

Zofia Czyżewska

ORCID: 0000-0001-6600-8070

Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach

Wydział Nauk Społecznych

zc84197@stud.uph.edu.pl

Izabela Anna Katner

ORCID: 0000-0002-4626-8243

Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach

Wydział Nauk Społecznych

ib84194@stud.uph.edu.pl

**FUNKCJONOWANIE RODZINY DZIECKA
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ PO DIAGNOZIE****Functioning of the family of a child with intellectual disability
after diagnosis**<https://doi.org/10.34739/sn.2023.23.07>

Streszczenie: Artykuł jest poświęcony sytuacji rodzinnej, jaka może wystąpić po zdiagnozowaniu u dziecka niepełnosprawności. Przedstawia studium przypadku przeprowadzone przez jedną z autorek. Opracowany został na podstawie wywiadu z rodziną oraz po zgłębieniu treści teoretycznych, dotyczących omawianego zagadnienia. Przedstawiono w nim część teoretyczną, diagnozę dziecka z niepełnosprawnością intelektualną oraz późniejsze funkcjonowanie rodziny.

Słowa kluczowe: *niepełnosprawność, niepełnosprawność intelektualna, rodzina, diagnoza, mózgowie porażenie dziecięce*

Abstract: The article is devoted to the family situation that may occur after a child is diagnosed with a disability. It presents a case study of one of the co-authors of the text. The article was developed on the basis of an interview with the family and exploring the content of the discussed issue. The essay presents the theoretical part, the diagnosis of a child with intellectual disability and the subsequent functioning of the family.

Keywords: *disability, intellectual disability, family, diagnosis, cerebral palsy*

Wprowadzenie

Zdiagnozowanie nieprawidłowości w jakiegokolwiek sferze funkcjonowania dziecka wiąże się z różnorodnymi reakcjami rodziny i otoczenia. Specjaliści przekazujący informacje o niepełnosprawności mogą zaobserwować: płacz, panikę, niedowierzanie, szok czy zaprzeczanie. Diagnoza może nie zostać uznana za trafną – wielu rodziców będzie ją podważać, twierdząc, że przecież ich dziecko jest „normalne” i na pewno zostało źle przebadane.

Wizja życia z dzieckiem z jakąkolwiek niepełnosprawnością wzbudza wiele obaw i może powodować wycofanie się opiekunów. Rodzic musi mierzyć się nie tylko ze swoimi problemami, ale i dziecka, nad którym sprawuje pieczę. Kluczem do pokonania własnych barier jest danie sobie czasu na przeżycie trudnych emocji i niedopuszczenie do zatracenia się w nich.

W publikacji przedstawiono rodzinę przechodzącą przez proces diagnozowania mózgowego porażenia dziecięcego u najstarszej córki. Prezentowane postawy rodziców potwierdzają występowanie różnych jego etapów, przez które trzeba przejść, aby pogodzić się z rzeczywistością i stworzyć optymalne warunki bytowe dla dziecka o specjalnych potrzebach oraz jego rodziny. Opiekunowie Weroniki wyrazili zgodę, aby w poniższym tekście jej imię pozostało niezmienione.

Diagnoza dziecka z niepełnosprawnością

Rodzicom kierującym się do specjalisty orzekającego o stanie dziecka wykazującego jakiegokolwiek opóźnienia zawsze będzie towarzyszył pewien stopień niepokoju. Diagnoza dziecka jest przecież kwestią rzutującą na życie całej rodziny. Sam proces rozpoznania jest wieloprofilowy i wymaga opinii współpracujących ze sobą różnych fachowców: psychologa, pedagoga czy lekarzy różnych specjalności [Sikorski, 2018]. Emocje towarzyszące rodzicom uzyskującym informacje o niepełnosprawności podopiecznego przechodzą ewolucję [Twardowski, 1991]. W toku przyswajania wiadomości o wadach dziecka, naznaczających niejako jego funkcjonowanie w przyszłości, wyróżnia się następujące okresy:

- 1) okres szoku,
- 2) okres kryzysu emocjonalnego,
- 3) okres pozornego przystosowania się,
- 4) okres konstruktywnego przystosowania się.

