

Katarzyna Kutek-Sładek\*

## „Kiedyś nas zastąpi” – nadzieje i obawy rodziców wobec rodzeństwa z niepełnosprawnością

DOI: <https://doi.org/10.15633/9788374389914.10>

### Wstęp

Nadzieja jest wpisana w naturę rodziny. Założenie rodziny otwiera perspektywę rozwoju osobowościowego małżonków w atmosferze miłości. Narodziny dziecka budzą w rodzicach nadzieje, które dotyczą jego rozwoju i planów związanych z jego przyszłością. Nadzieje przynoszą codzienne wydarzenia rodzinne, a także marzenia związane z przyszłością rodziny. Jak twierdzi Andrzej M. de Tchorzewski, „Nadzieja jako wartość i sprawność moralna buduje więzi wspólnoty rodzinnej, gdyż jest ona zawsze przepełniona optymizmem, źródłem

---

\* Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie, ORCID: 0000-0003-0374-813X, adres e-mail: katarzyna.kutek\_sladek@upjp2.edu.pl.

szansy, towarzyszy jej dobra myśl i przynosi ukojenie w chwilach trudnych. Nadzieja wzmacnia sens działań pedagogicznych rodziców, optymalizuje realizację stawianych przez nich celów i zadań wychowawczych, wreszcie dynamizuje procesy wychowania<sup>1</sup>. Autor zwraca uwagę na znaczenie nadziei w działaniach pedagogicznych rodziców, dzięki czemu nabierają one celowości i dynamizmu. Słusznie także zauważa, że nadzieja w rodzinie bywa konfrontowana z wydarzeniami, które są trudne i niekiedy wystawiają nadzieję na próbę.

Jednym z takich doświadczeń jest wystąpienie u dziecka niepełnosprawności. Powoduje ona zaburzenie całego systemu funkcjonowania rodziny, kierując jej aktywność na zniwelowanie bądź złagodzenie powstałych skutków. To nie oznacza, że w rodzinie nadzieja zanika, ale jest ona w pewien sposób naznaczona piętnem obawy. Przyszłość staje się mniej pewna i oczywista, a odpowiedzialność rodziców za przyszłość rodziny, a zwłaszcza za losy dziecka z niepełnosprawnością, generuje wiele pytań. By zachować nadzieję, niezbędne jest odwołanie do zasobów rodziny, które mogą stanowić gwarancję zapewnienia dziecku odpowiedniej opieki i możliwości rozwoju. Wśród tych zasobów ważne miejsce zajmuje zdrowe rodzeństwo, które potencjalnie może zastąpić rodziców w opiece nad siostrą czy bratem z niepełnosprawnością.

## Rodzina wobec niepełnosprawności

W badaniach nad rodziną, a także w działalności wspierającej ją stosunkowo często wykorzystuje się fakt, że jest ona odrębnym i autonomicznym układem. Jednocześnie jest wpisana w realia codziennego funkcjonowania społecznego, co oznacza, że charakter rodziny, jej struktura i funkcje jakie spełnia, uprawniają do traktowania ro-

---

1 A. M. de Tchorzewski, *Miłość, nadzieja, odpowiedzialność – warunkiem więzi w rodzinie*, w: *Dziecko, rodzina, wychowanie. Wybrane konteksty*, red. J. Karbownik, A. Błasiak, E. Dybowska, Kraków 2015, s. 26.

dziny jako swego rodzaju systemu, rozumianego w tym kontekście jako złożona struktura składająca się ze wzajemnie od siebie zależnych osób<sup>2</sup>. System rodzinny ma określone cele, sposoby zaspokajania potrzeb poszczególnych członków rodziny, a także realizacji podstawowych zadań społecznych. Traktowanie rodziny jako systemu, a więc pewnej całości, wywodzi się od ogólnej teorii systemów Ludwiga von Bertalanffy’ego, a w obszarze rodziny została opracowana przez Salvatora Minuchina<sup>3</sup> i Murraya Bowena<sup>4</sup>, a następnie rozwijana przez licznych badaczy. Spośród pojęć charakteryzujących koncepcję systemową rodziny można wyróżnić kilka zasad<sup>5</sup>.

Zasada całościowości oznacza, że system rodzinny stanowi integralną strukturę, która nie jest prostą sumą elementów składowych ani też interakcji panujących między nimi. Konieczne jest uchwycenie wzajemnych wpływów, relacji i odniesień. Pomiedzy jednostkami w systemie rodzinnym istnieją różnego rodzaju sprzężenia zwrotne. Zmiana w zakresie jednego elementu pociąga za sobą zmiany w całości funkcjonowania systemu rodzinnego. Jednocześnie system ten jest ułożony hierarchicznie, dzięki czemu tworzą się w nim podsystemy rodzinne, których jakość określa poziom całego systemu.

