

MALGORZATA SEKUŁOWICZ

Uniwersytet Wrocławski

Problematyka funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych

Dziecko niepełnosprawne w rodzinie jako krytyczne zdarzenie życiowe

Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego, powoduje daleko idące zmiany w życiu całej rodziny. Zmiany te dotyczą wszystkich członków rodziny, jednak szczególnie dotkliwie są odczuwane przez matki dzieci, bowiem to na ich barki spada niemal cały problem dotyczący opieki i wychowania w tych zupełnie zmienionych warunkach. Obecność dziecka niepełnosprawnego jest dla matek i całej rodziny poważnym źródłem stresu (Bebko i współ., 1987; Wolf i współ., 1989; Hananstein, 1990; Beckman, 1991; Pisula, 1993). Choroba dziecka może być rozpatrywana w kategoriach krytycznego zdarzenia życiowego (Farber, 1968), bowiem bezpośrednio wpływa na funkcjonowanie matek i całej rodziny. Stres wywołany obecnością dziecka niepełnosprawnego w rodzinie powoduje konieczność nauczenia się radzenia sobie z tą trudną sytuacją. Życie z dzieckiem niepełnosprawnym na co dzień wymaga wielu poświęceń i wyrzeczeń. Matki skarżą się, iż każdego niemal dnia napotykają na problemy, które zdecydowanie negatywnie wpływają na relacje wewnątrz rodziny i poza nią. W sytuacji, gdy na traumatyczne zdarzenie życiowe jakim jest obecność dziecka chorego nakładają się problemy dnia codziennego (utrapienia życiowe), możemy spodziewać się efektu „fal morskich” czyli nakładania się problemów. Sytuacja taka może spowodować stan zupełnej bezradności i niemożności podolania problemowi. Matki dzieci niepełnosprawnych skarżą się w rozmowach z terapeutami. Opisuja te sprawy, które są dla nich najbardziej przykre. Najczęściej powtarzającymi się utrapieniami życiowymi wskazywanymi przez matki są (Reyman, 1994, s.31):

- ✓ • niewystarczająca ilość snu, często sen przerywany, płytki;
- ✓ • konieczność ustawicznego skupiania uwagi na dziecku;
- ✓ • bycie z dzieckiem przez cały czas;
- ✓ • brak czasu na rozrywki;
- niemożność odpoczynku;
- konieczność korzystania z publicznych środków komunikacji;
- uciążliwość częstych wizyt u specjalistów;
- brak sił fizycznych;
- poczucie stałego „związania” z dzieckiem;
- brak zrozumienia dla problemów związanych z faktem bycia matką dziecka niepełnosprawnego;
- brak zadowolenia z intymnych kontaktów z mężem;
- utrata kontaktów z dawnymi kolegami i przyjaciółmi, uczucie zawodu w stosunku do nich;
- znaczne obciążenie finansowe;
- przykre odczucia związane z rezygnacją z dawnych planów i marzeń;
- uciążliwości wynikające z przedłużającej się niesamodzielności dziecka;
- brak czasu dla siebie ("jestem taka zaniedbana");
- brak pomocy w prowadzeniu domu (przeważnie ze strony męża);
- stałe uczucie zmęczenia;
- lęk przed przyszłością.

Te i inne uciążliwości powodują, iż rodzice a zwłaszcza matki dzieci niepełnosprawnych funkcjonują gorzej, niż dzieci pełnosprawnych (Harper, 1984). Jest to uzależnione od wielu czynników. Istotną cechą stresu rodzicielskiego jest jego permanentny charakter. Duże znaczenie odgrywają też relacje panujące w rodzinie, a także rodzaj zaburzenia występujący u dziecka. Siła stresu przeżywanego przez rodziców dzieci o różnych rodzajach zaburzenia o przewlekłym charakterze jest według Bouma i Schweitzer (1990) zróżnicowana. Istotne znaczenie ma też sytuacja społeczno-ekonomiczna i demograficzna rodziny.

Wpływ obecności dziecka niepełnosprawnego na relacje zachodzące w rodzinie

Relacje zachodzące pomiędzy małżonkami

Relacje pomiędzy małżonkami (rodzicami dziecka niepełnosprawnego) mogą być dość poważnym źródłem stresu, ponieważ powodują konieczność zmiany funkcjonowania emocjonalno społecznego rodziny. Matka przeważnie zmuszona jest do rezygnacji

z pracy zawodowej na rzecz opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, w wyniku czego nie jest w stanie realizować swoich wcześniejszych planów zawodowych, co w konsekwencji może prowadzić do nieporozumień między małżonkami (Gałkowski, 1995). Wielu rodziców, a zwłaszcza ojców nie potrafi pogodzić się z nową sytuacją i zaakceptować wynikających stąd konsekwencji (Gałkowski, 1979).

Powoduje to często konflikty, kłótnie i nieporozumienia w rodzinie. Fishman i Wolf (1991) na podstawie przeprowadzonych badań stwierdzili, iż pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie powoduje znaczne obniżenie poziomu intymności małżeńskiej. Ponadto konieczność stałej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym jest czynnikiem, który zmniejsza ilość czasu wolnego wspólnie spędzanego przez rodziców dziecka, a także ogranicza liczbę kontaktów towarzyskich czy też wspólnych imprez kulturalnych (Reyman, Kucyper, 1994; Grodzka, 1995).

Jednocześnie mąż zmuszony do materialnego zabezpieczania bytu rodzinie, spędza znacznie więcej czasu poza domem. To oddalenie od obowiązków domowych oprócz aspektu ekonomicznego, może też być formą mechanizmu radzenia sobie ze stresem (Gałkowski, 1993; Kościelska, 1995), ale także bywa czynnikiem powodującym nieporozumienia między małżonkami; kobieta bowiem zmęczona codzienną pracą w domu, opieką nad dzieckiem, czuje się przeciążona obowiązkami spadającymi na nią.

Kościelska (1995) podaje, iż wśród uczniów szkół życia i szkół specjalnych jest większy niż przeciętnie, odsetek dzieci, które nie mają pełnej rodziny. Jako powód samotnego wychowywania dzieci matki podają zdystansowanie się ojców od problemów opieki nad dzieckiem, po tym jak okazało się, iż dziecko jest niepełnosprawne. Według autorki (1995) tego typu reakcja na trudności polega na ucieczce od nich.

Kościelska sądzi, iż tego typu zachowania ojców dzieci wynikają po części z nieumiejętności matek, włączenia ojców do procesu opiekuńczo-wychowawczego w sposób, który byłby satysfakcjonujący dla nich. W polskim stereotypie opieki i wychowania dzieci rola ta przypada głównie kobietom. Kobiety wychowujące niepełnosprawne dzieci uznają siebie za szczęśliwe wówczas, gdy zdecydowanie podkreślają rolę wsparcia uzyskiwanego od mężów. (Kościelska, 1995; Sekułowicz, 1996)

Relacje rodzice—dziecko niepełnosprawne

Wśród zmiennych, które mogą ujemnie wpływać na relacje zachodzące w rodzinie i być czynnikiem wywołującym stres rodzicielski, są relacje zachodzące między rodzicami a dzieckiem niepełnosprawnym.

Głębokość i rodzaj zaburzenia niepełnosprawnego dziecka (Donovan, 1988; Konstantareas, 1991) są czynnikami, które sprawiają, iż dzieci są w różnym stopniu zainteresowane światem zewnętrznym, co powoduje także ograniczenia aktywności rodziny.

Jako symptomatyczne autorzy wymieniają ponadto: słaby werbalizm, nadpobudliwość, dziwny wygląd dziecka, stany agresji i autoagresji. Kolejno wymieniane zmienne (Konstantareas i inni., 1992) to wiek, płeć, kolejność urodzenia dziecka niepełnosprawnego (zmienne te i ich rola zostaną opisane w dalszej części).

Relacje rodzice-zdrowe rodzeństwo-dziecko niepełnosprawne

Z badań prowadzonych nad rodziną (Bristol, 1991) wynika, iż obecność rodzeństwa niepełnosprawnego przeważnie nie wpływa niekorzystnie na życie zdrowych dzieci. Posiadanie rodzeństwa niepełnosprawnego rozbudza poczucie odpowiedzialności, empatii, podwyższa samoocenę, co stanowi prawdopodobnie efekt doświadczeń związanych z niesieniem pomocy i wyrzekaniem się częstokroć korzyści na rzecz niepełnosprawnego brata czy siostry (Gałkowski, 1993, s. 96). W takim nastawieniu do chorego rodzeństwa należy upatrywać pracę rodziców, którzy pomimo ogromu problemów dnia codziennego wynikających z opieki nad dzieckiem, umiejętnie kierują wychowaniem pozostałych dzieci, minimalizując antagonizmy i rywalizacje wśród rodzeństwa. Taka sytuacja nie występuje niestety, we wszystkich rodzinach. W niektórych mogą pojawić się symptomy depresji, u zdrowego rodzeństwa, wywołane nadmiernym obciążeniem, poczuciem odpowiedzialności za przyszłe losy chorego brata lub siostry (Bristol, 1991).

