



Babcia, dziadek - te słowa zwykle przywołują obraz osoby witającej nas z uśmiechem, smak i woń prawdziwie domowych potraw, głos opowiadający nam bajki, kojący dotyk dłoni. "Dziadek miał zawsze dla mnie czas". "Babcia zawsze na mnie czekała z uśmiechem i czymś ciepłym do zjedzenia", "Babcia bardzo mnie kocha", "Wierzę i wiem, że dziadkowie chcą dla mnie najlepiej", "Babcia jest najlepsza na świecie, bardzo się kochamy", "Z babcią można rozmawiać o wszystkim" - wszystkie te cytaty pochodzą z badań nad wzajemnymi stosunkami między dziadkami i wnukami (por. Tyszkowa 1990). Badania te, a także potoczne obserwacje pozwalają na stwierdzenie, że więzi między dziadkami i wnukami są najczęściej silne, a zarazem pozytywne.

Dziadkowie, w tym szczególnie babcie, pełnią jednak znaczącą rolę nie tylko w życiu wnuków, ale także swoich dzieci, a więc rodziców wnuków. Pomoc dziadków w opiece nad wnukami i ich udział w pracach gospodarstwa domowego pomaga, a niejednokrotnie wręcz umożliwia podjęcie bądź kontynuowanie (po urodzeniu dziecka) pracy zawodowej. Pomoc ta może być realizowana w różnym zakresie i w różnej formie: od pomocy świadczonej okazjonalnie, na przykład w okolicznościach choroby dziecka, czy wyjazdu służbowego rodziców, aż po pełną a zarazem codzienną opiekę nad wnukami, łącznie z prowadzeniem gospodarstwa domowego.

Powstaje tu pytanie, czy rola, jaką pełnią dziadkowie w życiu rodziny posiadającej niepełnosprawne dziecko jest różna od przedstawionej wyżej? Aby odpowiedzieć na to pytanie, przyjrzymy się bliżej sytuacji, w jakiej najczęściej pozostaje rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Sytuacja ta zależy oczywiście od wielu czynników: między innymi od rodzaju niepełnosprawności dziecka, momentu, w którym niepełnosprawność powstała (od urodzenia, czy w okresie późniejszym), kondycji psychicznej domowników, liczby i wieku rodzeństwa dziecka niepełnosprawnego, zamożności rodziny i wielu innych. Niemniej jednak można powiedzieć, że od innych rodzin różni ją zwykle wielość i różnorodność trudności, z jakimi musi się zmagać. Są to:

Po pierwsze, trudności spowodowane koniecznością sprawowania stałej, a zarazem długotrwałej opieki nad dzieckiem. W przypadku niektórych rodzajów niepełnosprawności zakres tej opieki nie tylko nie maleje wraz z wiekiem dziecka i osiągnięciem przezeń coraz większej samodzielności (tak jak to bywa w przypadku dziecka pełnosprawnego), ale wzrasta. Ponadto, opieka ta może wraz z wiekiem dziecka wymagać więcej sił - tych fizycznych i tych psychicznych. Nie ulega więc wątpliwości, że w opiece i wychowaniu dziecka niepełnosprawnego potrzeba zwykle znacznie większego niż w innych rodzinach nakładu czasu i sił osób (czy osoby) opiekującej się dzieckiem.

Po drugie, opieka i wychowanie dziecka niepełnosprawnego wymaga znajomości potrzeb, ograniczeń, ale i możliwości dziecka niepełnosprawnego i dostosowania metod opieki i wychowania do tych potrzeb. Co więcej, pożądane jest, aby opiekunowie dziecka niepełnosprawnego czynnie włączali się do jego terapii. Wszystko to wymaga wiedzy, swoistych umiejętności, a często dodatkowych i wcale niemałych środków finansowych.

Trzecim rodzajem trudności, z jakim boryka się zwykle rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym, są te natury emocjonalnej. O nich pisano już niemało. Chodzi tu zarówno o stany uczuciowe powstające w chwili pojawienia się niepełnosprawności jak i te, które towarzyszą codziennemu zmaganiu się z różnego rodzaju trudnościami. Trudności emocjonalne, o których mowa, są udziałem zarówno rodziców, rodzeństwa, jak i samego niepełnosprawnego dziecka.