Zasada cyrkularności należy do najważniejszych właściwości każdego systemu rodzinnego. Jej istotą jest nieprzerwany proces kołowy wzajemnych oddziaływań zachodzących między przyczynami

- 
- 2 T. Sztajerwald, *System rodziny pochodzenia, poczucie własnej wartości w relacjach interpersonalnych oraz odporność psychiczna a integracja osobowa i dojrzałość do małżeństwa u małżonków*, Warszawa 2019, s. 12, <http://www.bip.uksw.edu.pl/sites/default/files/Praca%20doktorska%20Sztajerwald%20Tomasz%20jednostronnie.pdf> (20.03.2020).
  - 3 S. Minuchin, *Families and family therapy*, Cambridge 1974.
  - 4 M. Bowen, *The use of family theory in clinical practice*, „Comprehensive Psychiatry” 7 (1966), s. 345–374.
  - 5 M. Ryś, *Systemy rodzinne. Metody badań struktury rodziny pochodzenia i rodziny własnej*, Warszawa 2001, s. 8.

i skutkami<sup>6</sup>. Członkowie rodziny oddziałują na siebie za pomocą sprzężeń zwrotnych, w których zachowania osób wzmacniają się wzajemnie. Interakcyjność oddziaływań umożliwia osobisty rozwój wszystkich członków systemu. W tym układzie trudno tu ustalić, czyje zachowanie było przyczyną, a czyje skutkiem oddziaływania.

Zasady ekwipotencjalności i ekwifinalności zakładają, że wychodząc z jednego punktu, można osiągnąć różne cele albo że ten sam cel może zostać osiągnięty różnymi drogami. Homeostaza jest utrzymaniem poziomu równowagi i stabilności w rodzinie. Natomiast morfogeneza wskazuje na zdolność rozwoju systemu oraz dokonywania zmian w miarę upływu czasu. Rodzina może zmienić swoją strukturę, aby adekwatnie przystosować się do kolejnej fazy życia<sup>7</sup>.

Reakcje rodziny na niepełnosprawność dziecka zostały już opisane w jednym z rozdziałów tej książki. Warto jednak zwrócić uwagę na przystosowanie się systemu rodzinnego do nowej sytuacji, które przebiega zgodnie z zaprezentowanymi wcześniej zasadami. Przyjęcie koncepcji systemowej funkcjonowania pozwala na sformułowanie kilku wniosków dotyczących funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Pierwszym jest podkreślenie, że problemy rodziców i pozostałych członków rodziny należy traktować na równi z zaburzeniami w rozwoju dziecka. Zatem chcąc poprawić jakość jego życia, należy wspierać i wzmacniać cały system rodzinny. Kolejnym wnioskiem jest dostrzeżenie wpływu niepełnosprawności jednego członka rodziny na cały system, który zmagają się z nasilonymi napięciami i trudnościami. Niepełnosprawność dziecka może doprowadzić do załamania się systemu bądź uruchomić mechanizmy sprzężenia zwrotnego, dającego podstawy do regeneracji rodziny. Warunkiem tego jest mobilizacja wewnętrznych zdolności adaptacyjnych systemu rodzinnego, by doprowadzić do jego odbudowy. Należy także uwzględnić czynnik czasu, który w sytuacji obciążenia systemu

6 M. Radochoński, *Wybrane zagadnienia psychopatologii w ujęciu systemowej koncepcji rodziny*, „Roczniki Socjologii Rodziny” (1998) nr 10, s. 92.

7 F. L. Buczyński, *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, Lublin 1999, s. 30.

chorobą pozwala rozpatrywać jej wpływ w perspektywie wzajemnych związków, a nie tylko wynikania przyczynowo-skutkowego<sup>8</sup>.

Na tym etapie rozważań rodzi się pytanie o to, czy ujęcie rodziny jako systemu wystarczy do wyjaśnienia zagadnienia poruszonego w temacie. Wydaje się, że nie. Niezbędne jest bowiem wzięcie pod uwagę także szczególnego czynnika scalającego rodzinę, jaką jest miłość. Obejmuje ona relacje małżeńskie, rodzicielskie, między rodzeństwem oraz innymi członkami rodziny i ma wpływ na ich wspólne życie. Podkreślając znaczenie miłości w rodzinie i jej wpływu na rozwój jej członków, Jan Paweł II pisał: „Życie w rodzinie uczy otwartości, życzliwości i szacunku wobec bliźniego, który powinien zawsze znaleźć w naszym sercu należne sobie miejsce. Życie we wspólnocie skłania także do dzielenia się dobrami, co pozwala człowiekowi wyjść poza własny egoizm. Gdy uczymy się dzielić i dawać, odkrywamy ogromną radość, jakiej pozwala zaznać wspólnota dóbr”<sup>9</sup>.