Relacje rodziny z bliższymi i dalszymi krewnymi, sąsiadami i przypadkowymi ludźmi

W wielu wypowiedziach matek dzieci niepełnosprawnych przewija się problem niechęci, nietolerancji i odrzucenia rodziny posiadające chore dziecko (B.S. matka siedmioletniego chłopca autystycznego). Wielu rodziców w obawie przed nieprzychylnym przyjęciem dziecka zmienia miejsce zamieszkania, unika znajomych, nie pokazuje się w miejscach publicznych (Kościelska, 1995).

Rodzice narażeni na wysłuchiwanie krytycznych, krzywdzących opinii o dziecku i sposobie postępowania z nim, unikają spotkań z rodziną z obawy przed niepocholebny komentarzem, krytykowaniem zasad wychowawczych, bądź też przed fałszywą litością. Pogarsza to i tak już trudną sytuację rodziny i utrudnia zaadaptowanie się do nowych warunków życia (Konstantareas, 1991). Na dodatkowe problemy (utrapienia życiowe) narażeni są rodzice w środkach miejskiej komunikacji, w sklepach, u lekarza i wszędzie tam gdzie wygląd dziecka lub jego „dziwne” zachowanie wzbudza niezdrową ciekawość, niechęć, brak zrozumienia czy też potępienie rzekomo niepra-

widłowego wychowania (Reyman, 1994; Grodzka, 1995; Chodkowska, 1995; Frąk, 1996).

Relacje rodziców z terapeutami i specjalistami zajmującymi się problematyką dzieci niepełnosprawnych

Wielu badaczy (Kruk-Lasocka, 1991; Kułakowska, 1992; Gałkowski, 1993; Kościelska, 1995) za jeden z ważniejszych czynników stresu rodzicielskiego i stosowania różnych sposobów radzenia sobie, przyjmuje sposób poinformowania rodziców o niepełnosprawności ich dziecka i rokowaniach na przyszłość. Kościelska (1995) zaznacza, iż dość często zdarza się zaobserwować szczególny rodzaj podniecenia, który powstaje u personelu medycznego jeszcze na sali porodowej w sytuacji zagrożenia życia dziecka. Autorka przytacza charakterystyczne wypowiedzi matek „Nic mi nie mówiono, tylko czułam że dzieje się coś niezwykłego. Lekarze i pielęgniarki biegali w podnieceniu, wołali ordynatora, nie pokazano mi dziecka i już wiedziałam, że coś jest nie tak”. „Widziałam tylko przerażenie w oczach lekarzy i czułam, że stało się coś strasznego”. Tego typu wypowiedzi są bardzo symptomatyczne (Kościelska, 1995). Personel medyczny przyjmuje z założenia jako priorytet walkę o utrzymanie życia dziecka z całkowitym pominięciem potrzeb psychologicznych matki. Dlatego w wywiadach z matkami dowiadujemy się z jednej strony głęboko traumatyzujących je przeżyciach, związanych z odebraniem im dziecka, z brakiem możliwości karmienia go, dotykania, czuwania nad nim, a także z brakiem pełnej informacji na temat stanu dziecka i przeprowadzanych na nim zabiegów; obserwujemy często przejawy nieprawidłowego rozwoju dzieci, którego geneza nie jest wyłącznie biologiczna, lecz wiąże się z traumą przeżywaną wskutek rozłączenia noworodka z matką.

Niezależnie od tego, kiedy rodzice są poinformowani o niepełnosprawności ich dziecka, osoby które udzielają tych informacji przeważnie nie zdają sobie sprawy, iż zarówno treść przekazywanych informacji jak i forma mogą stanowić dla rodziców bardzo silnie działający zespół bodźców o charakterze traumatycznym (por. Dykcik, 1994; Gałkowski, 1995). Niewłaściwie przekazane informacje mogą stać się przyczyną depresji, apatii, zniechęcenia, czy też rezygnacji z czekających ich zadań

1 wysiłków związanych z opieką i wychowaniem niepełnosprawnego dziecka.

Specjaliści muszą pamiętać o tym, iż każda rodzina jest inna, wobec czego sposób przekazywania informacji o dziecku powinien być indywidualny dla każdego (Gałkowski 1995). Terapeuci, którzy chcą wypełniać swoje obowiązki dobrze, powinni dostarczać możliwie najmniej stresowych przeżyć rodzicom. Dlatego ważne jest, aby zdawali sobie sprawę z własnych cech osobowości, mieli wgląd we własny system wartości. Nie powinni ukrywać prawdy przed rodzicami, bowiem ci wolą szczerą i otwartą postawę, niż przekazywanie informacji w sposób mało zrozumiały,

autorytatywny i narzucający. Dla rodziców niezwykle stresujące jest już to, iż muszą szukać pomocy u innych. Dość często zdarzają się sytuacje, że ze względu na mało satysfakcjonującą pomoc, rodzice zmuszeni są do wędrowania od jednego do drugiego ośrodka w poszukiwaniu lepszych terapeutów i skuteczniejszych metod terapii dla ich dziecka. Często wędrówki te nie dają zadowalających efektów, a tylko pogłębiają jeszcze stan stresu w jakim funkcjonują rodzice. Doprowadza to do bezradności, zniechęcenia, chaosu, który nie służy dziecku i jego rodzinie

Rodzaj zaburzenia u dziecka jako czynnik determinujący funkcjonowanie rodziny

Mózgowe porażenie dziecięce jako zaburzenie mające wpływ na relacje zachodzące w rodzinie

„Asia była ładna i nie różniła się w widoczny sposób od innych niemowląt. Niby wszystko wyglądało normalnie. Tylko ten wyrok, nasze zagubienie i niewiedza. Co jej jest? Gdzie szukać ratunku? Pierwsze miesiące wspólnego życia z maleństwem były koszmarnie...”

„Wówczas ordynator powiedział, że jest to porażenie mózgowe, i że być może dziecko nigdy nie będzie samodzielne. Świat mi zawirował, nie pamiętam, co mówił dalej. Czułam, że to jest nie do wyleczenia. Porażenie mózgu, a więc najważniejszego organu, który wszystkim kieruje...”

Fragmenty pamiętników (Chodkowska, 1995) zamieszone powyżej pochodzą od matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, które w ten sposób przedstawiły swoje pierwsze reakcje po usłyszeniu diagnozy. Żadna z nich, nie spotkała się wcześniej z tym rodzajem niepełnosprawności. Brak wiedzy na jego temat, pogłębił dodatkowo rozpacz i poczucie bezradności. Nieznane określenia oraz niejasne informacje specjalistów nie tylko nie uspokoiły matek lecz wręcz nasiliły poczucie zagrożenia. Dlatego matki dzieci niepełnosprawnych, przede wszystkim powinny wiedzieć na czym polegają występujące u dzieci zaburzenia w rozwoju i jakie stoją przed dzieckiem zagrożenia, a także jak mu pomóc. Jest to niezwykle ważne, aby zaakceptować sytuację i zmobilizować siły do walki (Chodkowska, 1995).

Konsekwencje mózgowego porażenia dziecięcego mogą być bardzo zróżnicowane. Jest to uzależnione od typu, stopnia i rozległości zaburzenia. Bardzo istotne jest też w którym momencie od porodu i zdiagnozowania dziecka rozpoczęta zostanie prawidłowa, systematyczna terapia. Ważne jest też czy mózgowemu porażeniu towarzyszą dodatkowe schorzenia i dysfunkcje rozwojowe. Jedno jest pewne, iż stając wobec takiego problemu życiowego matka musi poświęcić znacznie więcej czasu, sił

i środków niż matka dziecka zdrowego. Praca matki znacznie rozciąga się w czasie, bowiem poszczególne etapy osiągania przez dziecko względnej samodzielności znacznie się wydłużają. Obraz kliniczny przejawia się przede wszystkim w znacznych zaburzeniach ruchowych, którym mogą towarzyszyć: opóźnienie rozwoju umysłowego, padaczka, nieprawidłowości rozwoju mowy, zaburzenia w zachowaniu, uszkodzenia narządów zmysłu.

Wygląd zewnętrzny dzieci w zasadzie nie odbiega od normy, aczkolwiek można u nich zaobserwować zmiany o różnym nasileniu. Najczęściej, są to grymasy twarzy, niezdolność ruchowa, niedowłady, przykurcze, sztywność lub wiotkość ciała. Wszystkie te zaburzenia powodują, iż dzieci wzbudzają powszechne zainteresowanie i ciekawość połączoną niejednokrotnie z litością bądź w wielu wypadkach z niechęcią (Kruk-Lasocka, 1991).