Znaczne ograniczenie kontaktów społecznych jest kolejnym, czwartym rodzajem trudności, z jakimi boryka się często rodzina posiadająca dziecko niepełnosprawne. Doświadcza jej zresztą samo dziecko również. Jakże często dziecko niepełnosprawne pozbawione jest możliwości przebywania w gronie rówieśników.

Wymienione wyżej, to tylko niektóre z trudności, jakie występują w rodzinie posiadającej niepełnosprawne dziecko. W zmaganiu się z nimi szczególną rolę odgrywają właśnie dziadkowie, a szczególnie babcie. To oni - często sami potrzebując wsparcia, wspierają swoich najbliższych - wnuków ale i swoje własne dzieci. Trzeba nam w tym miejscu bowiem zauważyć i z całą mocą podkreślić, że pomocy i wsparcia w różnych jego formach doświadczają nie tylko niepełnosprawny wnuk, ale i jego rodzice - słowem cała rodzina.

W pierwszym rzędzie jest to trudna do przecenienia pomoc w opiece nad niepełnosprawnym wnukiem i jego wychowaniu. Jak wynika z badań prowadzonych nad rolą dziadków, rola osoby doglądającej dzieci jest często przez nich spełniana. Jakkolwiek jednak wszystkie małe dzieci wymagają czasu, uwagi i energii, to potrzeby opieki nad nimi w miarę ich wzrastania maleją. Inaczej jest w przypadku dziecka niepełnosprawnego - wspominałam o tym wyżej. Dziadkowie, dysponujący zwykle znacznie większą niż rodzice dziecka ilością wolnego czasu, mogą więc odciążyć rodziców, a także - co ważne - rodzeństwa dziecka niepełnosprawnego. Od rodzeństwa oczekuje się bowiem i wymaga, że podejmą się opieki nad niepełnosprawnym bratem czy siostrą. Opieka ta jest nie tylko znacznie bardziej uciążliwa niż opieka nad młodszym rodzeństwem, ale i bardziej ograniczająca dziecko pełnosprawne, szczególnie w jego własnych kontaktach z rówieśnikami. Warto tu zauważyć, że nawet wtedy, gdy rodzice sami realizują opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem, rodzeństwo tego dziecka zwykle ma poczucie krzywdy i niesprawiedliwości związane z dysproporcją czasu poświęconą przez rodziców dziecku niepełnosprawnemu i dzieciom pozostałym. Uczucia krzywdy i niesprawiedliwości towarzyszą często nawet tym dzieciom, które współczują swemu niepełnosprawnemu bratu czy siostrze. Wszystko to niekorzystnie wpływa na atmosferę w rodzinie i stosunki wewnątrzrodzinne. Tak więc jeśli jest osoba, która przejmuje część (a jest to często część niemałą) opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, przyczynia się tym samym do poprawy atmosfery domowej i samopoczucia członków rodziny.

Pomoc dziadków w opiece nad niepełnosprawnym wnukiem może pozwolić obojgu rodzicom na podjęcie pracy zawodowej. Wprowadzie taką rolę pełnią także (o czym pisałam wyżej)

dziadkowie w innych rodzinach, jednak w omawianej tu sytuacji rodziny posiadającej dziecko niepełnosprawne pomoc taka jest szczególnie cenna, bowiem potrzeby finansowe takiej rodziny są zwykle większe. Jest jeszcze inny, niezwykle ważny, rodzaj wsparcia udzielonego przez dziadków niepełnosprawnym wnukom i ich rodzinom. Mowa tu o wsparciu emocjonalnym, duchowym. Dziadkowie zwykle dysponują tym, co określamy "mądrością życiową", umiejętnością dokonywania rozróżnień między sprawami mniej i bardziej istotnymi, dokonywania słuszych wyborów, spokojnego dystansu wobec tego, co nieuchronne. Ta mądrość życiowa dziadków jest cennym darem dla każdej rodziny i każdego jej członka, ale w przypadku rodziny doświadczonej trudnościami związanymi z niepełnosprawnością dziecka jest wprost nieoceniona. To przejawiające się w różnych formach wsparcie emocjonalne wpływa nie tylko na samopoczucie i funkcjonowanie osób wobec których jest kierowane. Spokój, rozważa, pogoda ducha - wszystko to wpływa znacząco na tzw. atmosferę domową.