Miłość w rodzinie nabiera szczególnego znaczenia, gdy jest ona skonfrontowana z cierpieniem czy niepełnosprawnością. W tym znaczeniu można przyjąć, że „im większa bliskość, empatia i zrozumienie, tym łatwiej o współpracę i tworzenie silnych więzi. Sytuacja zagrożenia, w jakiej znajduje się dziecko i jego rodzina, domaga się podejmowania działań mających na celu uświadamianie zaistniałych zagrożeń, a jednocześnie wdrażanie sposobów poprawy sytuacji”<sup>10</sup>. Atmosfera miłości i szacunku jest w dużej mierze zależna od jakości relacji między małżonkami i od ich postaw rodzicielskich. Kierując się miłością, rodzice chcą zapewnić optymalne warunki rozwoju swoich dzieci – także tych dorosłych, zarówno zdrowych, jak i z nie-

8 A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 2008, s. 20.

9 Jan Paweł II: *Rodzina w służbie miłości, miłość w służbie rodziny. Orędzie Ojca Świętego na Wielki Post 1994 r.*, (1993) nr 2, <https://papiez.wiara.pl/doc/378749>. *Rodzina-sluzy-milosci-milosc-sluzы-rodzinie* (18.03.2020).

10 G. Godawa, *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną. Studium tanatopedagogiczne*, Toruń 2016, s. 113.

pełnosprawnością. Dlatego podejmują działania, które mogą być rozpatrywane w perspektywie krótko i długoterminowej. Pierwsze dotyczą codziennej troski o dobro dzieci, drugie przesuwiają tę troskę znacznie dalej, również na czas po śmierci rodziców. W związku z tym rodzice przeżywają nadzieje i obawy, które warto poddać bardziej szczegółowej analizie.

### Obawy i nadzieje rodziców

Jedną z głównych obaw rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnościami, zwłaszcza tych niesamodzielnych – zależnych, jest los ich dzieci po śmierci rodziców. Wielu rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnościami zadaje sobie takie pytanie, bo nie ma pewności, kto zajmie się ich dorosłymi dziećmi, kiedy oni odejdą. Problem związany z odchodzeniem czy chorobą osoby najbliższej jest wielowątkowy. Jednym z nich jest konieczność podejmowania tematyki kresu życia w rozmowach z osobami niepełnosprawnymi - dorosłymi dziećmi. Niestety w tym temacie panuje swoista zmo-wa milczenia. Jak podaje Danuta Wolska, jedno ze stwierdzeń, jakie przytaczają rodzice, opiekunowie czy specjaliści pracujący z osobami niepełnosprawnymi, by uzasadnić swoje milczenie w tym temacie mówi, że doświadczają one tak wielu cierpień ze względu na swoje ograniczenia i niesprawność, że lepiej oszczędzić im konfrontacji z czymś tak przykrym i smutnym, jakim jest nieuleczalna choroba, ból, umieranie czy śmierć<sup>11</sup>.

Jak bardzo błędna to postawa, niech świadczy fakt dotkliwych konsekwencji, jakie dla rodziny niesie śmierć osoby najbliższej: „Członkowie rodziny, choć w sposób zindywidualizowany, to jednak wspólnie przez nie przechodzą, wspólnie doświadczają straty, wspól-

---

11 D. Wolska, *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w obliczu śmierci i umierania, Niepełnosprawność –zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 33 (IV/2019), s. 61–62.

nie ją przeżywają, choć każdy na swój sposób, i wspólnie trwają w żałobie<sup>12</sup>. Gdy śmierci doświadcza rodzina z osobą niepełnosprawną, specyficzne konsekwencje są jeszcze bardziej dotkliwe. Zwłaszcza dotyczy to tych osób, których poziom sprawności jest na tyle niski, że uniemożliwia im samodzielną egzystencję. Jakie to konsekwencje? Często konieczność zmiany miejsca zamieszkania – nie bez znaczenia pozostaje fakt, że często nowym miejscem staje się instytucja (najczęściej Dom Pomocy Społecznej), konsekwencją zmiany miejsca zamieszkania jest rezygnacja z dotychczasowych aktywności społeczno-zawodowych: uczestnictwa w zajęciach warsztatów terapii zajęciowej, środowiskowych domów samopomocy czy centrów aktywności. Utrata kontaktu z tymi, znanymi od lat miejscami, bogatymi w wiele bliskich relacji, z innymi uczestnikami i terapeutami, są dużą stratą i źródłem wielu traumatycznych przeżyć. Przeżyć tym silniejszych, że niespodziewanych i takich, z którymi dorosła osoba z niepełnosprawnością musi zmierzyć się samotnie<sup>13</sup>. A przecież jak pisze Witold Mackiewicz, warto tak żyć, aby skutki naszej obecności pozwalały każdemu żyć nadal w innych, a umieranie nie kojarzyło się z kresem istnienia i nie wypełniało nas grozą i bezsensu ludzkiego losu<sup>14</sup>.

