

**Izabela Glac**

Instytut Pedagogiki Specjalnej  
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

ORCID: 0000-0002-9280-7754

DOI 10.24917/9788380847033.9

## **Opieka wyręczająca (wytchnieniowa) jako forma wspierania rodzin osób z niepełnosprawnościami**

*Pomoc wyręczająca ma ogromny sens  
i przyczynia się do ochrony zdrowia psychicznego  
oraz fizycznego całej rodziny z niepełnosprawnością.*

Monika Lewandowska,  
mama niesamodzielnej Oli

### **Wprowadzenie**

Przyjście na świat dziecka, szczególnie z niepełnosprawnością, powoduje daleko idące zmiany w życiu i funkcjonowaniu całej rodziny, w której się rodzi.

Generuje to oprócz silnych emocji, niekiedy szereg trudności różnorodnej natury, w tym zarówno organizacyjnej, fizycznej, jak i psychicznej, z którymi muszą mierzyć się rodziny dzieci z dysfunkcjami. Niepełnosprawność bliskiej osoby wywołuje pełną mobilizację zasobów, jakimi dysponują rodzice i rodzeństwo, oraz stanowi ogromne wyzwanie, ale także

obciążenie, dla wszystkich członków systemu rodzinnego. W konsekwencji tych zmagani doświadczają chronicznego stresu, przewlekłego wycieńczenia i braku sił.

Ograniczona ilość lub brak czasu na przyjemności i odpoczynek może powodować wiele przykrych konsekwencji, między innymi zaniedbywanie pozostałych obowiązków, niezamierzone błędy opiekuńcze czy medyczne, ale także w konsekwencji wycieńczenia różnego typu schorzenia somatyczne i psychiczne rodziców oraz rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami.

Odpowiedzią na owe zmęczenie jest opisana w niniejszym artykule opieka wyręczająca (wytchnieniowa), której zadaniem jest podarowanie odrobiny odpoczynku od nieustannej odpowiedzialności rodzinom dzieci z niepełnosprawnościami.

## Definicyjne ujęcie rodziny

Na wstępie niniejszego artykułu ważnym staje się dokonanie prawidłowego wyjaśnienia terminu rodzina, by móc w dalszej kolejności odwoływać się do zagadnień, takich jak: niepełnosprawność oraz opieka wyręczająca-wytchnieniowa, a także określać konsekwencje połączeń tych zagadnień w praktyce.

Odwołując się więc do samej etymologii słowa „rodzina”, należy wskazać, iż ma ono swoje korzenie w języku prasłowiańskim i jest związane z rzeczownikiem „ród” odnoszącym się do bliskich relacji i pokrewieństwa (Krasiejko, 2019). Wskazuje zatem najbliższe sobie osoby, pochodzące z jednego kręgu środowiskowego, mające ze sobą powiązania emocjonalne lub genetyczne.

Rodzina na przestrzeni lat stawała się przedmiotem zainteresowań i eksploracji wielu gałęzi wiedzy. Zostały one zapoczątkowane w XIX wieku i obecnie stanowią przedmiot badań różnych dyscyplin naukowych (Myśliwczyk, 2011). Można nawet stwierdzić, iż kwerenda nad rodziną wpisała się już także w praktykę i teorię pedagogiczną. Dotyczy ona wielu kontekstów jej funkcjonowania, ale także wpływu na rozmaite aspekty rozwoju dziecka oraz działania człowieka.

Rodzina współcześnie ujmowana jest jako źródło, a zarazem podstawowa jednostka życia społecznego (Kiliszek, 2019). Ponadto, nazywana jest bazową grupą społeczną, w której tworzą się pierwsze relacje i zależności

międzyludzkie. Co więcej, to w niej właśnie poszczególni członkowie wzajemnie na siebie wpływają i oddziałują, powiązani wyjątkowymi więzami rodzinnymi (Myśliwczyk, 2011).