Wymienione fazy charakteryzuje różny stopień pogodzenia się z faktycznym, potwierdzonym wielospecjalistyczną diagnozą stanem dziecka.

Na etap szoku rodzice wkraczają po otrzymaniu wiadomości o występującej niepełnosprawności. Towarzyszy temu psychiczne rozchwianie i obniżenie nastroju. Dodatkowo silne emocje mogą powodować nieporozumienia i konflikty, które pogłębiają przeżywane cierpienie i dezorganizują próby poradzenia sobie z nową rzeczywistością.

Okres kryzysu emocjonalnego charakteryzuje brak zgody na niepełnosprawność dziecka. Stale obniżony nastrój może przerodzić się w depresję, spotęgowaną poczuciem winy i niezrozumieniem dla tak niepomysłnego obrotu spraw. Ponadto rodzice mogą doszukiwać się przyczyn choroby dziecka i wzajemnie się o jej wystąpienie oskarżać. Na tym etapie można zaobserwować również zanik równowagi w życiu codziennym i wycofywanie się z rodziny jednego z rodziców – najczęściej ojca.

Przez pozorne przystosowanie się należy rozumieć podejmowanie prób zaradzenia nowej sytuacji związanej z niepełnosprawnością dziecka, które wydają się nieracjonalne. Rzeczywistość jest zdominowana przez wyobrażenia rodziców, zaburzające faktyczny obraz ich podopiecznego i jego rodzeństwa, które jako „to zdrowe” ma według nich ponadprzeciętne możliwości i spełnia oczekiwania rodziny. Niekiedy opiekunowie nie godzą się z diagnozą i odwiedzają kolejnych specjalistów w nadziei, że zostało postawione błędne rozpoznanie. W tej fazie rodzice mogą też postępować zupełnie inaczej, tzn. pogodzić się ze stanem niepełnosprawności swojego dziecka i podejmować wiele wysiłków w celu doprowadzenia go do ozdrowienia z niej. Często wydają przy tym bardzo dużo pieniędzy oraz korzystają z pomocy, np. znachorów. Mimo starań może się okazać, że rodzice dalej będą wskazywać winnych niepełnosprawności dziecka. Jest to rodzaj mechanizmu obronnego, który pozwala uporać się z ciężarem diagnozy.

Etap konstruktywnego przystosowania się to czas racjonalnego rozpatrywania szans i zagrożeń dostrzeganych w rzeczywistości. Nie wszyscy rodzice na niego wchodzi. Ci, którzy nie potrafią poradzić sobie z rozpaczą i pogodzić się ze stanem swojego dziecka, będą dłużej trwać w poczuciu beznadziejności. Gdy rodzina zaczyna współpracować ze sobą, podejmując różne czynności wokół niepełnosprawnego dziecka, pojawiają się pozy-

tywne uczucia. Dominują one nad negatywnymi i nad stresem. Działania stają się celowe i uwidaczniają się ich efekty [Twardowski 1991, s. 21-26].

Czas przechodzenia przez poszczególne etapy i godzenia się z diagnozą jest zależny od różnych czynników. Wcześniejsze rozpoznanie, szczególnie to postawione jeszcze przed narodzinami dziecka, daje czas na przeżycie smutku i oswojenie się z całkowicie inną i nieprzewidzianą przyszłością [Jazłowska, Przybyła-Basista, 2019]. Jak wskazuje E. Pisula [2007], niezwykle ważny jest sposób informowania rodziców o diagnozie. Zwraca ona uwagę na obecność obojga rodziców w gabinecie – dzięki temu każde z nich otrzyma rzetelne informacje od specjalisty oraz zdejmie to z jednego z nich ciężar przekazywania drugiemu trudnej wiadomości.

A. Jazłowska i H. Przybyła-Basista [2019] zauważają, że to poglądy dotyczące osób z niepełnosprawnościami i tego jak powinny być traktowane wpływają na życie ich i całych ich rodzin. Według tych autorek rodzice są najbardziej narażeni na przykre odczucia związane z takimi osądami, ponieważ to właśnie oni jako opiekunowie pokonują liczne bariery, które napotyka ich dzieci i oni sami. Sposób, w jaki postanawiają przełamywać trudności, to kolejny czynnik wpływający na radzenie sobie z postawioną diagnozą.