Pokłósiem powyższej obawy o los dorosłego dziecka z niepełnosprawnością, jest wyrażana przez rodziców nadzieja, że funkcje opiekuńcze przejmie zdrowe rodzeństwo. Stanisław Kawula wyróżnił zasadnicze kierunki działalności opiekuńczej w rodzinie<sup>15</sup>:

- 
- 12 D. Opozda, *Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby jako przedmiot badań pedagogice*, w: *Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby*, red. D. Opozda, M. Parzyszek, Lublin 2017, s. 132.
  - 13 A. Wojnarska, R. Zubrzycka, *Poczucie osamotnienia osób niepełnosprawnych intelektualnie*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 24 (2016), s. 197.
  - 14 W. Mackiewicz, *Spyry o wartości. Narodzenie – życie – umieranie*, Warszawa 2006, s. 96.
  - 15 S. Kawula, *Rodzina wiejska a wychowanie: szczegółowe studium porównawcze*, Toruń 1973, s. 33–34.

- działalność podstawową, polegającą na umożliwieniu organizowania swoim członkom rodziny warunków niezbędnych do normalnego życia, na miarę stanu rozwojowego społeczeństwa i cywilizacji,
- działalność stymulacyjną dotyczącą określonego stanu możliwości i potrzeb opiekuńczych podopiecznych,
- działalność asekuracyjną, gdy rodzice uświadamiają sobie postępujące nieprawidłowości, które z czasem mogą zagrozić rozwojowi i życiu dzieci, i pragną je obronić przed potencjalnymi zagrożeniami,
- działalność kompensacyjną, która przejawia się wtedy, gdy proces rozwojowy jednostek, jego równowaga została w jakimś zakresie zachwiana. Polega ona na wyrównywaniu zauważalnych braków rozwoju dzieci i młodzieży,
- działalność ratowniczą, która jest podejmowana w najbardziej drastycznych przypadkach, które mogą prowadzić do zupełnych deformacji życia i osobowości dzieci oraz młodzieży w środowisku rodzinnym. Polega ona na przejmowaniu od rodziców pieczy nad dziećmi przez inne instytucje lub członków rodziny rozszerzonej. Dochodzi do tego w przypadku wyraźnego zagrożenia w rozwoju biologicznym i moralnym dzieci w środowisku rodziny macierzystej.

Wyjątkowość związku między rodzeństwem jest opisywana w literaturze przez wskazanie na szereg unikalnych cech ją charakteryzujących. Składają się na nią między innymi: wspólne dziedzictwo genetyczne i społeczne, wczesne doświadczenia rodzinne, wspólne środowisko kulturowe oraz wspomnienia, coraz bardziej doceniane z upływem lat. Relacje między rodzeństwem należą do najdłuższych, bo trwają przez całe życie<sup>16</sup>. Dla rodzeństwa dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną kluczowym zagadnieniem staje się

---

16 E. Pisula, D. Danielewicz, *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, Gdańsk 2007, s. 88.



planowanie przyszłości – okresu, kiedy rodzice nie będą w stanie zapewnić opieki. Często rodziny nie robią konkretnych planów, co do przyszłości np. miejsca zamieszkania czy finansów. I chociaż to rodzeństwo najprawdopodobniej przejmie rolę opiekunów, rodzice często nie włączają go w proces planowania<sup>17</sup>.

Tymczasem badania, które prowadzili: Susan Unok Marks, Amy Matson i Lori Barazza<sup>18</sup> dowodzą, że jasne komunikaty ze strony rodziców dotyczące planowania przyszłej odpowiedzialności za losy niepełnosprawnego dziecka wpływają korzystnie na bliskie relacje między rodzeństwem oraz pozytywnie oddziałują na decyzję o podjęciu przez nich opieki nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą. Rodzeństwo potrzebuje rozmów na temat planów na przyszłość oraz włączenia w podejmowanie decyzji. Jak pisze Agnieszka Żyta<sup>19</sup>, na podstawie badań poświęconych dorosłości osób z zespołem Downa w części wypowiedzi zarówno rodziców (niezależnie od ich wieku oraz wieku niepełnosprawnego dziecka), jak i rodzeństwa pełnosprawnego można zauważyć przekonanie o wewnętrznym obowiązku, jaki spoczywa na pełnosprawnych dzieciach. Obowiązek ten stanowi swoiste niepisane prawo, często nie omawiane w kręgu rodzinnym. Dotyczy on przejęcia opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem w sytuacji, gdy rodzice nie będą mogli jej zapewnić. Przekonanie to wiąże się z poglądem, że tylko najbliżsi są w stanie zaspokoić wszystkie potrzeby osoby niepełnosprawnej, że względne szczęście może ona osiągnąć mieszkając w domu rodzinnym i będąc blisko z kimś z rodzeństwa. Przekonanie to jest szczególnie silne u rodziców, których dziecko ma niski poziom funkcjonowania spo-