Dla matek, zaburzenia te są wyzwaniem, bowiem zmuszają do intensywnej pracy rehabilitacyjnej. Powszedni dzień matki dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym wypełniają wielogodzinne ćwiczenia, które wymagają samozaparcia, obowiązkowości, dużej siły fizycznej. Często matki zmuszone są do poszukiwania pomocy osób trzecich dla ułatwienia sobie pracy. Narzucony przez rehabilitację dziecka rytm dnia powoduje rezygnację z własnych potrzeb, często rezygnację z pracy zawodowej. Najtrudniejszy jest dla matek okres do momentu pojawienia się pierwszych efektów pracy. Okres ten może trwać bardzo długo. Im trwa dłużej, tym u matek częściej pojawiają się objawy zniechęcenia. Matki trapione są ciągłymi wątpliwościami, czy ich praca ma sens. Według Chodkowskiej (1995) trudno jest określić jak wiele matek rezygnuje z walki o dziecko, bowiem najczęściej mamy możliwość kontaktować się z matkami aktywnymi, które przyjęły takie strategie radzenia sobie z problemem, aby służyły jak najlepiej ich dziecku. Nie wszystkie matki są w stanie walczyć, niektóre rezygnują i oddają dziecko do domu pomocy społecznej.

Matki dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym natrafiają na wiele problemów dodatkowych. Wynikają one z poważnych utrudnień w dostępie do sprzętu rehabilitacyjnego ze względu na jego brak lub znaczny koszt. Większość rodziców skarży się na poważne kłopoty finansowe. Ponadto matki podporządkowane opiece nad chorym dzieckiem, żyją w nieustannym lęku o jego przyszłość. Stan taki nasila się, gdy są zmuszone do kontaktowania się ze środowiskiem poza rodzinnym, szczególnie wówczas, gdy dziecko osiąga wiek przedszkolny i szkolny (Chodkowska, 1995). Największym marzeniem rodziców tych dzieci są pomyślne efekty rehabilitacji i to by dziecko mogło w miarę samodzielnie żyć w przyszłości, a Zwłaszcza samodzielnie się poruszać. Dlatego odwiedzają coraz to inne ośrodki rehabilitacyjne, poszukują leków często kosztem poważnych wyrzeczeń finansowych. Taka sytuacja powoduje, iż żyją w ciągłym stresie, nasilającym się wraz z wiekiem dziecka, szczególnie wówczas gdy efekty pracy są małe (Kruk-Lasocka, 1991; Chodkowska, 1995).

Autyzm wczesnodziecięcy jako zaburzenie szczególnie utrudniające funkcjonowanie rodziny.

Wielu rodziców (zwłaszcza matek) dzieci autystycznych (Grodzka, 1995; Płatek, 1996) doświadcza poważnych obciążeń związanych z opieką i wychowaniem dziecka.

W publikacjach (Pisula, 1992, 1993) które poświęcone są porównywaniu siły i częstości przeżywania stresu przez rodziców dzieci autystycznych i rodziców dzieci z upośledzeniem umysłowym zostały przedstawione wyniki badań, świadczące o tym, iż rodzice dzieci autystycznych żyją w szczególnie stresowych warunkach (Miligram i Atzil, 1988; Rodrique, 1990).

Dzieci autystyczne cechuje wiele anomalii w funkcjonowaniu poznawczym, emocjonalnym i społecznym (Frith, 1993). Dzieci autystyczne mają poważne problemy w nawiązywaniu więzi z innymi ludźmi, są mało wrażliwe na uczucia innych, wycofują się z kontaktów z ludźmi na rzecz przedmiotów.

W związku z tym wielu autorów (De Myer, 1979; De Myer i Goldberg, 1983; Holroyd i McArthur, 1976; O'Moore, 1978; Suliwan, 1979; Marcus, 1984) rozważając złożoną kombinację dysfunkcji związanych z autyzmem omawia problem charakterystycznego przebiegu stresu u rodziców. Najczęściej opisywanymi, specyficznymi dla autyzmu czynnikami warunkującymi powstanie stresu są (Gałkowski, 1984, 1993; Bristol i Schopler 1983; De Myer i Goldberg, 1983; Markus, 1984, Donovan, 1988):

- Brak lub poważne zaburzenia kontaktu emocjonalnego dziecka z innymi ludźmi. Brak oczekiwanych przez matkę reakcji dziecka wyrażających uczucia miłości, przywiązania wpływa destrukcyjnie na relacje zachodzące w rodzinie. Wielu badaczy (Olechnowicz, 1983; Pisula 1992.; Konstantareas, 1990) zaobserwowało pojawienie się u matek mechanizmu „błędnego koła” spowodowanego problemami w nawiązywaniu kontaktu z dzieckiem autystycznym. Polega on na tym, iż matki okazując dziecku ciepło i uczucie miłości wielokrotnie zostają przez nie odrzucone. Napotykają one na obojętność czy wręcz niechęć i unikanie ze strony dziecka. Taka sytuacja powoduje, iż matki po wielu próbach nawiązania kontaktu emocjonalnego z dzieckiem, wycofują się w obawie przed kolejnym odrzuceniem. Następuje to w chwili, gdy dziecko podejmuje pierwsze wysiłki skierowane na nawiązanie kontaktu. W tym momencie koło zamyka się - nie dochodzi do nawiązania więzi emocjonalnej, ale przyczyna wadliwego przebiegu interakcji w tym momencie tkwi po obu stronach jej uczestników (Pisula, 1992);
- Niezrozumiałe, dziwne dla otoczenia zachowania dziecka, nieadekwatne do bodźca reakcje na wrażenia zmysłowe (Delacato, 1996). Niektórzy badacze (Fishman, Wolf, 1991; Pisula, 1991) uważają, iż stres u rodziców dzieci autystycznych związany jest nie tylko z trudnymi do zaakceptowania „dziwnymi” zachowaniami, ale także wynika z braku umiejętności wychowania chorego dziecka oraz z niewiedzy na temat tego zaburzenia;

- Niejasność sytuacji - polega na sprzecznych sygnałach wysyłanych przez dziecko. Z jednej strony są to przeważnie dzieci ładne, o harmonijnych rysach twarzy, bez wyraźnych defektów fizycznych, co zachęca do okazywania dziecku czułości, w sytuacjach gdy dziecko wyraźnie te uczucia odtrąca. Z drugiej strony paradoksalne reakcje dziecka na różne bodźce, wybitne zdolności w pewnych sferach, a upośledzenie rozwoju w innych sferach powoduje u rodziców trudności w zintegrowaniu tych sprzecznych sygnałów i jest dodatkowym źródłem stresu (Olechnowicz, 1983; Pisula, 1984);
- Trudności z uzyskaniem pomocy od specjalistów. Rodzice dzieci autystycznych napotykać trudności, już w momencie uzyskania diagnozy (Pisula, 1991, 1994). U większości dzieci następuje to dość późno tzn. gdy dziecko ma ok. 4-6 lat lub też później w wieku 9-10 lat (własne doświadczenia). Sytuacja ta powoduje, że rodzice „budują” nierealistyczne plany związane z przyszłością dziecka znacznie dłużej niż większość rodziców dzieci upośledzonych umysłowo (Pisula, 1994). Ta niemożność opłakania „straty” zdrowego dziecka wydłuża proces adaptacji do sytuacji (Hageman, wypowiedź dla Sulliwana 1979). Ponadto rodzice mają utrudniony dostęp do odpowiednich placówek oświatowych i rehabilitacyjnych oraz kłopoty ze znalezieniem odpowiedniego terapeuty (Sekulowicz, 1994). Sytuacja ta znacznie utrudnia radzenie sobie z wychowaniem autystycznego dziecka. Bezradność lub ataki agresji, a zwłaszcza autoagresji powodują konieczność zapewnienia dziecku stałej opieki - dlatego matki w większości rezygnują z pracy zawodowej (podobnie jak matki dzieci z m.p.d.) na rzecz opieki nad dzieckiem (Bristol, 1992). Ze względu na bardzo ograniczone możliwości zapewnienia opieki (zwłaszcza dla dorosłych autystów), matki mają świadomość, iż opieka nad dzieckiem rozciągnie się na całe życie (Bouma, Schweitzer, 1990). Taka sytuacja powoduje paraliżujący strach matek przed przyszłością.