Rozpoznanie niepełnosprawności u dziecka jest próbą dla całej rodziny. Uczy się ona funkcjonować w nowej sytuacji z osobą o szczególnych potrzebach i ćwiczy radzenie sobie z trudnymi emocjami. Przechodząc przez poszczególne etapy godzenia się z diagnozą, rodzice mają czas na przeżycie swego rodzaju żałoby, poradzenie sobie z własnymi przeżyciami i opracowanie przemyślanego schematu działań – pozwalającego na uzyskanie możliwie najlepszych efektów oddziaływań na dziecko z niepełnosprawnością i jego zdrowe rodzeństwo.

System wsparcia rodziny dziecka z niepełnosprawnością

Rodziny dzieci z niepełnosprawnością to szczególna grupa potrzebująca wielowymiarowego wsparcia. Specyfika funkcjonowania podopiecznego wymaga zastosowania schematu działań, na który trzeba poświęcić czas i pieniądze, a dodatkowo kluczowym elementem okazuje się znalezienie odpowiednich specjalistów do pracy wspomagającej rozwój.

Definicja wsparcia społecznego została omówiona przez wielu autorów zajmujących się tą problematyką. M. Karwowska [2003] przedstawia ją w następujący sposób: „Wsparcie społeczne udzielane jednostce i rodzinie jest działaniem wieloaspektowym pod względem jego organizacji i form, jakości i rodzaju, cech charakterystycznych dawcy i biorcy, wreszcie – pod względem spodziewanych skutków (doraźne, długofalowe)”.

Pomoc, na jaką może liczyć rodzina dziecka z niepełnosprawnością, polega na m.in.:

- świadczeniu pielęgnacyjnym,
- zasiłku rodzinnym,
- dodatku do zasiłku rodzinnego,
- specjalnym zasiłku opiekuńczym,
- świadczeniu 1000+ w ramach programu Rodzinnego Kapitału Opiekuńczego,
- świadczeniu 500+ [500 plus na dziecko..., 2023].

Wysokość powyższych świadczeń jest uzależniona od wieku dziecka i rodzaju orzeczenia o niepełnosprawności, momentu życia, w którym ona wystąpiła, oraz dochodu przeliczanego na jedną osobę w rodzinie. Tego rodzaju wsparcie jest przekazywane co miesiąc.

Dodatkowo można zwrócić się do Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej (MOPS), Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie (MOPR) lub Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie (PCPR) o dofinansowanie turnusu rehabilitacyjnego dla dziecka i opiekuna. Do wymienionych placówek rodzice mają prawo złożyć również wnioski o dofinansowanie likwidacji barier architektonicznych w komunikowaniu się i technicznych. Dzięki temu jest szansa na uzyskanie np. podnośnika do przemieszczania się. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) pomaga uzyskać sprzęt rehabilitacyjny, ortopedyczny lub środki pomocnicze, takie jak aparaty słuchowe, obuwie ortopedyczne, wózki, materace przeciwoleżynowe czy nawet pieluchy [Dzieci z niepełnosprawnościami..., s.a.]. Ułatwieniem w funkcjonowaniu jest posiadanie legitymacji osoby niepełnosprawnej wydawanej po uzyskaniu orzeczenia, dzięki której możliwe jest uzyskanie zniżek, np. na poruszanie się środkami transportu publicznego, czy korzystanie ze specjalnie oznaczonych miejsc parkingowych. W 2023 r. ruszyła kolejna edycja programu Ministra Rodziny i Polityki Społecznej do-

tycząca przyznania osobie z niepełnosprawnością asystenta. Dotyczy on dzieci do 16. roku życia, które na co dzień potrzebują wsparcia opiekuna, oraz osób posiadających orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności [Ogłoszenie o naborze wniosków – *Asystent osoby...*, 2022]. Kolejnym projektem jest realizowana opieka wychowawcza skierowana do jednostek sprawujących opiekę nad dzieckiem z orzeczeniem lub tych zajmujących się osobami ze stwierdzonym znacznym stopniem niepełnosprawności [Ogłoszenie o naborze wniosków – *Opieka wychowawcza*, 2022].