---

17 R. Freedman, M. Krauss, M. Seltzer, *Aging parents' residential plans for adults with mental retardation*, „Mental Retardation” (1997) vol. 35 (2), p.114-123.

18 M. Żyta, *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, w: *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Toruń 2011, s. 151.

19 M. Żyta, *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne*, dz.cyt., s. 157.

łecznego i głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej. Zobrażeniem tego może być wypowiedź rodzica: „Boję się przyszłości. Jakby mnie nie było, jak sobie kto inny poradzi z Ł. On tylko mamę widzi na co dzień. Zabezpieczenie to już ma. Jak córka się budowała, to jej dałam na jeden pokój, żeby był dla Ł. Chodzi raczej o sprawy uczuciowe. Ona wie, jak nim się zajmować, poza tym wnuki były tak wychowywane od małego, że też wiedzą, jak nim się zaopiekować. Ale martwię się. Każda matka to ma. Nawet jakbyśmy zbudowali hostel to wolałabym, żeby mieszkał z rodziną (matka l. 57)”<sup>20</sup>.

Zdarza się, że rodzice podejmują dodatkowe działania, mające na celu uregulowanie sytuacji majątkowej na rzecz rodzeństwa dorosłego dziecka z niepełnosprawnością. Wdrażane są formy prawne – umów, zobowiązań – przekazujących określony majątek w zamian za dożywotnią opiekę nad rodzeństwem z niepełnosprawnością. Następuje tutaj sytuacja wzmocnienia niewątpliwych więzi i uczuć rodzinnych, także zabezpieczeniami w formach prawnych – przyszłość niepełnosprawnego rodzeństwa zostaje zaplanowana z wyprzedzeniem.

„Nie wiem, jaka będzie jego przyszłość. No mają tam w szkole jakieś warsztaty... No u nas to jest taka sytuacja, że kiedyś się nim ktoś zajmie...czy wnuk, czy wnuczki... Oni wiedzą o tym, że w razie jakby nas zabrakło to... Ja otwarcie powiedziałem: «kto się W. zaopiekuje cały spadek dostaje. Dom dostaje. Ale to tylko osoba, która zajmie się W.». Wnuk ma teraz 11 lat i on się przede wszystkim czuje, że to on... (ojciec 58 l.)”<sup>21</sup>.

Kolejną obawą, która wybrzmiewa w wypowiedziach rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnościami jest zagrożenie instytucjonalizacją. Godne życie osób z niepełnosprawnościami po śmierci ich rodziców i domy pomocy społecznej (DPS) – tych tematów wciąż nie da się od siebie oderwać. O samych DPS-ach opinii jest tyle, ile domów i doświadczeń tych, którzy umieścili tam swoich bliskich.

20 M. Żyta, *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne*, dz. cyt., s. 158.

21 M. Żyta, *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne*, dz. cyt., s. 160.

Jak zauważa Andrzej Suchcicki, kiedyś mówiono o nich: „przechowalnie” albo gorzej: „wykańczalnie”. Teraz już tak nie straszą. Wizerunek DPS-ów się zmienia. Zwłaszcza te państwowe wypadają korzystnie<sup>22</sup>.

Wzorem krajów Europy Zachodniej, także w Polsce zmienia się paradygmat w postrzeganiu osób niepełnosprawnych oraz oferowanego im systemu pomocy: od modelu instytucjonalnego, w którego centrum znajdował się pacjent, poprzez model rehabilitacyjny, skierowany na klienta-konsumenta, do modelu obywatelskiego, w którym osoba z niepełnosprawnością traktowana jest jak obywatel-członek społeczności<sup>23</sup>. Ewolucji podlega także spojrzenie na kwestię wspierania rodzin osób z niepełnosprawnością. Takie przeobrażenia jak przekazywanie kompetencji opiekuńczych ze strony państwa na społeczności lokalne, zaangażowanie instytucji pozarządowych, podkreślanie roli wolontariatu oraz krewnych osób z niepełnosprawnością niosą za sobą zarówno szanse, jak i zagrożenia dla rodzin osób z niepełnosprawnością<sup>24</sup>.