Pomoc niesiona przez dziadków zasługuje na szczególną wdzięczność nie tylko z tego powodu, że to oni - dziadkowie - mieliby prawo oczekiwać wsparcia ze strony swoich dorosłych już dzieci, ale także dlatego, że jest przez nich niesiona bez wielkich słów, ofiarnie, często kosztem własnego zdrowia. Rodzice niepełnosprawnych dzieci mówią czasem o tej pomocy - ot chociażby jak w przedstawionym w jednym z numerów tego czasopisma (4/18/1997), relacji z życia rodziny Mateusza z mózgowym porażeniem dziecięcym: "Nie byliśmy sami - mówi matka Mateusza - zawsze była z nami mama. Codziennie przyjeżdżała do naszego domu i pomagała we wszystkim. Oboje z Andrzejem (ojcem dziecka - przyp. E.M.) jesteśmy jej za to ogromnie wdzięczni". W relacjach rodziców niepełnosprawnych dzieci pojawiają się czasem stwierdzenia: "Nie dalibyśmy rady, gdyby nie rodzice", "Moja mama zawsze podtrzymywała mnie na duchu i pomagała, mimo, że sama była chora. Nie dokonałabym nawet połowy z tego, gdyby nie ona". W tych słowach nie ma przesady.

Nie ma też przesady w stwierdzeniu, że dziadkowie są często dla niepełnosprawnego wnuka osobami szczególnymi. Jest tak dlatego, że ofiarowują mu nie tylko miłość (dla niektórych dziadków niepełnosprawny wnuk jest tym "najukochańszym") ale i pełne zrozumienie. To zrozumienie ma swoje podstawy w psychologicznej i społecznej sytuacji dziadków. Oni również stoją w obliczu pogarszającej się sprawności; czasem niepełnosprawność już jest ich udziałem. Oni również stoją w obliczu pogardzającej się sprawności; czasem niepełnosprawność już jest ich udziałem. Oni również mają zwykle stosunkowo niewielki i pomniejszający się krąg znajomych. Ponadto więź między niepełnosprawnym wnukiem a dziadkami nie ulega rozluźnieniu, gdy dziecko wzrasta - tak jak to często bywa w przypadku dzieci pełnosprawnych. Jednak kiedy babcia lub dziadek są odpowiedzialni za wychowanie dziecka niepełnosprawnego - sytuacja jest szczególna. Babcia - bo to ona zwykle w takich przypadkach pełni omawianą rolę, najczęściej nie jest w stanie sprostać stojącym przed nią zadaniom. Nawet rodzicom trudno jest orientować się w możliwościach rehabilitacyjnych i dotrzeć z dzieckiem do osób i miejsc, gdzie można uzyskać pomoc. Ze wspomnień i relacji rodziców wynika jak wiele trudu, samozaparcia, energii, a także - powiedzmy to otwarcie - pieniędzy potrzeba, aby uzyskać należną dziecku pomoc. Tym bardziej dziadkom brakuje często sił, środków, a czasem po prostu orientacji w możliwościach uzyskania odpowiedniego wsparcia. Pozostawieni sami sobie, z pogarszającą się własną sprawnością, coraz bardziej lękając się o przyszłość wnuka, często są bezradni wobec narastających trudności, będących nierzadko efektem braku ich siły i umiejętności postępowania z niepełnosprawnym dzieckiem. To im właśnie w pierwszym rzędzie

potrzebna jest pomoc w opiece i wychowaniu pozostającego pod ich opieką niepełnosprawnego wnuka.

Oczywiście są babcie i dziadkowie, którzy inaczej postępują w sytuacji, gdy ich własny syn czy córka posiada dziecko niepełnosprawne. Nie wszyscy spośród dziadków mogą i nie wszyscy chcą współdziałać w zmaganiu się z trudnościami, jakie są udziałem rodziny posiadającej niepełnosprawne dziecko i jego samego. Ale ci, którzy tak czynią, spełniają rolę, której nie sposób przecenić.

Literatura:

Pielkova J.A.: Babcia i dziadek w rodzinie. W: Z. Tyszka (red.) Roczniki Socjologii Rodziny tom IV (1992) Poznań.

Tyszkowa M.: Dziadkowie i wnuki: charakterystyka stosunków wzajemnych. W: M. Tyszkowa (red.) Rodzina a rozwój jednostki Poznań 1990.