnia poczucia samotności rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Prezentowany artykuł podejmuje problematykę sytuacji rodziców w wychowywaniu dziecka z niepełnosprawnością. Koncentruje się on również na czynnikach, które sprzyjają rozwijaniu się poczucia samotności w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością. Problem główny to pytanie, jakie czynniki wpływają na poczucie samotności rodziców dzieci z niepełnosprawnością? Zostały wyróżnione również problemy szczegółowe: jaki jest stopień otrzymywanego wsparcia? Jakie formy wsparcia otrzymują rodzice? Jakie są największe trudności w wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością? Jakie panują stosunki z rodziną i znajomymi?

Badanie miało charakter anonimowy i przebiegało z poszanowaniem godności osób udzielających odpowiedzi. W procedurze badawczej wykorzystanym narzędziem był kwestionariusz wywiadu w opracowaniu własnym, zawierający pytania o płeć, sytuację zawodową, wiek dziecka oraz typ rodziny, w jakiej wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością mieli możliwość udzielić odpowiedzi na pytania zawarte w kwestionariuszu wywiadu za pośrednictwem instytucji wspierającej rozwój ich dziecka, jakim jest centrum terapeutyczne, znajdujące się w województwie zachodniopomorskim. Kwestionariusz wywiadu był wręczany chętnym rodzicom, następnie po udzieleniu odpowiedzi należało odłożyć go w specjalnie wyznaczonym miejscu. Każdy kwestionariusz wywiadu zawierał instrukcję wyjaśniającą, w jakim celu rodzice udzielają odpowiedzi oraz w jaki sposób. Umieszczonych zostało 22 pytania z czego sześć pytań stanowiła możliwość udzielania otwartych odpowiedzi. Kwestionariusz wywiadu zawierał dwa pytania, w których rodzice musieli zaznaczyć swoją odpowiedź według skali liczbowej. Pytania te dotyczyły poczucia samotności oraz otrzymywanego wsparcia.

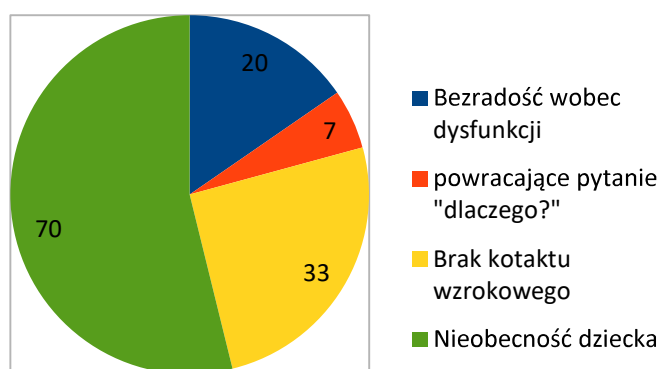
Opis grupy badanych rodziców

Zgromadzono 30 wypełnionych kwestionariuszy wywiadu. W większości, ponieważ aż w 80%, odpowiedzi udzieliły kobiety wśród wypełnionych kwestionariuszy sześć z nich zostało wypełnionych przez ojców. Odpowiedzi na pytania zawarte w kwestionariuszu udzielili rodzice dzieci do dziewiątego roku życia. Matki oraz ojcowie, którzy udzielali odpowiedzi deklarują, że tworzą rodzinę pełną. Wśród rodziców, którzy odpowiedzieli na pytania 15% nie wykonuje żadnej pracy zarobkowej. Wiek rodziców jest większy niż trzydzieści pięć lat i żaden z rodziców nie skończył pięćdziesiątego roku życia. Interesujący jest fakt, że każda z osób, która udzieliła odpowiedzi, twierdzi, iż jest pogodzona

²⁹ Tamże, s. 23.

z niepełnosprawnością swojego dziecka. Pozwala to wnioskować, iż lepiej radzi sobie z pokonywaniem sytuacji trudnych, kryzysowych.

Do problemów szczegółowych w kwestionariuszu wywiadu przyporządkowano kolejno pytania. Rodzice w pierwszej kolejności odpowiadali na pytania dotyczące trudności w wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością.



Wykres 1. Czynniki sprawiące największe trudności w wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością

Źródło: opracowanie własne.