Z punktu widzenia pedagoga i terapeuty wsparcie pojawia się także w wymiarze edukacyjnym. Spędzając czas z dzieckiem, specjalista stara się możliwie najlepiej wykorzystać jego zasoby i wspierać rozwój. Tego rodzaju praca daje motywację i nadzieję rodzicom, którzy niejednokrotnie potrzebują odpoczynku i czasu dla siebie. Nauczyciel wspomagający edukację dziecka z niepełnosprawnością często ma wgląd w jego sytuację rodzinną i, dbając o spójny program oddziaływań wychowawczych, będzie kierował i wspierał opiekunów w ich działaniach.

Na rzecz osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin działa wiele fundacji i stowarzyszeń, które oferują szeroko pojęte wsparcie w zakresie informacyjnym, prawnym czy medycznym. Wiele można powiedzieć także o działalności wolontariatu, którego uczestnicy bezinteresownie włączają się w różnoraką pomoc. System wsparcia rodziny dziecka z niepełnosprawnością to sektor, który wciąż potrzebuje wielu zmian. Powstają nowe projekty i propozycje legislacyjne mające na celu zapewnienie bezpieczeństwa funkcjonowania osób o specjalnych potrzebach. Korzystanie z aktualnie dostępnych form pomocy polepsza jakość życia osób z tej grupy społecznej, jednak wymagania ciągle zmieniającej się rzeczywistości narzucają konieczność wdrożenia większych modyfikacji.

Opis Weroniki

Weronika w sierpniu 2023 r. skończyła 24 lata. Uczęszcza do Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Węgrowie. W czerwcu zakończyła edukację na etapie IV klasy przysposabiającej do zawodu na stanowisku pomoc kuchenna. U kobiety zdiagnozowano Mózgowe Porażenie Dziecięce (MPD). Trudności, z którymi boryka się Weronika, to m.in.: słaba komu-

nikacja werbalna, zachwiania równowagi, wzmożone napięcie mięśniowe oraz niepełnosprawność intelektualna. Jest ubezwłasnowolniona, a jej opiekunem prawnym pozostaje matka.

Weronika jest osobą o pogodnym usposobieniu, życzliwą, która mimo ograniczeń stara się żyć w pełni szczęścia, rozwijając swoje zainteresowania, do których należą haft cekinowy czy opieka nad zwierzętami. Potrafi samodzielnie wstawić pranie, odróżnia kolory ubrań i je segreguje, dostosowuje rodzaj chemii itp. (musi mieć stałe produkty – po wprowadzeniu nowych wymaga obserwacji i pomocy). Samodzielnie nakrywa do stołu, myje podłogi i wyprowadza psy. Bez nadzoru zrobi także zakupy z krótką obrazkową listą. Stara się wykonywać codzienne czynności bez wsparcia innych. Kontakty z nowymi ludźmi nie stanowią dla niej problemu.

Proces diagnozy

Dwuletnia Weronika będąc na wakacjach u swojego dziadka w 2001 r. rozchorowała się. Podjęto decyzję o zawiezieniu jej na szpitalny oddział ratunkowy. Lekarz pełniący dyżur zaobserwował u dziewczynki znaczne odchylenia od normy w zakresie funkcjonowania i rozwoju. Po zapoznaniu się z dokumentacją przebytych chorób, która została wcześniej skopiowana w przychodni rodzinnej, zasugerował, aby dziecko przebadali neurolog, psycholog i pedagog w ramach działań podejmowanych przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną (PPP) w jej rodzinnej miejscowości. Podczas procesu diagnostycznego porównano wyniki jej badań i osiągnięcia rozwojowe z wynikami i osiągnięciami młodszej siostry Izabeli. Stwierdzono wtedy u dziewczynki znaczne opóźnienie w sferze poruszania się, komunikacji i rozumienia. W 2002 r. diagnoza wykazała nieokreśloną postać niepełnosprawności intelektualnej. Wdrożono intensywną rehabilitację i zastosowano wtórną edukację najprostszycy czynności: samodzielnego siedzenia, raczkowania, a następnie chodzenia. Podjęto też próbę nauki mówienia poprzez zabawę. Weronika od tego momentu pozostawała pod opieką specjalistów, m.in. neurologa, logopedy, urologa, kariologa, okulisty oraz laryngologa.