Od wielu lat można obserwować inicjatywy grup rodziców, najczęściej zrzeszonych w stowarzyszeniach mające na celu organizację (często budowę) miejsc zamieszkania dla swoich dorosłych dzieci z niepełnosprawnościami. Przykład dało już w 1992 r. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSO-UU). Powstał wtedy w Warszawie pierwszy w Polsce dom rodzinny dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jego mieszkańcami są osoby dorosłe, pełne sieroty po członkach Stowarzyszenia<sup>25</sup>. Po-

22 *Gdy rodziców zabraknie...*, <http://www.niepełnosprawni.pl/ledge/x/306692> (20.03.2021).

23 A. Firkowska-Mankiewicz, *Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną – z podopiecznego na pełnoprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego*, w: *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe*, red. B. E. Abramowska, Warszawa 2006, s. 19.

24 A. Krause, *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Kraków 2008, s. 60.

25 *Gdy rodziców zabraknie...*, dz. cyt.

dobnych inicjatyw jest w Polsce sporo. Niestety brak systemowego wsparcia w tym zakresie powoduje, że urealnić udaje się takie inicjatywy tylko najwytrwalszym. Jednocześnie rodzeństwo niekiedy podkreśla, że chcieliby, aby decyzja przejęcia opieki nad rodzeństwem z niepełnosprawnością była ich niezależną decyzją i potrzebą, niestety częściej widzą w tym raczej obowiązek. Czują, że tak powinno być, nie widzą innego wyboru, nie biorą pod uwagę innej alternatywy (mieszkalnictwa chronionego, hostelu, domu pomocy społecznej) albo traktują ją jako ostateczność:

„Jeżeli będzie taka potrzeba, biorę pod uwagę to, że kiedyś zajmę się I. Wynika to raczej z mojej potrzeby. Mama nie pytała się mnie o to nigdy. Nie wyobrażam sobie, że mogłabym zostawić go bez pomocy. Czy chciałabym? Gdybym mogła wybierać... nie mogę powiedzieć, że jest to marzenie mojego życia... Nie powiedziałabym nie. Mogłabym zobaczyć na próbę jakiś ośrodek, jak tam jest, jak on tam się czuje. Ale na pewno podchodziłabym do tego z wielką nieufnością, najpierw zobaczyłabym, czy jemu to odpowiada. Na pewno nie oddałabym go od razu, tylko płacąc i nie odwiedzając go. Ale jestem za tym, żeby powstawały jakieś mieszkania chronione, żeby oni mogli się uczyć tej samodzielności”<sup>26</sup>.

Istotne z tego punktu widzenia staje się określenie zarówno kierunku zmian w zakresie wspierania rodzin dzieci z niepełnosprawnością, jak i postrzegania owego wsparcia w kontekście potrzeb oraz oceny otrzymywanej pomocy przez jego beneficjentów. W ramach pomocy społecznej państwo wspiera osoby z niepełnosprawnością (także samotne) w różnych formach. Na podstawie Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej<sup>27</sup> osobom, które nie są w stanie

---

26 M. Żyta, *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, w: *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Toruń 2011, s. 162.

27 *Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej*, Dz.U. z 2016 r. poz. 930 ze zm.

poradzić sobie samodzielnie z trudnymi problemami życiowymi pomocy udzielają ośrodki pomocy społecznej w miejscu zamieszkania. Z definicji pomocy społecznej wynika, że jej celem jest „umożliwienie osobom i rodzinom przewyżczanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości. Ośrodki pomocy społecznej oferują różnorodne rodzaje pomocy, zarówno w formach pieniężnych jak i niepieniężnych”.

Niestety, jak podkreślają rodzice dorosłych osób z głębokimi niepełnosprawnościami<sup>28</sup>, pomoc państwa jest zdecydowanie niewystarczająca w odniesieniu do potrzeb tej grupy osób. Jednocześnie można zaobserwować zbytne obciążanie rodzin osób z niepełnosprawnościami funkcjami opiekuńczymi, terapeutycznymi, rehabilitacyjnymi oraz ich uzależnianie od społeczności lokalnych, organizacji charytatywnych czy funduszy państwowych.