Blisko 70% rodziców deklaruje, iż największe trudności sprawia im „nieobecność” dziecka, utrudniony kontakt: „Gdy mówię do dziecka i mówię, a ono nie słyszy, jest nieobecne, bo jest czymś zajęte”. 7% rodziców w dalszym ciągu zadaje sobie pytanie dlaczego?

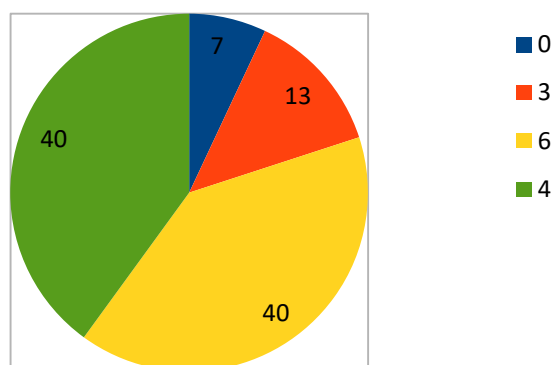


Wykres 2. Zmiany w rodzinie po pojawieniu się dziecka z niepełnosprawnością?

Źródło: opracowanie własne.

Aż 40% rodziców, którzy odpowiedzieli na pytania zawarte w kwestionariuszu wywiadu uważa, że po otrzymaniu diagnozy o niepełnosprawności ich dziecka zmiana, która nastąpiła to zwiększenie nakładów cierpliwości, 30% rodziców uważa, iż polepszył się kontakt z partnerem. Jedynie 10% nie zauważyło większych zmian.

Następne pytania dotyczyły stosunków z rodziną i znajomymi, stopnia otrzymywanego wsparcia oraz tego czy rodzice szukają pomocy i wsparcia w mediach społecznościowych. Rozmowy na temat niepełnosprawności dziecka w rodzinie podejmowane są często, odbywają się bez krępacji i ze zrozumieniem. Trudności pojawiają się w rozmowach o niepełnosprawności dziecka wśród znajomych i przyjaciół rodziców. 80% rodziców twierdzi, że rozmowy ze znajomymi na ten temat odbywają się bardzo rzadko. Rodzice odczuwają brak zrozumienia, mimo iż otwarcie mówią o problemach, które się pojawiają w ich życiu, rodzice deklarują, iż podczas takich rozmów nie czują się skrępowani. 20% rodziców otwarcie prowadzi takie rozmowy, jednak tylko z inicjatywy rozmówcy.



Wykres 3. Subiektywna ocena poczucia samotności w wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością

Źródło: opracowanie własne.

W samodzielnej ocenie swojego poczucia samotności 7% rodziców uważa, że nie czuje się w ogóle samotnym w wychowywaniu dziecka z niepełnosprawnością. Żaden z rodziców, który udzielał odpowiedzi na pytania nie określił w skali od zera do dziesięciu, poczucia samotności większej niż 7, przy założeniu, że 10 oznacza „czuję się bardzo samotny”. Najgłębszym poczuciem samotności była ocena 6 i deklarowało ją 40% rodziców. Tyle samo rodziców opisuje poczucie samotności w skali 4. Natomiast 13% rodziców oceniło poczucie samotności na 3 w dziesięciostopniowej skali (zob. tabela 1w Aneksie).

Najsilniejsze wsparcie rodzice dziecka z niepełnosprawnością otrzymują od współmałżonka. Według udzielonych odpowiedzi 80% rodziców ocenia wsparcie męża/żony maksymalną możliwą wartością. Natomiast 20% rodziców udzielających odpowiedzi ocenia wsparcie otrzymywane od męża/żony jako relatywnie niskie przypisując mu połowę możliwej oceny wartości. Można przypuszczać, iż te osoby odczuwają największe poczucie samotności, ze względu na niskie wsparcie ze strony męża/żony. Na uwagę zasługują dość niskie wyniki otrzymywanego wsparcia od znajomych i rodziny. Zaledwie 7% rodziców ocenia to wsparcie bardzo wysoko. Natomiast 20% osób, które udzieliły odpowiedzi podaje, iż wsparcia ze strony znajomych nie odczuwają w ogóle.