Niektórzy badacze (Pisula, 1993) zaznaczają, że spostrzeganie przez matki ich własnego funkcjonowania w kategoriach niezdolności sprostania wymaganiom roli rodzica dziecka autystycznego, wpływa niekorzystnie na obraz „siebie”, powoduje obniżenie samooceny (por. Kruk-Lasocka, 1994). Dotyczy to zwłaszcza kompetencji rodzicielskich (Rodrique, 1990). DeMyer i Goldberg (1983) sugerują, iż matki dzieci autystycznych doświadczają także spadku satysfakcji małżeńskiej i przeżywają często różne trudności w swym małżeństwie. Według tych autorów jest to rezultat codziennego mnożenia się utrapień życiowych wynikających z wychowania niepełnosprawnego dziecka. Fredrich (1979) uważa, iż satysfakcja małżeńska wydaje się być dobrym czynnikiem określającym zdolność matek do radzenia sobie z dzieckiem (u matek dzieci autystycznych jest ona wyraźnie obniżona).

Nie wszyscy uważają, iż życie z dzieckiem autystycznym ma wpływ destrukcyjny na rodzinę. Koegel, Schreibman, O'Neil i Burke (1983) uznali, iż matki dzieci autystycznych nie różnią się tak bardzo od innych matek (badano ich osobowość, przystosowanie małżeńskie oraz interakcje w rodzinie). Akerly (1984) stwierdził,

że wskaźnik rozwodów wśród rodziców dzieci autystycznych był wyraźnie niższy, a nawet stwierdzili, iż rodzice zrzeszeni w krajowych organizacjach na rzecz dzieci autystycznych, często doświadczali wzmocnienia harmonijnych związków w małżeństwie.

Upośledzenie umysłowe dziecka jako czynnik utrudniający funkcjonowanie rodziny

Dzieci upośledzone umysłowo są obarczone wieloma nieprawidłowościami i zaburzeniami rozwojowymi o różnym wymiarze i o różnym nasileniu w zależności od stopnia upośledzenia. Badania prowadzone przez wielu badaczy potwierdziły, iż przy intensywnie i systematycznie prowadzonej pracy terapeutycznej osób upośledzonych w stopniu lekkim są one zazwyczaj włączane w dorosłe społeczeństwo jako jego pełnowartościowi członkowie (Boczar, 1982). Pomimo tego rodzicom trudno jest zaakceptować dziecko, podobnie jak rodzicom dzieci autystycznych i z mózgowym porażeniem dziecięcym. Informacje, jakie uzyskują rodzice o upośledzeniu ich dziecka stanowią dla nich trudny do zniesienia cios, powodując silny wstrząs uczuciowy (Boczar, 1982). Rodzice nie muszą walczyć o zdrowie dziecka poprzez codzienną rehabilitację ruchową jak w przypadku porażenia mózgowego (m.p.d). Nie mają też sprzecznych sygnałów pochodzących od dziecka, jak na przykład w przypadku rodziców dzieci autystycznych. Większość problemów rodziców dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim sprowadza się do intelektualnych braków ich dzieci. Ogromną rolę w postrzeganiu dziecka upośledzonego umysłowo i jego wpływ na pojawienie się stresu rodzicielskiego odgrywa stopień upośledzenia, a także wiedza, o istocie tego typu niepełnosprawności (Ożóg-Radew, 1996). Zdecydowanie łatwiej mogą w swej roli funkcjonować rodzice dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim i umiarkowanym niż w znacznym i głębokim. Rodzice posiadający większe zasoby wiadomości na temat upośledzenia dziecka, będą przeżywali mniejszy stres wiedząc o tym, iż ich dziecko może znakomicie radzić sobie w życiu, być samodzielne i samowystarczalne.

Na pojawienie się stresu rodzicielskiego, u rodziców upośledzonych umysłowo mają wpływ między innymi (Ożóg-Radew, za Boczar, 1982):

- wiek i płeć dziecka,
- kolejność urodzenia,
- status społeczno - ekonomiczny rodziny,
- wiek i wykształcenie rodziców.

Wszystkie te czynniki zostaną omówione w dalszej części pracy.

Innym znaczącym czynnikiem stresu może okazać się system kształcenia dzieci upośledzonych w stopniu lekkim (Ożóg-Radew, 1996, s. 156), a dokładniej forma tego

kształcenia. Chodzi tu o wybór segregacyjnej (szkolnictwo specjalne) lub integracyjnej (szkolnictwo masowe) formy edukacji tych dzieci. Bazując na teoretycznych przesłankach integracyjnego systemu kształcenia i wychowania dzieci i młodzieży niepełnosprawnej można oczekiwać, że nauka dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim w klasach specjalnych, zorganizowanych w szkołach masowych, będzie pozytywnie wpływać na układ „matka-dziecko”.

Sytuacja społeczno-ekonomiczna rodziny dziecka niepełnosprawnego jako czynnik warunkujący pojawienie się problemów życiowych

Na funkcjonowanie rodziny ma istotny wpływ to, czy rodzina mieszka na wsi, czy też w mieście, jej styl życia, warunki materialno-bytowe, kulturalne, metody oddziaływań wychowawczo-opiekuńczych (Tysza, 1979). Można przypuszczać, iż w związku z tym zaznaczą się różnice w funkcjonowaniu rodzin i sposobach radzenia sobie ze stresem wynikające z dostępności do usług przeznaczonych dla dziecka niepełnosprawnego w zależności od miejsca zamieszkania.

W środowisku wiejskim i małomiasteczkowym cechą charakterystyczną jest wzajemna znajomość członków społeczności, bezpośredniość kontaktów międzyludzkich, stosunkowo duża jednorodność poglądów i zainteresowań (Obuchowska, 1991). Powoduje to, że społeczność taka zdecydowanie łatwiej akceptuje niepełnosprawne dziecko, które ma większe szanse na zaakceptowanie przez rówieśników. Inaczej wygląda sytuacja tych dzieci w środowisku wielkomiejskim. Przede wszystkim wiąże się to z znikającymi tradycyjnymi więziami sąsiedzkimi i małym, bądź żadnym zainteresowaniem drugim człowiekiem. Kontakty międzyludzkie są coraz mniej serdeczne, intensywne i pocieszające (Chombard de Lauve, 1971). Niekiedy stosunek do dzieci niepełnosprawnych i członków ich rodzin bywa obojętny a nawet niechętny. Rodzice dzieci niepełnosprawnych - mieszkańcy dużych aglomeracji, są natomiast w lepszej sytuacji, jeżeli chodzi o możliwości terapeutyczne dla swoich chorych dzieci (Sekułowicz, 1994). Mają oni możliwość wyboru najlepszych placówek rehabilitacyjnych. Takich możliwości są pozbawieni mieszkańcy wsi i małych miast, gdzie nie ma odpowiednich placówek i ludzi dobrze przygotowanych do pracy z niepełnosprawnym dzieckiem. Niepełnosprawni mieszkańcy dużych miast, natomiast częściej narażeni są na konieczność przebywania w domu. Dotyczy to szczególnie osób nieporuszających się samodzielnie. Miasto bowiem stwarza wiele barier architektonicznych i komunikacyjnych, co rzadziej zdarza się w przypadku dzieci niepełnosprawnych na wsi i w małych miastach.

Na wsi matki niewiele czasu mogą poświęcić swoim dzieciom. Same są przeciążone pracą na roli i wieloma innymi obowiązkami; dzieci często są zamykane lub pozostawiane samym sobie. Dzieci i młodzież upośledzona umysłowo, lecz sprawna fizycznie, często przerywa naukę szkolną i pozostaje w domu, aby przejąć część obowiązków i pomagać rodzinie (Andrzejewska i inni, 1978). W środowisku wiejskim dużą

rolę odgrywa sprawność i siła fizyczna. W mieście, rodzice przywiązują znacznie większą wagę do wykształcenia dziecka. Ma to duże znaczenie dla obrazu przyszłości dziecka w oczach rodziców i może być dla nich dodatkowym czynnikiem stresującym.

Status socjo-ekonomiczny rodziny wyznaczają: typ wykonywanej przez rodziców pracy ich wykształcenie i wysokość zarobków. Wielu badaczy (Kościelska, 1984; Kowalik, 1989; Kosakowski i Żelechowska, 1988) uważa, iż rodzice dzieci niepełnosprawnych umysłowo znajdują się w trudniejszej sytuacji materialnej, co wiąże się z niższym poziomem wykształcenia - wielu rodziców dzieci lekko upośledzonych umysłowo (Kościelska, 1984). W najgorszej sytuacji materialnej bywają rodziny wielodzietne (Wojciechowski, 1984) i rodziny niepełne.

Niepełnosprawność dziecka zwykle powoduje pogorszenie się sytuacji bytowej rodziny, bowiem około 66% matek jest zmuszonych przerwać pracę zawodową by móc sprawować opiekę nad dzieckiem (Michałowicz, 1993). Choroba dziecka zmusza do ponoszenia znacznych wydatków na opiekę, wychowanie i specjalistyczną rehabilitację.