Dodatkowym czynnikiem, który wpływa na obniżenie poziomu jakości życia są kwestie związane z zatrudnianiem – zarówno osób z niepełnosprawnościami, a także ich opiekunów. W świetle aktualnie obowiązujących przepisów<sup>29</sup> opiekun dorosłej osoby z niepełnosprawnością, może otrzymać świadczenie pielęgnacyjne z tytułu stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka

---

28 Za: Poradnik ABC – W kierunku udanego życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik ABC jest częścią Modelu wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną „Bezpieczna przyszłość”, opracowanego podczas projektu realizowanego w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020, współfinansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego, przez Partnerstwo w składzie: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Stowarzyszenie Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych BORIS, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących TĘCZA.

29 Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, Dz.U. 2003 nr 228 poz. 2255.

w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, lub posiadania przez podopiecznego znacznego stopnia niepełnosprawności. Warunkiem koniecznym uzyskania świadczenia jest całkowita rezygnacja z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą zależną.

Taka wykładnia prawna jest niekorzystna dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami – pogłębia bowiem i tak już trudną sytuację społeczno-zawodową, a także marginalizację i izolację. Taki stan rzeczy bywa argumentem na niepodjęcie ról opiekuńczych przez najbliższą rodzinę, w tym rodzeństwo osoby ze znaczną niepełnosprawnością. Odrębną kwestią są możliwości zatrudnienia osób z głębokimi niepełnosprawnościami, szczególnie intelektualnymi - pracodawcy poszukują osób młodych, zdrowych, dobrze wykształconych, reprezentujących sobą potencjał roboczy. W sytuacji, gdy w odpowiedzi na ofertę pracy pracodawca otrzymuje kilkadziesiąt zgłoszeń, głęboka niepełnosprawność jest czynnikiem ograniczającym szanse na otrzymanie zatrudnienia. Nadzieję dają podmioty ekonomii społecznej, a także działania organizacji pozarządowych prowadzących podmioty systemu rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami (warsztaty terapii zajęciowej, zakłady aktywności zawodowej), ale to wciąż za mało, aby mówić o usamodzielnianiu osób z głęboką niepełnosprawnością. Jednocześnie, jak podkreśla Otto Speck<sup>30</sup>, rodziny potrzebują pomocy, by lepiej zrozumieć swoją naturalną rolę. Rodzice powinni zachowywać swoją pierwotną i podstawową odpowiedzialność za stawianie się i pomyślność dziecka przy profesjonalnym wsparciu, nie powinni być przemieniani w specjalistów od pomocy, mają pozostać rodzicami. Hasło nadrzędne takiego podejścia brzmi: „Tak dużo pomocy, jak to tylko konieczne, tak dużo samopomocy jak to tylko możliwe”.

---

30 O. Speck, *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, Gdańsk 2005.

## Zakończenie

Jak wynika z przytoczonych powyżej wypowiedzi rodziców i rodzzeństwa osób z niepełnosprawnościami, a także wyników badań dla większości rodziców nadrzędnym problemem jest przyszłość ich dorosłych dzieci. Wyznaczenie opiekuna, który sprawowałby opiekę, zabezpieczał potrzeby dorosłego dziecka to temat trudny i często pomijany w rozmowach z najbliższą rodziną. W sposób naturalny rodzice oczekują przejęcia funkcji rodzicielskich przez zdrowe rodzzeństwo i wspólnego zamieszkania. Inne formy usamodzielniania – w tym pracy i zamieszkania preferowane są zdecydowanie rzadziej. Rozwiązania systemowe proponowane przez państwo – szczególnie związane z ograniczeniami w zatrudnianiu opiekunów osób z niepełnosprawnościami, niewystarczające rozwiązania związane z mieszkalnictwem osób z niepełnosprawnościami powodują marginalizację i izolację dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Na koniec – dobrze, że jest ustawa „Za życiem”<sup>31</sup>, ale mam wrażenie, że brak w niej ciągu dalszego. Mówi się o początku, gdy rodzi się dziecko z niepełnosprawnością, ale nie rozwiązuje się tych kwestii, które pojawiają się później. Starzy rodzice mają mało siły, nadziei i dużo lęku o pozostawiane dorosłe, ale nadal dzieci.

---

31 Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, Dz.U. 2016 poz. 1860.