W literaturze odnaleźć można wiele definicji i ujęć rodziny. Są one zależne od wielu czynników, między innymi: nauk, jakie je prezentują, ale także ujęcia oraz perspektywy, z której są postrzegane. Zatem rodzina jako zagadnienie teoretyczne może być analizowana przez przedstawicieli wielu dziedzin, między innymi nauk psychologicznych, pedagogicznych, a nawet prawnych czy socjologicznych.

W ujęciu socjologicznym rodzina będzie stanowiła element tworzący społeczeństwo. Cechami dla niej charakterystycznymi w tym kontekście będą wspólne zamieszkanie oraz wartości i normy przyjęte przez poszczególnych członków oraz pełnione role społeczne (Krasiejko, 2019). O charakterze instytucjonalnym tej grupy społecznej decydowały będą określone działania, mające na celu zaspokajanie potrzeb ludzkich. Zaś do podstawowych zadań rodziny w tym nurcie zaliczają się prokreacja, rodzicielstwo, opieka i wychowanie oraz socjalizacja dzieci (Dyczewski, 1994).

W pedagogice zaś, rodzina będzie miała przede wszystkim znaczenie rozwojowe dla poszczególnych jej członków. To w niej rozpoczyna się proces wychowania dziecka, jest to miejsce, gdzie zachodzą zmiany w funkcjonowaniu i zachowaniu wraz z postępowaniem cywilizacyjnym oraz kulturowym (Krasiejko, 2019). Wychowanie jest niezwykle istotnym zadaniem każdego społeczeństwa, ponieważ stanowi czynnik postępu społecznego. Powinno ono obejmować wszystkie sfery rozwoju, zarówno fizyczną, emocjonalną, umysłową, jak i duchową, w jednakowym stopniu. To w rodzinie właśnie odbywa się szeroko pojęty rozwój jednostek i dokonują się procesy socjalizacji (Kiliszek, 2019). Małe dziecko poprzez kontakt z najbliższymi uczy się mowy, ale także różnorodnych zachowań społecznych. Rodzina staje się więc swego rodzaju miejscem treningów umiejętności interpersonalnych i regulacji swoich emocji. W rodzinie także przekazywane jest dziedzictwo kultowe, wartości oraz język.

Warto dodać, iż – jak twierdzi Irena Obuchowska (1999, s. 13) – to w rodzinie dziecko przechodzi proces rozumienia własnych trudności oraz ograniczeń i uczy się żyć oraz radzić sobie z nimi. Będzie to miało szczególne znaczenie w przypadku dzieci z różnego typu dysfunkcjami czy niepełnosprawnościami. Rodzice, rodzeństwo, przyjaciele domu czy

sąsiedzi są dla dziecka pierwotnym mikroświatem, a przeżyte doświadczenia, dobre czy złe, przenosi na szerszy świat.

W ujęciu psychologicznym należy zwrócić uwagę na rozumienie rodziny jako systemu. Ma to także znaczenie w kontekście wzajemnego wpływu poszczególnych członków na siebie. Staje się ona dla człowieka punktem odniesienia, poczuciem bezpieczeństwa i przynależności. Członkowie rodziny powinni obdarzać się bliskimi relacjami, więziami współpracy i solidarnością (Krasiejko, 2019). Wspomniana orientacja systemowa pozwala rozumieć rodzinę w nowy sposób, gdzie najważniejsze stają się wzajemne interakcje poszczególnych jej członków w realizacji życiowych zadań (Pilecka, 2007). Rodzina jest często traktowana w świadomości społecznej jako rodzaj rozszerzonej osobowości, w perspektywie, w której człowiek postrzega sens własnego życia, swoje aspiracje i cele życiowe. Co ważne, jako grupa pierwotna, rodzina jest miejscem silnej identyfikacji emocjonalnej, co sprawia, że człowiek swoistymi „oczy ma rodziny” patrzy na otaczający go świat społeczny, uczy się go nazywać i klasyfikować oraz uznawać za przyjazny lub wrogi, swój lub obcy (Świątkiewicz, 1999, s. 120).