W 2012 r. w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka ponowiono próbę całościowej diagnozy Weroniki. Po wykonaniu tomografii komputerowej zdiagnozowano u dziewczynki dziecięce porażenie mózgowie – postać

mózdkową. Powodem tego stanu okazał się krwiak w obrębie głowy, który powstał po upadku w wieku niemowlęcym. Objawami są: wzmożone napięcie mięśniowe, pogorszenie zdolności motorycznych i znaczne zaburzenie mowy. Weronika dzięki rehabilitacji jest w stanie funkcjonować w miarę samodzielnie: sama zaspokaja swoje potrzeby, umie się umyć i przygotować prostą potrawę.

Funkcjonowanie Weroniki na przestrzeni lat

Weronika zaczęła pełzać przed ukończeniem pierwszego roku życia. Raczkowała dopiero po 30. miesiącu życia (2,5 roku). Do pionizacji ciała i nauki chodzenia niezbędna okazała się długa rehabilitacja. W trakcie jej trwania udało się uzyskać dofinansowanie na tzw. łuski ortopedyczne, których zadaniem było stabilizowanie kostki oraz kolana (powstrzymywanie ich przed samoistnym zgięciem). Stały się one nieocenionym wsparciem w rozwoju i funkcjonowaniu Weroniki. Pierwsze kroki poczyniła w wieku 6-7 lat, opierając się na chodziku. Wtedy postanowiono, że zacznie się przemieszczać tylko z jego pomocą. W pełni samodzielnie chodzić zaczęła mając 10 lat. Mama dziewczynki mówi o tej chwili jako o *cudzie zesłanym z nieba*, ponieważ stało się to podczas I Komunii Świętej. Po tym zdarzeniu Weronika zrezygnowała z pomocy chodzika. Jej chód na początku był mocno pokraczny i niepewny. Z chęcią korzystała z pomocy innych osób: szła za rękę z opiekunem lub używała wózka spacerowego, gdy zmęczyła się chodzeniem. Dystans samodzielnego poruszania zwiększał się dzięki dalszej rehabilitacji. Do tej pory Weronika nie biega i nie truchta, wykształciła jednak swoje szybsze tempo chodzenia. Przez zaburzenia równowagi związane z błędniakiem dziewczyna często się przewraca, jednak każdy jej krok jest dokładny, mimo że powolny. Lekarze proponowali rodzicom dziewczynki kask ochronny na głowę, aby zapobiec jej częstym urazom, lecz oni odmówili z uwagi na reakcje obcych ludzi, którzy zwykle śmiali się z Weroniki i obrażali ją. Obecnie ma ona wyrobiony nawyk tzw. samoobrony przed upadkiem – chowa głowę lub upada tak, aby nie doznać żadnych urazów. Potrafi zaprzeć się rękami przy upadku i szybko się podnieść.

Pierwsze słowo zrozumiałe dla osób spoza rodziny Weronika wypowiedziała w wieku 5 lat. Składało się ono z dwóch różnych sylab. Wcześniej

postępowała się prostymi określeniami, takimi jak: *mama, papa, baba, daj, pić, jeść, nini* – określenie siostry i *nunu* – określenie brata (przy diagnozie Weroniki logopeda prosił o słowo zrozumiałe dla osób trzecich, nie akceptowała wyżej wymienionych zwrotów). Jeśli rodzice jej nie rozumieli, zwracali się z prośbą o pomoc do młodszej córki, ponieważ siostry wykształciły tylko sobie znany język komunikacji, wzbogacony o zbiór gestów. Przyczyniło się to do opóźnienia mowy u młodszej siostry, ale poprzez częścione odseparowanie i uczęszczanie do przedszkola szybko nadrobiła załgłości w tym zakresie. Obecnie Weronika potrafi zbudować dłuższe wypowiedzi i odpowiedzieć na proste pytania. Reaguje na sygnały wzrokowe i dotykowe. Jeśli nie może określić czegoś jednym słowem lub go wypowiedzieć stara się znaleźć sposób, aby rodzina ją rozumiała. Czasami używa gestów w komunikacji. Co ciekawe, zachował się swoisty język siostr i to one mają największą łatwość w porozumiewaniu się.