Poważnym problemem bytowym dla rodziny jest brak mieszkania lub odpowiednie przystosowanie go dla dziecka niepełnosprawnego (ma to szczególne znaczenie w przypadku mózgowego porażenia dziecięcego i autyzmu) oraz standard mieszkania (Boczar, 1982; Obuchowska, 1991). Sytuacja bytowa rodzin wiejskich według Balcerka (1982) jest gorsza niż rodzin mieszkających w mieście. Wiele z tych rodzin, to rodziny wielodzietne o poziomie życia niższym niż w mieście średnio o 20-25%.

Wiek, płeć, kolejność urodzenia niepełnosprawnego dziecka jako czynniki wpływające na funkcjonowanie rodziny

Konstantareas (1991) stwierdziła, iż stres rodzicielski związany jest z szeregiem takich zmiennych jak: wiek, płeć oraz kolejność urodzin dziecka niepełnosprawnego. Mogą mieć też istotne znaczenie takie zmienne jak np.: liczba rodzeństwa, jego wiek, różnica wieku między dzieckiem niepełnosprawnym a zdrowym rodzeństwem, a ponadto inne zmienne pośredniczące, tj. Wygląd zewnętrzny, waga, wzrost itp.

Wraz z wiekiem dziecka zwiększa się trudność pokierowania przez rodziców jego dalszymi losami (Holroyd, McArthur, 1976). Ich badania wykazały, iż w rodzinach, w których dziecko nie korzystało z opieki instytucjonalnej występuje duża korelacja między poziomem stresu a wiekiem dziecka i obserwuje się wyższe natężenie stresu u rodziców starszych dzieci. Podobne wyniki badań uzyskali De Myer (1979), Schopler i Mesibov (1983).

W Polsce ten problem jest szczególnie dotkliwy, ponieważ ilość ośrodków zapewniających pomoc i opiekę dla dorosłych autystów jest mała.

Konstantareas (1991) rozpatrywała także korelację pomiędzy wiekiem dziecka a wiekiem rodziców. Starsi rodzice z osłabionym poziomem energii, nie są w stanie otaczać dzieci wystarczającą opieką. Świadomość tej bezsilności jest czynnikiem

stresującym i podobnie jak poprzednie zmienne ma wpływ na funkcjonowanie rodziny i sposoby radzenia sobie z trudnościami.

Nie ma jednoznacznych wyników badań, świadczących o wpływie płci niepełnosprawnego dziecka na pojawienie się stresu rodzicielskiego, jakkolwiek Faber (1975) opisał rodziców chłopców upośledzonych umysłowo, u których wystąpiła większa dysharmonia wewnątrzrodzinna niż u rodziców upośledzonych umysłowo dziewczynek.. Różnica ta została przypisana kulturowym podstawom oczekiwań większych osiągnięć i sukcesów u chłopców (Faber, 1975). W wyniku przeprowadzonych badań Faber (1975) stwierdził, że stres przeżywany przez ojców jest silniejszy, jeśli dzieckiem upośledzonym jest syn. Z kolei dla matek większym problemem emocjonalnym, jest upośledzenie córki. Wskazane zależności są tym bardziej wyraźne, im niższy jest status społeczno-ekonomiczny rodziców. Tak więc rodzice z wyższych warstw społecznych w sposób podobny reagują na upośledzenie dziecka niezależnie od tego, czy jest to chłopiec czy dziewczynka. Natomiast rodzice reprezentujący niższy status społeczny reagują w sposób zróżnicowany ze względu na płeć dziecka.

Odmienne wyniki uzyskał Fredrich (1979), który stwierdził, iż matki niepełnosprawnych dziewczynek są bardziej zestresowane niż matki chłopców. Natomiast Beckman (1983) nie odnalazł związku pomiędzy płcią dziecka a stresem rodziców. Można zatem przyjąć, iż płeć dziecka może, choć nie musi wpływać na funkcjonowanie rodziców i nie musi mieć wpływu na to jak rodzina radzi sobie z problemami.

Kolejność urodzin dziecka niepełnosprawnego była dotychczas przedmiotem nielicznych badań. Badania Roesela i Lawlisa (1983) przyniosły informację o większym ryzyku rozwodu u rodziców, których pierwsze dziecko płci męskiej okazało się być opóźnione umysłowo niż u rodziców, których kolejne dzieci płci żeńskiej były. Konstantareas (1991) analizowała tę zmienną w czterech grupach niepełnosprawnych dzieci, ale nie stwierdziła systematycznej zależności pomiędzy nią a poziomem stresu u rodziców. Jones i Szatmari (1988) wykazali, iż rodzice dzieci cierpiących na poważne zaburzenia (np. autyzm) wyraźnie zaprzestają prokreacji wtedy, gdy ich pierwsze dziecko okazuje się być dzieckiem autystycznym.

Rodzice przeżywają poważny niepokój gdy ma im się urodzić drugie dziecko w sytuacji gdy pierwsze jest niepełnosprawne. Problem ten w Polsce byłby zdecydowanie mniejszy wówczas, gdyby poradnictwo diagnostyczno-genetyczne było powszechniej stosowane i bardziej dostępne (Gałkowski, 1978).

Okresy życia dziecka niepełnosprawnego jako czynnik utrudniający funkcjonowanie rodziny

Rodzice dzieci niepełnosprawnych żyją w ciągłym stresie, przeżywają negatywne emocje, które zmieniają się w raz z upływem czasu, a mogą zależeć od tzw. ważnych wydarzeń życiowych (Obuchowska, 1991). Według niektórych autorów

(Obuchowska, 1991; Peeters, 1996), takimi wydarzeniami są: pójście dziecka do przedszkola, początek nauki szkolnej i okres dorastania. Obuchowska (1991) ponadto do ważnych wydarzeń życiowych związanych z okresem życia dziecka zalicza rozpoczęcie pracy zawodowej.

Okres przedszkolny

W tym okresie największym problemem, w przypadku dzieci autystycznych, jest prawidłowa diagnoza i uzyskanie pomocy specjalistycznej. Natomiast dla dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym to przede wszystkim znalezienie specjalistycznej pomocy rehabilitacyjnej, głównie w zakresie rehabilitacji ruchowej. Rodzice dzieci upośledzonych umysłowo w tym okresie poszukują odpowiednich przedszkoli, najlepiej gdyby to były przedszkola integracyjne, lub jeżeli nie ma innej możliwości - specjalne.

Niestety nie wszystkie dzieci znajdują odpowiednią pomoc i wówczas obowiązki opiekuńcze i wychowawcze przejmuje matka. Jest „przykuta” (Obuchowska, 1991) do domu, do niepełnosprawnego dziecka, a przez to znerwicowana i przemęczona. W niektórych przypadkach rodzice są zmuszeni do podjęcia decyzji o przekazaniu dziecka do specjalnego ośrodka, niejednokrotnie oddalonego znacznie od miejsca zamieszkania. W takich sytuacjach matki często obawiają się czy dziecko będzie tam miało dostateczną opiekę, często czują się winne, że unieszczęśliwiają dziecko oddając je w „obce ręce” (Obuchowska, 1991).

Okres szkolny

Jest to okres w którym pojawiają się liczne nowe kłopoty. Rodzice zdają sobie sprawę ze społecznego upośledzenia swojego dziecka i dość często nie chcą przyjąć do wiadomości jego „inności” (Peeters, 1996). Wstydzą się, że ich dziecko uczęszcza do szkoły specjalnej. Jeszcze gorzej jest wówczas gdy dziecko nie znajduje miejsca w szkole (autyzm, mózgowie porażenie dziecięce), a uzyskanie zgody na nauczanie indywidualne stanowi ogromny problem (Obuchowska, 1991). W takiej sytuacji rodzice mogą dojść do przekonania, iż nie da się już nic zrobić dla ich dziecka. Może to spowodować stan apatii i zniechęcenia.

Jeżeli istnieje możliwość pójścia dziecka do szkoły na cały dzień, to stres rodzicielski znacznie się zmniejsza. Niektóre matki mogą wreszcie podjąć pracę zawodową chociaż w niepełnym wymiarze godzin (Peeters, 1996).

Okres dorastania

Jest to bardzo trudny okres zarówno dla dzieci jak i dla rodziców. Wielu rodziców przechodzi w tym czasie „kryzys wieku średniego”, objawiający się problemami zdrowotnymi, a do tego dochodzą jeszcze kłopoty z chorym dzieckiem (Peeters, 1996). Rodzice często pytają „co dalej?”, „jaka jest przyszłość mojego dziecka”, „czy możliwe jest dalsze kształcenie i zdobycie jakiegoś zawodu”, „czy i gdzie można znaleźć odpowiednią szkołę” (Obuchowska, 1991, s.33).

Pomimo tak wielu dylematów i życia w nieustającym stresie stwierdza się pewną satysfakcję z faktu, że im udało się przetrwać, oraz że znaleźli oni uzasadnienie dla podejmowanych przez siebie wysiłków (Peeters, 1996).