Do powyższych rozważań warto dodać, iż rodzina bywa traktowana również jako system psychospołeczny, charakteryzujący się homeostaticzną tendencją do zachowania wewnętrznej równowagi i utrzymania stabilności struktury. To wewnętrzne siły tego systemu są gwarantem jego przetrwania w trakcie zmiany, w tym także wydarzeń krytycznych (Plutecka, 2017). Niewątpliwie takim wydarzeniem może być narodzenie dziecka z niepełnosprawnością lub wystąpienie dysfunkcji czy choroby w ciągu jego życia.

Rodzina może być opisywana także jako system funkcjonujący w określonym kontekście społecznym (Skórczyńska, 2007). Oznacza to, że wszelkie zmiany dotyczące poszczególnych jej członków, ich relacji, sytuacji życiowej i zdrowotnej wpływają na całość rodziny. Co więcej, w analizie tego podmiotu określa się jej strukturę, podział ról, władzy i kontroli oraz sposoby porozumienia się, które są swoiste dla danego systemu rodzinnego.

Ponad powyższe, wyróżnić można charakterystyczne dla odpowiednio funkcjonującego systemu rodzinnego czynniki oraz cechy, a są to:

- ◆ jasno określone granice pomiędzy systemem rodzinnym a otoczeniem;
- ◆ jednoznacznie wyodrębnione subsystemy;
- ◆ otwarta i czytelna struktura;
- ◆ otwarta wymiana ze środowiskiem;

- ♦ zdolność przystosowania się do zmian wewnętrznych i zewnętrznych;
- ♦ zdolność do pokonywania kryzysów;
- ♦ jawna struktura, otwarta na nowe informacje i konstruowanie wspólnej epistemologii rodziny (Praszkier, 1992, s. 46).

Na zakończenie rozważań dotyczących definicyjnego ujęcia rodziny należy wskazać, iż rodzina stanowi złożony system relacji, który charakteryzuje przyczynowość cyrkularna oraz wielowymiarowość (Goldenberg, Goldenberg, 2006). Ma to szczególne znaczenie w momencie, gdy następuje konieczność dokonania ważnych zmian, które w kontekście niniejszego artykułu i poruszanej w nim problematyki mogą być utożsamiane z niepełnosprawnością dziecka. Ważne jest, iż jako złożona struktura rodzina powinna je tolerować, aby utrzymać ciągłość i zachować homeostazę systemu.

## Rodziny osób z niepełnosprawnościami

Niezwykle ciekawym zagadnieniem staje się funkcjonowanie oraz przeżycia i specyfika rodzin, w których pojawiła się dysfunkcja któregoś z jej członków.

Na kanwie powyższych rozważań należy już na wstępie wskazać, iż nie ulega wątpliwości, że choroba czy niepełnosprawność w rodzinie wpływa na cały system rodzinny, w tym także osobno na poszczególnych jej członków (Godawa, 2018). W sytuacji narodzin dziecka z dysfunkcją system staje przed wielkim wyzwaniem, jakim jest, obok zapewnienia realizacji podstawowych potrzeb, jego codzienna terapia oraz wychowanie. Niepełnosprawność wymaga specyficznego podejścia zarówno logistycznego, jak i zgromadzenia znacznej ilości sił oraz zasobów do podejmowania się ważnych i obciążających czynności każdego dnia.

Wychowywanie dziecka z różnego typu dysfunkcjami niekiedy wymaga wiele cierpliwości, elastyczności i zaangażowania ze strony rodziców, nie tylko pod względem finansowym, lecz także psychicznym. Obecność dziecka z niepełnosprawnością czy inną dysfunkcją somatyczną lub psychiczną stanowi także poważne źródło stresu dla całej rodziny (Pisula, 1993). Odczuwają go nie tylko rodzice czy samo cierpiące dziecko, ale także rodzeństwo czy dalsi krewni.