## Bibliografia

- Bowen, M., *The use of family theory in clinical practice. Comprehensive Psychiatry*, 7 (1966), p. 345-374.
- Buczyński F. L., *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, Lublin 1999.
- Gdy rodziców zabraknie... <http://www.niepełnosprawni.pl/ledge/x/306692> (20.03.2021).
- Godawa G., *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną*, Toruń 2016.
- Firkowska-Mankiewicz A., *Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną – z podopiecznego na pełnoprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego*, w: *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe*, red. B. E. Abramowska, Warszawa 2006.
- Freedman R., Krauss M., Seltzer M. *Aging parents' residential plans for adults with mental retardation*, „Mental Retardation” vol. 35 (2) (1997).
- Jan Paweł II, *Rodzina w służbie miłości, miłość w służbie rodziny. Orędzie Ojca Świętego na Wielki Post 1994 r.*, (1993) nr 2, <https://papiez.wiara.pl/doc/378749.Rodzina-sluzy-milosci-milosc-sluzy-rodzinie> (18.03.2020).
- Kawula S., *Rodzina wiejska a wychowanie: szczegółowe studium porównawcze*, Toruń 1973.
- Krause A., *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Kraków 2008.
- Mackiewicz W., *Spory o wartości. Narodzenie – życie – umieranie*, Warszawa 2006.
- Minuchin S., *Families and family therapy*, Cambridge 1974.
- Opozda D., *Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby jako przedmiot badań pedagogice*, w: *Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby*, red. D. Opozda, M. Parzyszek, Lublin 2017.
- Pisula E., Danielewicz D., *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, Gdańsk 2007.
- Radochoński M., *Wybrane zagadnienia psychopatologii w ujęciu systemowej koncepcji rodziny*, „Roczniki Socjologii Rodziny” (1998) nr 10.
- Ryś M., *Systemy rodzinne. Metody badań struktury rodziny pochodzenia i rodziny własnej*, Warszawa 2001.



- Speck O., *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, Gdańsk 2005.
- Sztajerwald T., *System rodziny pochodzenia, poczucie własnej wartości w relacjach interpersonalnych oraz odporność psychiczna a integracja osobowa i dojrzałość do małżeństwa u małżonków*. Praca doktorska, Warszawa 2019, s. 12, <http://www.bip.uksw.edu.pl/sites/default/files/Praca%20doktorska%20Sztajerwald%20Tomasz%20jednostronie.pdf> (20.03.2020).
- de Tchorzewski A. M., *Miłość, nadzieja, odpowiedzialność – warunkiem więzi w rodzinie*, w: *Dziecko, rodzina, wychowanie. Wybrane konteksty*, red. J. Karbowniczek, A. Błasiak, E. Dybowska, Kraków 2015.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 2008.
- Ustawa z dnia z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych*, Dz.U. 2003 nr 228 poz. 2255.
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej*, Dz.U. z 2016 r. poz. 930 ze zm.
- Wojnarska A., Zubrzycka R., *Poczucie osamotnienia osób niepełnosprawnych intelektualnie*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 24 (2016).
- Wolska D., *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w obliczu śmierci i umierania*, *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 33 (IV/2019).
- Żyta M., *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, w: *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Toruń 2011.

### **„Kiedys nas zastąpi?” – nadzieje i obawy rodziców wobec rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością**

**Streszczenie:** Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym wiąże się z wieloma trudnościami i problemami, których nie doświadczają rodziny z dziećmi w pełni sprawnymi. Zwyczajowo bycie rodzicem i stworzenie własnej rodziny jest wysoko cenioną rolą społeczną. Jednocześnie w przypadku rodzin posiadających dziecko z niepełnosprawnością istnieje wiele nadziei i obaw co do jego przyszłości po śmierci rodziców. To, co jest drogą normalną dla zdecydowanej większości osób dorastających – stopniowe „oddalanie się” od rodziny poprzez zwiększanie obszarów autonomii, uniezależnienie się finansowe, osłabienie więzi, budowanie własnego życia (wyprowadzenie z domu rodzinnego, niezależność materialna, zakładanie własnej rodziny) – nie jest tak oczywiste w przypadku dorosłych z niepełnosprawnością, szczególnie powodującą brak możliwości samodzielnego funkcjonowania. W artykule omówiono obawy i nadzieje, które pokładają rodzice w rodzeństwie dziecka z niepełnosprawnością, a także alternatywne rozwiązania systemowe obowiązujące w Polsce w tym zakresie.

**Słowa kluczowe:** małżeństwo, rodzicielstwo, niepełnosprawność, rodzeństwo

### **“Will they replace us someday?” – parents’ hopes and fears towards siblings of a disabled child**

**Abstract:** The functioning of a family with a child with disabilities is linked with many difficulties and problems that families with fully functional children do not experience. By convention, being a parent and creating your own family is a highly valued social role. At the same time, families with a disabled child harbour many hopes and concerns about its future after the death of the parents. What is normal for most adolescents – gradual “shifting away” from the family by increasing areas of autonomy, financial independence, weakening ties, shaping one’s own life (moving out of the family home, material independence, starting a family) – is not so obvious for adults with disabilities, especially because they cannot function on their own. The article discusses the concerns and hopes placed by parents in the siblings of a child with disabilities, as well as alternative systemic solutions in Poland in this regard.

**Keywords:** marriage, parenthood, disability, siblings