Blisko 67% rodziców deklaruje, iż ma dostęp i korzysta z materiałów, informacji, porad dostępnych w Internecie. Regularnie czytają fora internetowe oraz informacje zamieszczane przez innych rodziców w grupach wsparcia, które znajdują się na portalach społecznościowych. Nieustannie poszukują oni nowych informacji, oferują swoją pomoc i również udzielają wsparcia innym rodzicom dziecka z niepełnosprawnością.

Podsumowanie i wnioski końcowe

Przeprowadzone badania prezentują dobrą kondycję emocjonalną rodziców, którzy zajmują się wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością. Większość z nich poprawnie przeszła stadia godzenia się z diagnozą o niepełnosprawności dziecka. Jednak mimo deklaracji o pogodzeniu się z niepełnosprawnością dziecka po udzieleniu odpowiedzi na pytania zawarte w kwestionariuszu wywiadu można wnioskować, iż w dalszym ciągu mają oni trudności z pogodzeniem się z niepełnosprawnością swojego dziecka. Zawsze będzie ich nurtować pytanie *dłaczego?* Istotnym czynnikiem wpływającym na relatywnie niskie poczucie samotności jest deklarowany wysoki stopień wsparcia, jaki rodzice otrzymują. Na podstawie zebranych odpowiedzi można przypuszczać, iż małżonkowie zapewniają względem siebie odpowiedni poziom wsparcia. Rodzice dziecka z niepełnosprawnością, którzy udzielili odpowiedzi na pytania zawarte w kwestionariuszu wywiadu, wykazują niski stopień poczucia samotności. Zbliżone poczucie samotności rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością można odnaleźć w badaniach prowadzonych przez Tomasza Gosztyłę oraz Annę Prokopiak w 2017 r., w których poziom poczucia osamotnienia określany jest jako przeciętny. W prowadzonych przez nich badaniach nie stwierdzono różnic w odczuwaniu samotności pomiędzy ojcami a matkami dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością intelektualną.

Należy zaznaczyć fakt, iż wszyscy rodzice, którzy udzielili odpowiedzi, związani są z tym samym centrum terapeutycznym. Korzystają oni z zasobów społecznych i utrzymują stałe relacje z innymi rodzicami dzieci z niepełnosprawnością.

Z tego względu można przyjąć, że opisany poziom poczucia samotności wynika z faktu, iż odpowiedzi na pytania udzielili rodzice, którzy stale korzystają z zasobów społecznych. Istotnym elementem jest również rodzaj ośrodka, do którego dzieci z niepełnosprawnością uczęszczają na zajęcia. Jest to niepubliczne centrum terapeutyczne, w którym zajęcia prowadzone są odpłatnie. Można przypuszczać, że rodzice opisywanych dzieci nie miewają stałych trudności finansowych i inwestują w dodatkową terapię dziecka. Ma to znaczenie w zmniejszeniu liczby problemów, jakie często dotyczą rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Trudności finansowe często stają się jednym z wielu ogniw sytuacji kryzysowych w rodzinie. Zdecydowana większość osób udzielających odpowiedzi stanowiły kobiety. Jednak porównując zebrane kwestionariusze wywiadu, nie stwierdza się odchyień w odczuwaniu samotności między matkami a ojcami dziecka z niepełnosprawnością. Współcześnie oboje rodziców obciążeni są w podobny sposób konsekwencjami opieki i wychowania dziecka nie w pełni sprawnego. Zdecydowanie sytuacji ta różni się od rzeczywistości, jaka miała miejsce kilkadziesiąt lat temu.