Obuchowska (1991) wymienia jeszcze jeden bardzo istotny okres, kiedy pełnosprawni rówieśnicy dziecka rozpoczynają prace zawodową. Jest to okres powiększania się izolacji jednostki niepełnosprawnej w sytuacji, gdy ta nie może podjąć pracy. Taki stan powoduje konieczność dalszej opieki. Prowadzi to do przemęczenia oraz wywołuje u rodziców poczucie beznadziejności, ponieważ nie widzą żadnych perspektyw dla ich dziecka. Wiąże się to z niemożnością znalezienia pracy dla dziecka, a tym samym jego choćby minimalnego w przyszłości usamodzielnienia się. W konsekwencji rodzice przejawiają zaburzenia nerwicowe, przyjmują postawę rezygnacji, apatii, są rozdrażnieni, często popadają w konflikty z rodziną.

Wsparcie społeczne jako czynnik wpływający na poprawę funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych

Problematyka wsparcia społecznego analizowana jest jako działanie szczególnie ważne dla rodziców dzieci niepełnosprawnych. Wielu badaczy (Donovan, 1988; Factor i inni 1991, Konstantareas, 1991; Valentine, 1992; Gałkowski, 1995) podkreśla zależność zachodzącą pomiędzy wysokim poziomem wsparcia społecznego, a obniżaniem się poziomu stresu wywołanego koniecznością nieustannej opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Ma to duże znaczenie dla przebiegu procesu radzenia sobie rodziców dzieci niepełnosprawnych. Jak wiadomo wsparcie społeczne może w dwojaki sposób oddziaływać na funkcjonowanie rodziców ; może być jednym ze sposobów radzenia sobie lub buforem w przebiegu procesu (Sęk, 1993; Adamczak, 1992).

Zdaniem badaczy (Factor i inni., 1991; Konstantareas, 1991) rozmiar otrzymywanego wsparcia i siła satysfakcji jest uzależniona od sieci (network) wsparcia, jej rodzaju, a także od rodzaju niepełnosprawności dziecka. W gronie osób znajdujących się w sieci wsparcia niektórzy autorzy (Valentine, 1992; Oshima, 1997) wymieniają

W pierwszej grupie mieszczą się profesjonaliści: lekarze, psychologowie, pedagodzy, pracownicy socjalni i rządowi, których działania są usystematyzowane i zorganizowane według określonego schematu.

Drugą grupę stanowią osoby nie związane zawodowo z pomaganiem, a wśród nich: najbliższa rodzina, sąsiedzi, znajomi, rodzice skupieni w stowarzyszeniach i fundacjach.

Wsparcie społeczne może przybierać różne formy, najczęściej wymienianymi są: wsparcie materialne, psychiczne, informacyjno-serwisowe (Valentine, 1992). D. Factor i inni (1991) jako jeszcze inną, jego zdaniem bardzo ważną formę wsparcia uznaje opiekę zastępczą, która jego zdaniem jest szczególnie potrzebna matkom dzieci autystycznych. Według niego opieka nad dzieckiem autystycznym jest znacznie bardziej uciążliwa niż opieka nad innymi dziećmi niepełnosprawnymi, dlatego kilkugodzinne odciążenie matki i ułatwienie jej regeneracji sił ma istotne znaczenie w procesie radzenia sobie.

Szczególną formą wsparcia jest zwracanie się z problemami do Boga, jako jedynej siły której można zaufać, powierzyć swoje kłopoty i zmartwienia (Bristol, 1991; Konstantareas, 1991; Pisula, 1996).

W związku z ogromnym zapotrzebowaniem na pomoc powstają liczne programy rządowe, stowarzyszeń i fundacji, których celem jest niesienie pomocy rodzicom i ich niepełnosprawnym dzieciom. Takim programem wsparcia jest program powstały z inicjatywy Schoplera i jego współpracowników w ramach programu TEACCH. Program ten składa się z czterech podstawowych komponentów.

Pierwszy komponent obejmuje wszystkie te działania, które dotyczą samego dziecka. Oznacza to wstępną diagnozę, okresowe kontrole, program postępowania wychowawczego i usprawniającego, w którym rodzice aktywnie uczestniczą od samego początku. Dzięki temu mogą oni poznawać swoje zadania wychowawcze, a także mają możliwość kontaktowania się z innymi rodzicami przeżywającymi podobne problemy. Jest to dodatkowy element wspierający.

Drugi komponent dotyczy tych wszystkich inicjatyw, które związane są z najważniejszymi potrzebami rodziny w procesie radzenia sobie, szczególnie z największymi trudnościami związanymi z wychowaniem dziecka. W tym celu powstały specjalne stanowiska konsultantów rodzinnych, których rola polega na wspólnym z rodziną poszukiwaniu odpowiednich sposobów rozwiązywania problemów.

Trzeci komponent odnosi się do wszystkich działań służących zabezpieczeniu potrzeb rodziny związanych z: opieką medyczną, kontaktami z różnymi instytucjami i organizacjami oraz opieką medyczną.

Jako odrębny komponent zostały wydzielone te wszystkie inicjatywy, które obejmują lokalną społeczność, której członkami są rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem. Zwłaszcza potrzebna jest pomoc dla placówek szkolnych i ośrodków rehabilita-

programu skierowane są na takie przygotowanie członków rodziny, aby możliwie jak najlepiej rodzina mogła sobie radzić z problemami i trudnościami, często kosztem zmiany stylu życia.

Istotną rolę w udzielaniu wsparcia odgrywają specjaliści; ich umiejętności prowadzenia rozmów, wydobywania bardzo ważnych dla procesu radzenia sobie (często intymnych) informacji. Często kosztem wielu kompromisów strony dochodzą do porozumienia i przyjmują proponowane rozwiązania.

Program wsparcia społecznego TEACCH jest jednym z wielu programów, powstałych na terenie Stanów Zjednoczonych, których celem jest pomoc rodzinom.

Na uwagę zasługuje działalność NICHCY (National Information Center for Children and Youth with Disabilities (Ripley, 1997). Jest to program finansowany przez rząd. Jego podstawowym celem jest zapewnienie wszechstronnej pomocy dla rodzin i osób niepełnosprawnych (dzieci i młodzieży do 21 roku życia). W kręgu działań Centrum jest udzielanie wsparcia w postaci informacyjno-serwisowej. Dzięki tej organizacji rodzice mogą otrzymać pełną diagnozę - w ośrodkach wczesnej interwencji (dla dzieci do drugiego roku życia), a także otrzymać informację do jakich placówek rodzice mogą zwrócić się w celu uzyskania pomocy terapeutycznej, medycznej, opiekuńczej (socjalnej). Ponadto Centrum zajmuje się udzielaniem wsparcia psychicznego w grupach samopomocowych, skupiających rodziny z tymi samymi problemami (np. mózgowie porażenie dziecięce, autyzm, upośledzenie umysłowe i inne). Grupy te skupiają w swoim gronie nie tylko rodziców ale także dziadków, wujostwo, znajomych i tych wszystkich, którzy chcą pomóc dziecku (Ripley, 1997). Z uwagi na to, iż Stany Zjednoczone są krajem wielonarodowym, NICHCY zadbało o pomoc dla tych wszystkich rodzin, które nie posługują się językiem angielskim - mogą one uzyskać pomoc w języku ojczystym (A parent guide..., 1994; Ripley, 1997). Organizacja ta pomaga również poprzez wskazywanie dróg i możliwości uzyskania pomocy. Dzięki NICHCY rodzice są w stanie lepiej radzić sobie z problemami życiowymi.

W wielu stanach działają mniejsze organizacje (organizacje stanowe, stowarzyszenia, kluby), które oferują różne formy wsparcia dla rodzin (Jacobs, 1997) z uwzględnieniem specyficznych zaburzeń występujących u ich dzieci (np. taką organizacją jest Autism Society of America). Organizacje te posiadają duże możliwości pomocy z uwagi na wielomilionowe dotacje z funduszy federalnych.

W Polsce działają rządowe i pozarządowe organizacje, których celem jest wszechstronne wspieranie osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Ważną rolę w działaniach wspierających odgrywa Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.. Działania PFRON polegają głównie na dofinansowywaniu zamierzeń grup samopomocowych np. turnusy rehabilitacyjno-wypoczynkowe. Według Firkowskiej-Mankiewicz (1993) w Polsce działa około 28 poważniejszych grup samopomocowych, między innymi Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Krajowy Komitet Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym Ruchowo, Krajowe

Towarzystwo Autyzmu (które wcześniej związane było z Towarzystwem Walki z Kalectwem) i wiele innych.