Weronika rozpoczęła obowiązek nauki dołączając do klasy integracyjnej w trybie indywidualnym w publicznej szkole w swojej rodzinnej miejscowości. Podstawę programową realizowała wtedy w trybie indywidualnym. Po trzech latach zastoju w rozwoju oraz zaobserwowaniu u niej wyraźnego regresu mowy, która już i tak była słaba, rodzice dziewczynki postanowili przenieść ją do innej szkoły w mieście gminnym. Uczęszczała dalej do klasy integracyjnej, lecz tym razem wspólnie z rówieśnikami. Po poszerzeniu diagnozy w poradni psychologiczno-pedagogicznej w orzeczeniu zawarto informację o potrzebie korzystania z pomocy nauczyciela wspomagającego. Podczas obserwacji prowadzonych przez wychowawcę oraz nauczyciela wspomagającego zauważono, że poprawiła się komunikacja między nią a rówieśnikami. Na początku dzieci z grupy w ogóle nie rozumiały, co Weronika chce im przekazać. Z czasem inni uczniowie rozumieli ją coraz lepiej, zaczęli ją zapraszać np. na urodziny, przyjęcia oraz do uczestnictwa w życiu klasy i szkoły. Przyczyniło się to również do poprawy jakości życia całej rodziny. Po ukończeniu klasy trzeciej i ponowieniu orzeczenia w PPP, została podjęta decyzja o przeniesieniu Weroniki do obecnej placówki – Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Węgrowie. Bywało tak, że aby Weronika mogła uczęszczać do szkoły jak najdłużej, podejmowano decyzję o zostawieniu jej w tej samej klasie na następny rok

szkolny. Dzięki dostosowaniu programu do jej potrzeb i umiejętności, Weronika zaczęła rozwijać się szybciej i bardziej harmonijnie.

W dalszym ciągu Weronika nie pisze i nie czyta. Mimo tego realizuje naukę pisania przez cały czas. Sprawia jej to nie tylko dużo problemów, ale i radości, ponieważ – jak sama podkreśla – chce się nauczyć pisać, a jeszcze bardziej: czytać. Czasem prosi rodziców o dokupienie nowych elementów do nauki pisania.

Funkcjonowanie rodziny po diagnozie

Pierwsza diagnoza Weroniki nie wpłynęła znacząco na jej najbliższych. Skupiono się przede wszystkim na szukaniu pomocy dla całej rodziny, poświęcono więcej czasu na badania i rehabilitacje. Opieki wymagała bowiem nie tylko Weronika, ale również młodsza córka, która zmagająca się z wadą serca. Rodzice skupili się na tym, aby zapewnić im oraz najmłodszemu członkowi rodziny – synowi, jak najlepsze wsparcie. Podczas wywiadu rodzice wspólnie określili ten czas następująco: „Jest to zmiana, ale zmiana ta jest dobra. W końcu dowiedzieliśmy się, dlaczego Weronika jest taka, a nie inna. Wtedy skupiliśmy się, aby nie ucierpiało żadne dziecko. Skupiliśmy się, aby zapewnić naszym dzieciom jak najlepszą opiekę”. Dopiero po usłyszeniu drugiej, właściwej diagnozy oraz po poznaniu faktycznej przyczyny stanu Weroniki rodzice doznali szoku i obudziła się w nich złość na samych siebie. Obwiniali się wzajemnie o to, co się stało. Sytuacja ta doprowadziła prawie do rozpadu rodziny. Dopiero po terapii przyszedł czas na dostosowanie się do sytuacji i powrót do pełnego funkcjonowania z dzieckiem z niepełnosprawnością. Weronika wróciła na rehabilitację, której celem jest dalsze niwelowanie jak największej liczby barier. Mama Weroniki powiedziała: „Był to najgorszy czas w naszym życiu, kiedy to dowiedzieliśmy się, że to tak naprawdę nasza wina: że nasza córka jest niepełnosprawna przez nas. Obwinialiśmy się wzajemnie o to, że zawaliliśmy obowiązki rodzicielskie. Zaprowadziło nas to tylko do wiecznych kłótni, dzieci nie chciały z nami rozmawiać. Zaniedbaliśmy rehabilitację Weroniki, co spowodowało to jej zatrzymanie. Tak naprawdę uratowała nas Iza, która swoim wiecznym optymizmem i radością pokazała, że jako dwunastolatka rozumiała więcej od nas. To ona wskazała nam światelko w tunelu, którym okazała się terapia. Wróciliśmy do normalności, naszej normal-

ności, pełnej rehabilitacji i wspierania się wzajemnie. Była to długa i wyboista droga, ale na szczęście z happy endem”.