Celem artykułu była próba scharakteryzowania stopnia poczucia samotności rodziców w wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością. Na podstawie zebranego materiału odczuwanie samotności przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest relatywnie niskie. Obserwuje się powiązanie pomiędzy stanem osamotnienia a dostępem do wsparcia społecznego. W dalszym ciągu jednak należy informować rodziców o możliwościach wsparcia, prowadzonych grupach i warsztatach dla rodziców dzieci odbiegających od normy rozwojowej, ponieważ każdy z nich będzie napotykać trudności i miewać kolejne kryzysy emocjonalne. Rodzic, mimo iż uważa, że jest pogodzony i świadomy niepełnosprawności swojego dziecka, niejednokrotnie zastanawia się, co będzie z jego dzieckiem, gdy jego zabraknie, jak będzie funkcjonować, gdy dorośnie. Z tego względu zachodzi potrzeba uświadamiania rodziców o istnieniu i możliwości korzystania z różnorodnych form wsparcia. Ważne jest dalsze monitorowanie opisanej problematyki, w celu określenia zmian, jakie mogą zachodzić w odczuwaniu samotności rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Warto również zwrócić uwagę na grupę rodziców, którzy nie korzystają z pomocy fundacji czy stowarzyszeń i organizować grupy wsparcia, warsztaty dające możliwość korzystania z zasobów społecznych i oferowanego wsparcia. Ponadto rodzic zajmujący się opieką i wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością narażony jest na permanentne obciążenia zdrowotne, które mogą przyczynić się do powstania depresji, chorób kardiologicznych i innych konsekwencji wynikających z wysokiego poziomu stresu. Kwestie te również tworzą obszar dla dalszych zainteresowań badawczych.

Bibliografia

- Albrecht M., Karwowska M., *Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny*, „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej” 2008.
- Baranowska A., *Tutoring rodzinny jako forma wsparcia rodziców dziecka niepełnosprawnego*, „Społeczeństwo i Rodzina”, Lublin 2016.
- Chrzanowska I., *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Wyd. „Impuls”, Kraków 2015.
- Czapiński J., Panek T., *Diagnoza społeczna 2011. Warunki i jakość życia Polaków. Raport*, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa 2011.
- Goszyła T., Prokopiak A., *Poczucie osamotnienia u rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, „Psychoterapia”, Lublin 2017.
- Kaczyńska-Maciejowska R., *Spaleni pracą*, „Charaktery” 2003, nr 9.
- Kirenko J., *Oblicza niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola w Lublinie, Lublin 2006.
- Kowalewska M., Goździalska A., Jaśkiewicz J., *Cierpienie w samotności wśród ludzi – o samotności dziecka we współczesnej rodzinie*, „Państwo i Społeczeństwo”, Kraków 2013.
- Krause A., *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Wyd. „Impuls”, Kraków 2005.
- Krupa B., *Samotność – znak czasu*, [w:] *Człowiek na rozdrożu. Zrozumieć, aby pomóc*, red. Z.B. Gaś, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Ekonomii i Innowacji w Lublinie, Lublin 2013.
- Mikołajczyk-Lerman G., *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, *Acta Universitatis Lodzensis, Folia Sociologica*, 2011, nr 39.
- Schuchardt E., *A study of 500 biographies coping with crisis as a process of learning for disabled and non-disabled also in the field of psychiatry*, „Why is this Happening to Me?”, Berlin 1989.
- Stelter Ź., *Realizacja ról rodzicielskich w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Możliwości i ograniczenia rozwoju*, red. H. Liberska, Wyd. Difin, Warszawa 2011

Parent lonely in bringing a child with disability

Summary

The article presents the issue concerning the characteristics of the feeling of loneliness of parents bringing up a child with a disability. This paper outlines the problem of loneliness, presented factors supporting parents of children who are not fully able to do so. The issues of experiencing the stages of coming to terms with the diagnosis of a child's disability were discussed and an attempt to determine the degree of loneliness among parents of children with disabilities.

Keywords: disability loneliness family, child

Aneks

Tabela 1. Stopień otrzymywanego wsparcia

Wartość oceny otrzymywanego wsparcia/ Źródło wsparcia	0		1		2		3		4		5		6		7		8		9		10		Razem		
	K %/L	M %/L	K %/L	M %/L	K %/L	M %/L	K %/L	M %/L	K %/L	M %/L	K %/L	M %/L	K %/L	M %/L	K %/L	M %/L	K %/L	M %/L	K %/L	M %/L	K %/L	M %/L	L	%	
Wsparcie otrzymywane od małżonka							20/5																24	6	100
Wsparcie otrzymywane od rodziców	10/2					10/1																	24	6	100
Wsparcie otrzymywane od znajomych	17/4	33/2					33/8	40/ 10	50/3														24	6	100
																							30		

Źródło: opracowanie własne.