Grupy samopomocowe cechuje różny stopień sformalizowania, bowiem nie wszystkie zrzeszenia i stowarzyszenia są zarejestrowane. Część z nich to grupy nieformalne o przewadze niskich lub wręcz przyjacielskich kontaktów osobowych i braku trwałej hierarchicznej struktury funkcji. Stowarzyszenia zarejestrowane mają wybieralne władze i wyraźną strukturę organizacyjną (Firkowska-Mankiewicz, 1993). Prowadzą one szeroką działalność uświadamiająco-informacyjną, wywierają presję na władzę w celu uzyskania określonych zarządzeń legislacyjnych, angażują się we współpracę innymi organizacjami państwowymi i społecznymi, stymulują i same podejmują badania naukowe, organizują pomoc w zakresie usług leczniczych, rehabilitacyjnych, edukacyjnych, rekreacyjnych, a także pomagają w znalezieniu pracy, mieszkania itp. (Firkowska-Mankiewicz, 1993, s. 6-7). Rola tych oddziaływań jak również cała działalność organizacji ku temu powstała jest bezwzględnie ważnym czynnikiem determinującym jak najlepsze funkcjonowanie rodzin dzieci niepełnosprawnych.

Bibliografia

- A parent's guide to accessing programs for infants, toddlers, and preschoolers with disabilities* (august 1994); NICHCY and Academy for Educational Development, U.S. Department of Education; <http://www.aed.org/nichcy>
- AKERLEY M. S., Developmental changes in families with autistics children; W: Schopler E., Mesibov (red.), *The effects of autism on the family*, New York, Plenum Press, 1984, 85-98
- ANDRZEJEWSKA E., CZŁAPIŃSKA Z., RADWAŃSKA J., RADWAŃSKI J., SEREJSKI J., *Próba oceny stanu i perspektyw młodzieży upośledzonej umysłowo zamieszkalej na wsi*. W: Wald I. (red.), *O integrację społeczną młodocianych i dorosłych upośledzonych*. Warszawa, WSiP, 1978.
- Autism symptom checklist; adapted from ayginal by Professor Rendle-Short*, Brisbane Childern's Hospital. University of Queensland, Australia; <http://www.autism-u.org/checklist.html>.
- BALCEREK M., *Stosunek społeczeństwa wiejskiego do dziecka upośledzonego umysłowo*. Szkoła Specjalna 1982/3, 1982.
- BEBKO J. M., KONSTANTAREAS M. M., SPRINGER J., *Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders (1987) 17, 565-576.
- BECKMAN P. J., *Influence of selected child characteristics on stress in families of hendicapped infants*, American Journal Mental Deficiency, (1983) 88, 150-156.
- BECKMAN P. J., *Comparison of mothers and father's perceptions of the effect of young children with and without disabilities*, American Journal of Mental Retardation, (1991) 5.
- BOCZAR K., *Młodzież umysłowo upośledzona w rodzinie i środowisku pracy*. Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych Warszawa 1982.
- FOUMA R., SCHWEITZER R., *The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparative study between autism and cystic fibrosis*. Journal of Clinical Psychology, (1990) 46, 722-730.
- BORZYSZKOWSKA H., *Rola rodziny i jej zadania w kształceniu jednostek upośledzonych*. W: Hulek A. (red.), *Współczesne teorie i tendencje wychowania i kształcenia specjalnego*, Studia Pedagogiczne, t. XL, (1979).

- BRISTOL M., *Autyzm u dziecka: stres w rodzinie*, W: *Autism Research Review*, Kwartalnik Instytutu Badań nad Autyzmem - edycja polska, tom 5, nr 3, Wydawnictwo Fundacja „Synapsis”, 1991.
- BRISTOL MM., *Family resources and successful adaptation to autistic children*, W: E. Schopler, G. B. Mesibov (red.). *Effects of autism on the family*, New York Plenum Press, (1987) 289-310.
- CARR J., *Pomoc dziecku upośledzonemu*, Warszawa, PZWL, 1984.
- CI IODKOWSKA M., *Mieć dziecko z porażeniem mózgowym*, Pracownia Wydawnicza Fundacji „Masz Szansę”, Lublin 1995.
- CUTLER B.C., KOZLOFF H.A., *Living with autism: Effectson families and family needs*. W: Cohen D. J., Donnelan A. (red.). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, New York , Wiley, 1987.
- DE MYER M.K., *Parents and children in autism*, Toronto, John Wiley and Sons, 1979.
- DE MYER M.K., GOLDBERG P., *Family needs of the autistic adolescents*, W: Schopler F. & Mesibor G.B. (eds.). *Autism in adolescents and adults*, New York Plenum, 1983, 225-250.
- DELACATO C.H., *Dziwne, niepojęte autystyczne dziecko*, Warszawa, Fundacja Synapsis, 1995.
- DONOVAN A.M., *Family Stress and Ways of Coping with Adolescents Who Have Handicaps*, Maternal Perceptions American Journal on Mental Retardation , (1988) 92, 6, 502-509.
- DYKCIK W., *Rodziny dzieci głębiej upośledzonych umysłowo i ich sytuacja społeczna (na podstawie badań w Poznaniu)*, Materiały informacyjno-dydakyczne, (1968) 6-7.
- DYKCIK W., *Aktualne problemy życiowe osób autystycznych i ich rodzin*, W: Dykcik W. (red.). *Autyzm kontrowersje i wyzwania*, Eruditas, Poznań 1994.
- DYKCIK W., *Warunki i możliwości kulturowej transmisji postaw i zachowań społecznych wobec autonomii i izonomii osób niepełnosprawnych umysłowo*, W: Dykcik W. (red.), *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, Eruditas, Poznań 1996.
- FARBER B., *Mental Retardation: Its Social Context and Social Consequences*, Houghton Mifflin Company, Boston 1968.
- FARBER B., *Family adaptation to severely mentally retarded children*, W: Bogab M., Richardson S. (reds.). *The mebtally reterded in society, A social perspektive* Baltimore University, Park Press, 1975, 247-266.
- FIRKOWSKA-MANKIEWICZ A., *Grupy samopomocowe - jak powstają i jak funkcjonują*, Wspólna Troska nr 1, 1993,4, 93,4-8.
- FISHMAN S., WOLF L., *The handicapped child: psychological effects of parental, mental and sibling relationship*, Psychiatric Clinics of North America, (1991) 14, 199-217.
- FRĄK M., *O turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych*, Dziecko Autystyczne t. IV nr 2, 1996, 40-44.
- FRĄK M., *Współdziałanie z resortem zdrowia*, Dziecko Autystyczne T. IV nr 2, 1996, 49-51.
- FRIEDRICH W.N., *Predictors of coping behaviour of mothers of handicapped children*, Journal of Consulting and Clinical Psychology, (1979) 47, 1140-1141.
- FRITH U., *Autyzm*, Świat Nauki, (1993) 8, 58-65.
- GĄLKOWSKI T., *Problemy rodzin dzieci upośledzonych umysłowo*, Zagadnienia Wychowawcze a Zdrowie Psychiczne nr 6, 1978.
- GĄLKOWSKI T., *Dzieci specjalnej troski*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1979.
- GĄLKOWSKI T., *Usprawnianie dziecka autystycznego w rodzinie*, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Warszawa 1980.
- GĄLKOWSKI T., *Autyzm w rodzinie - ujęcie interdyscyplinarne*, Kultura i Edukacja, (1993), 4, 85-102.
- GĄLKOWSKI T., *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, WSiP, Warszawa 1995.
- GOLEMBIEWSKI R.T., MUNZENRIDER R., *Phases of psychological bburnout organizational covariants: A replication from a large population*, Journal of Health and Human Resources Administration, (1984) 6,290-323.
- GOLEMBIEWSKI R.T., *Bournout as a Problem at Work: Mapping Its Degree, Duration and Consequences*, (1990), niepublikowany maszynopis.