Podsumowanie

Diagnoza niepełnosprawności u dziecka zawsze będzie budzić trudne emocje w środowisku rodzinnym. Oznacza ona zmiany, na które nie zawsze można się przygotować. W obecnych czasach rodzice mają możliwość szukania pomocy w różnych placówkach i organizacjach, które wspomogą ich w pokonywaniu barier i warto z tego skorzystać. Należy zwrócić uwagę na to, jak rodzice postrzegają dziecko z niepełnosprawnością, a jak jego rodzeństwo. Mimo modyfikacji, jakie musiały zająć, każdy członek rodziny jest tak samo ważny i ma swoje potrzeby.

Zaprezentowane studium przypadku ukazuje rodzinę, która mimo wielu przeciwności znalazła przyczynę obniżonego poziomu funkcjonowania jednej z córek. Rodzice przeszli przez kolejne etapy godzenia się z diagnozą Weroniki wspólnie i wypracowali sprawdzony plan działań, niegodzący w potrzeby rodzeństwa.

Dostępne formy wsparcia dla rodzin dziecka z niepełnosprawnością wymagają jeszcze wielu rozszerzeń i nowelizacji. Utrudniony dostęp do specjalistów jest barierą, której bez interwencji władz państwa rodzice nie są w stanie pokonać. Niemniej oferowana pomoc finansowa pozwala zapewnić dzieciom i ich opiekunom godne warunki, chociaż zasady jej użytkowania w wielu przypadkach powinny zostać zmienione. Nadzieję na zmianę rozbudzają głosy samych osób z niepełnosprawnościami, które razem z rzeszą przedstawicieli walczą o lepszą przyszłość.

Literatura:

Dzieci z niepełnosprawnością – jaka pomoc przysługuje rodzicom? <https://winnicare.pl/akademia/opieka/dzieci-z-niepelnosprawnoscia/>, data dostępu: 11.06.2023.

Jazłowska A., Przybyła-Basista H. (2019), *Doświadczenie stresu i odnajdywanie pozytywnych aspektów rodzicielstwa w kontekście wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, „Dziecko Krzywdzone”, nr 2, s. 76-105.

Karwowska M. (2003), *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.

- Ogłoszenie o naborze wniosków w ramach programu resortowego Ministra Rodziny i Polityki Społecznej «Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej» – edycja 2023, <https://www.gov.pl/web/rodzina/ogloszenie-o-naborze-wnioskow-w-ramach-programu-resortowego-ministra-rodziny-i-polityki-spoecznej-asystent-osobisty-osoby-niepelnosprawnej---edycja-2023>, data dostępu: 14.06.2023.
- Ogłoszenie o naborze wniosków w ramach programu resortowego Ministra Rodziny i Polityki Społecznej «Opieka wytchnieniowa» – edycja 2023, <https://www.gov.pl/web/rodzina/ogloszenie-o-naborze-wnioskow-w-ramach-programu-resortowego-ministra-rodziny-i-polityki-spoecznej-opieka-wytchnieniowa---edycja-2023>, data dostępu: 14.06.2023.
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Sikorski J. (2018), *Diagnoza postępów w zakresie opanowania podstawowych umiejętności szkolnych uczennicy z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 22, s. 323-338.
- Twardowski A. (1991), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, s. 18-54.
- 500 plus na dziecko niepełnosprawne 2023. Komu przysługuje i jak się o nie ubiegać? Nie wszyscy otrzymają tę samą kwotę* (2023), <https://www.rodzice.pl/500-plus-na-dziecko-niepelnosprawne/>, data dostępu: 14.06.2023.