Dorota Danielewicz (2007) stwierdza, iż pojawienie się niepełnosprawności jednego z członków rodziny może być traktowane jako sytuacja

stresowa w postaci krzywdy, zagrożenia lub wyzwania. Życie z dzieckiem z dysfunkcją na co dzień wymaga wielu poświęceń i wyrzeczeń, które niekiedy bywają niezwykle trudne do zaakceptowania (Sekułowicz, 1998). Ważnym obciążeniem i zmartwieniem, jakiego doświadczają rodziny dzieci z różnymi typy dysfunkcjami, jest lęk i obawa o przyszłość oraz żal pojawiający się w związku z niemożnością doświadczania „normalnego”, radosnego dzieciństwa i pełnego korzystania z życia (Ziółkowska, 2010).

Ten poważny stres i trudne przeżycia wywołane przyjściem na świat dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie powoduje konieczność zmiany sposobu myślenia o rodzicielstwie i nauczenia się radzenia sobie z tą sytuacją. Potencjalny zaś skutek i przyszłość będzie zależna od strategii radzenia sobie, zasobów czy dostępności pomocy.

Już sama obecność choroby czy niepełnosprawności dziecka w rodzinie może powodować różnego typu reakcje emocjonalne, w tym także objawy wyparcia, wśród których wyróżnić można takie na przykład, jak:

- ◆ unikanie wspomnień;
- ◆ uporczywe przeżywanie na nowo poszczególnych elementów zdarzenia;
- ◆ zaburzenia snu, męczące sny;
- ◆ utratę panowania nad sobą, w sytuacji rozmowy o traumatycznych wydarzeniach;
- ◆ oznaki zwiększonego pobudzenia lub nadmiernej strachliwości;
- ◆ trudności z koncentracją i logicznym myśleniem;
- ◆ oznaki otępienia emocjonalnego;
- ◆ unikanie spotkań z innymi czy rozmów;
- ◆ poczucie zagrożenia, wściekłość lub agresja (Bohdan, 2012, s. 21–22).

Także sam rodzaj niepełnosprawności dziecka może warunkować występowanie określonych, specyficznych wyzwań i zmagania z jakimi muszą mierzyć się rodziny (Doroszuk, 2017). Co więcej, istotny wpływ na przeżycia emocjonalne rodziców ma także to, na jakim etapie rozwoju dziecka pojawi się niepełnosprawność. W wielu przypadkach jest tak, że rozpoznanie dysfunkcji następuje już w pierwszych dniach życia dziecka, szczególnie jeśli towarzyszą jej wyraźne objawy fizyczne (np. zespół Downa, wrodzona amputacja kończyn, mózgowie porażenie dziecięce). Wówczas też rodzice od razu są informowani o stanie dziecka. W wielu przypadkach jednak niepełnosprawność ujawnia się lub pojawia znacznie później. Może być spowodowana przebytym przez dziecko procesem

chorobowym (np. niepełnosprawność intelektualna po przejściu zapalenia opon mózgowych) lub nieszczęśliwym wypadkiem (np. amputacja kończyn po wypadku samochodowym). W takich przypadkach rodzice przez długi okres nie mogą pogodzić się z zaistniałą sytuacją, a ich przeżycia są bardzo silne oraz burzliwe (Twardowski, 1999, s. 27).

Warto wspomnieć, iż w wielu rodzinach w związku z odczuwanymi trudnościami często pojawiają się konflikty, agresja czy też rozpacz, które uniemożliwiają racjonalne myślenie oraz podejmowanie prawidłowego i aktywnego działania (Ziółkowska, 2010). Co więcej, rodzice mają skłonności do przypisywania sobie winy oraz odpowiedzialności za niepełnosprawność dziecka. Obwiniają się za niewystarczającą opiekę medyczną, nieskuteczną terapię czy zbyt małe zasoby środków finansowych na zagwarantowanie nowoczesnych metod leczenia czy rehabilitacji.