- GÓRCZYCKA E., *Przystosowanie młodzieży ze schorzeniami narządu ruchu do życia społecznego*, PZWL, Warszawa 1981.
- GRODZKA M., *Plac bez łez*. Wydawnictwo Medyczne MAKred s.c., Gdańsk 1995.
- HANENSTEIN H.J., *The experience of distress in parents of chronically ill children: potential or likely outcome?* Journal of Clinical Child Psychology, (1990) 19.
- HARPER D.C., *Child behavior toward the parent: A factor analysis of mother's reports of disabled children*. Journal of Autism and Developmental Disorders, (1984) 14.
- HELLER K., SWINDLE R., *Social networks, perceived social support and coping with stress*, W: Felner R.D. (red.). *Preventive Psychology*, New York, Pergamon Press, 1983, 87-103.
- HOLROYD, MCARTHUR J., *Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism*, American Journal of Mental Deficiency, (1976) 80, 431-436.
- RÓŻYCKA, *Defekt dziecka jako czynnik traumatyzujący rodziców*. W: M. Jędrzejczak (red.). *Materiały III Krajowego Sympozjum Psychologii Defektologicznej*, Wydawnictwa Uniwersytetu Wrocławskiego, t. I, cz. 2, Wrocław, 1980.
- JACOBS J., *Family Support Connections*, Autism Society of America, 1997, http://www.autism-society/tstart_family.html.
- JONES M.I., SZATMAR P. (1988) - Stoppage rules and genetic studies of autism; Journal of autism and Developmental Disorders, 18, 313-323
- Kirkham M.A. i wsp. *Developing coping styles and social networks: an intervention outcome study with mothers of handicapped children*. Child Care, Health and Development, (1986) 12, 313-323.
- KOEGEL R.L., SCHREIBMAN L., O'NEILL R. E., BURKE J.C., *The personality and family interaction characteristics of parents of autistic children*. Journal of Consulting and Clinical Psychology, (1983) 51, 683-692.
- KONSTANTAREAS M.M., *Autistic, Learning Disabled and Delayed Children's impact on their parents*, Canadian Journal of Behavioral Science, (1991) 23, 358-357.
- KONSTANTAREAS M.M., BLACKSTOCK E.B., WEBSTER Ch.D., *Autyzm*, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Warszawa
- KONSTANTAREAS M.M., HOMATIDIS S., *Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, (1989) 30, 459-470.
- KOSAKOWSKI C., ŻELECHOWSKA M., *Diagnoza i selekcja dzieci lekko upośledzonych umysłowo*. Acta Universitatis Nicolai Copernici, Toruń, 1988, z. 183.
- KOŚCIELSKA M., *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny*, PWN, Warszawa 1984.
- KOŚCIELSKA M., *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa 1995.
- Kowalik S., *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*, PWN, Warszawa—Poznań 1989.
- KRAMARCZYK E., *Upośledzenie dziecka jako niesprawiedliwość zadana przez los i ludzi: Doświadczenia matek*. Psychologia Wychowawcza, nr 4, 1989.
- KRUK-LASOCKA J., *Rodzina i jej dziecko upośledzone umysłowo*. Prace Pedagogiczne LXXXV111, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1991.
- KRUK-LASOCKA J., *Obraz siebie rodziców dzieci autystycznych a ich postawy wobec dziecka*. Prace Pedagogiczne C1V, Acta Universitatis Wratislaviensis 1578 (1994) 99-109.
- KULAKOWSKA Z., *O leczeniu dzieci z porażeniem mózgowym*. Wspólna Troska, nr 2-3 (2); Dolnośląska Fundacja „Pomoc Dzieciom”, Wrocław 1992.
- CHOMBARD DE LAUWE R.H., *Rodzina, wychowanie i społeczność cywilizacji przemysłowej*. Kwartalnik Pedagogiczny, 4 (1971).
- MALKA M., AMIRAM R., *Mother's Perceptions of Family Climate*, W: Families with a Retarded Child, 2, vol. 30, 1983.
- MICHAŁOWICZ R. (red.). *Mózgowe porażenie dziecięce*, PZWL, Warszawa 1993.
- MILGRAM N.A., ATZIL M., *Parenting stress in raising autistic children*, Journal of Autism and Developmental Disorders, 18 (1988), 415-424.

- MRUGALSKA K., *Rodzice i dzieci*, W: Olechnowicz H. (red.), *U źródeł rozwoju dziecka*. Nasza Księgarnia, Warszawa 1988.
- O' Moor M., *Living with autism*, Irish Journal of Psychology, 4 (1978), 33-45.
- OBUCHOWSKA I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (praca zbiorowa), WSiP, Warszawa 1991.
- OLECHNOWICZ H., *Wczesny autyzm dziecięcy. Symptomatologia, diagnostyka, etiologia, terapia*. W: Czownicka E. (red.), *Psychologiczne problemy wczesnego autyzmu dziecięcego*, WSPS, Warszawa 1983.
- OLECHNOWICZ H., *Dziecko własnym terapeutą*, PWN, Warszawa 1995.
- OSHIMA Mayumi, *To Parents of Autistic Children: Some Useful Messages*, 1997. Email: oshima@eden.rutgers.edu
- OŻÓG-RADEW M., *Postawy matek wobec dzieci upośledzonych w stopniu lekkim, a system kształcenia tych dzieci*. W: Dykcik W. (red.), *Spółeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, Eruditas, Poznań 1996.
- PEARLIN L., SCHODER C., *The Structure of Coping*, Journal of Health and Social Behavior, t. 9, 1978.
- PEETERS T., *Wpływ autyzmu na życie rodzinne*. Dziecko Autystyczne, T. IV, 2, 1996, 14-27.
- PERSON V., CHAN T.W., *The relationship between parenting stress and social support in mothers of children with learning disabilities — A Chinese Experience*, Social Science and Medicine, Vol. 37, Jul. 1993, 267-274.
- PISULA E., *Stres rodzicielski i zespół wypalania się u rodziców dzieci autystycznych*, niepublikowana praca doktorska, 1992.
- PISULA E., *Stres rodzicielski związany z wychowywaniem dzieci autystycznych i z zespołem Downa*, Psychologia Wychowawcza, nr 1, 1993, 44-52.
- PISULA E., *Strategie radzenia sobie ze stresem a dobrostan psychiczny u matek dzieci o zaburzonej rozwoju*. Psychiatria Polska, tom XXX, nr 2, 1996, 221-232.
- PLATEK A., *Autyzm, Alergia i Ciemność*, Dziecko Autystyczne, T. IV, nr 1, 1996, 20-24.
- REYMAN J., KUCYPER K., *Miedzy rezygnacją a wyzwaniem*, Wieczorek Press, Katowice 1994.
- RIPLEY S., *A Parent's Guide: Accessing Parent Group*, publication of NICHCY, 1997, <http://www.aed.org/nichcy>, E-mail: nichcy@aed.org
- RODRIGUE J. R., *Families of autistic children: Psychological functioning of mothers*. Journal of Clinical Child Psychology, Vol. 49, No. 4, 1990, 371-379.
- ROESEL R., LAWLIS G.F., *Divorce in families of genetically handicapped/mentally retarded individuals*, American Journal of Family Therapy, 11 (1983), 45-50.
- ROLA J., PISULA E., *Style radzenia sobie z stresem rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i zespołem Downa*, Zdrowie Psychiczne, nr 3-4 (rok XXXIV), 1993.
- SCHOPLER E., MESIBOV G.B. (eds.), *Autism adolescents and adults*. New York Plenum, 1983.
- SEKUŁOWICZ M., *Niektóre problemy funkcjonowania rodziny dziecka autystycznego*. W: Dykcik W. (red.), *Autyzm — kontrowersje i wyzwania*, Eruditas, Poznań 1994.
- SEKUŁOWICZ M., *Ocena wsparcia socjalnego matek dzieci niepełnosprawnych*. W: Rola J., Pisula E. (red.), *Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie*, WSPS, Warszawa 1996.
- SULLIVAN R.C., *Siblings of autistic children*, Journal of Autism and Developmental Disorders, 1979, 287-298.
- TAYLOR S.E., *Adjustment to threatening evenc. A theory of cognitive adaptation*, American Psychologist, Vol. 38, No. 10, 1983.
- TOMKIEWICZ S., *Więź rodziny z dzieckiem upośledzonym - Wybrane zagadnienia z defektologii*, t. 3, pod red. T. Galkowskiego, ATK, Warszawa 1975.
- TYSZKA Z., *Spółeczna przynależność rodziny a sytuacja rodzinna dziecka*. W: Ziemska M. (red.), *Rodzina a dziecko*, PWN, Warszawa 1979.
- VALENTINE D.P., *Sources of support and stress for families - Children with special needs*, University of South Carolina, 1992 (artykuł nie publikowany).

- WALTON W.T., *Parents of disabled children burn-out too: Counseling parents of disabled children on stress management*, International Journal for the Advancement of Counselling, (1983) 16, 107-118.
- WOJCIECHOWSKI F., *Środowisko rodzinno-wychowawcze dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*; W: Hulek A. (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, PWN, Warszawa 1984.
- WOLF L.C., NOH S., SPEECHLEY M., *Brief report: psychological effects of parenting stress on parents of autistic children*, Journal of Autism and Developmental Disorders, (1989) 19, 157-166.
- WOLFENBERGER W., *Counseling the parents of the retarded*. W: Baumaister E., Zldine A., *Mental Retardation, Appraisal, Education and Rehabilitation*; Chicago 1967.
- WRONISZEWSKI M., *Terapia dzieci autystycznych oparta na pracy w rodzinie*. W: *Dziecko Autystyczne. XIV Ogólnokrajowy Dzień Rehabilitacji Dziecka*, Wrocław, 26 października 1990; Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1991.

Problems of Functioning of Families of Children with Disabilities

In her article, the author focuses on the factors which influence functioning of families of children with disabilities. It mainly analyses the impact of a disabled child's disorder as a determining factor of the arising life problems. The last part of the article deals with social support which has a significant influence on improvement of functioning of families of children with disabilities.