Analizując funkcjonowanie rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, warto odnieść się do wspomnianej powyżej sytuacji ekonomicznej rodziny. Na ową sytuację bytową rodziny składają się przede wszystkim jej warunki ekonomiczne i mieszkaniowe. Od niej zależy pozycja społeczna rodziny, stopień zaspokojenia potrzeb jej członków i warunki rozwoju dzieci. Niepełnosprawność dziecka zwykle pogarsza sytuację ekonomiczną rodziny (Twardowski, 1999). Co więcej, sytuacja pojawienia się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością niekiedy wymusza zmianę w organizacji życia rodziny, a co za tym idzie podjęcie się nowych obowiązków. Jest to czasami związane z zaprzestaniem wykonywania pracy przez jednego z członków rodziny, najczęściej przez matkę, co może znacznie obniżyć materialny standard życia rodziny. Równocześnie w związku zaleceniami terapeutów oraz lekarzy wzrastają wydatki, ponieważ niepełnosprawne dziecko wymaga leczenia (często długotrwałego), troskliwej opieki i specjalnych zabiegów wychowawczych czy terapeutycznych. Pomimo iż w naszym kraju osoby niepełnosprawne mają prawo do bezpłatnych świadczeń leczniczych, to i tak rodzina zazwyczaj ponosi dodatkowe koszty, na przykład przeznaczone na zagraniczne leki kupowane prywatnie, odpowiednią dietę, leczenie poza publiczną służbą zdrowia, zakup różnych pomocy i zabawek oraz sprzętu rehabilitacyjnego, przejazdu taksówkami czy specjalistyczne zajęcia oraz opłacenie wynajętych rehabilitantów i terapeutów. Oprócz tych dodatkowych wydatków związanych z leczeniem i usprawnianiem funkcjonowania pozostają jeszcze codzienne wydatki, takie jak: zakup odzieży i obuwia, przedmiotów niezbędnych do nauki, rozwoju zainteresowań

dziecka i organizacji jego czasu wolnego. Ogólnie można stwierdzić, że sytuacja ekonomiczna większości rodzin wychowujących dzieci dotknięte niepełnosprawnością jest trudna (Twardowski, 1999, s. 44).

Niepełnosprawność potomka nigdy nie jest wyczekiwaną i naturalną cechą, a jej akceptacja może zająć więcej czasu (Doroszuk, 2017). Co więcej, owa dysfunkcja może powodować u rodziców długotrwałe kryzysy, które mimo pozornej adaptacji do sytuacji nawracają. Rodzice bardzo często sami potrzebują pomocy i wsparcia, aby oswoić się z trudnościami występującymi u swego dziecka, które przecież „miało być inne – zdrowe”.

Zwykle po bardzo trudnych emocjonalnie okresach wstrząsu i kryzysu emocjonalnego rodzice podejmują próby przywrócenia zakłóconej równowagi przez zmianę (niekiedy znaczną) sposobu funkcjonowania całego systemu rodzinnego. Często muszą się oni wyrzec planów, zainteresowań, upodobań i większość czasu oraz troski poświęcić niepełnosprawnemu dziecku. Zmianie ulegają dotychczasowe relacje między małżonkami. Dodatkowo, obecność niepełnosprawnego dziecka w rodzinie niewątpliwie zmienia warunki rozwoju jego pełnosprawnego rodzeństwa. Zdrowe dziecko, widząc, że rodzice wiele czasu i uwagi poświęcają jego niepełnosprawnemu bratu lub siostrze, może czuć się zaniedbywane. Jak twierdzi Twardowski (1999, s. 48–49), znacznym przekształceniom ulega również życie towarzyskie rodziców. Zazwyczaj ograniczają oni zakres i częstotliwość swych dotychczasowych kontaktów towarzyskich. Rzadko spotykają się ze swymi przyjaciółmi i znajomymi, zwykle nie odwiedzają ich i nie przyjmują także ich wizyt. Jest to sytuacja niezwykle trudna, która może determinować liczne trudności, poczucie osamotnienia, braku wytchnienia czy innych zajęć, będących swego rodzaju odpoczynkiem od codziennych trosk.

Jednak mimo obecności niepełnosprawności i trudności z nią związanych rodzice powinni w taki sposób oddziaływać na dane dziecko, aby mogło ono na miarę swoich możliwości nabywać prawidłowych wzorów zachowań, wartości, uczyć się odnajdywać w społeczeństwie (Myśliwczyk, 2011). Nie jest to łatwy proces i wymusza na całych rodzinach dzieci z różnego typu dysfunkcjami ogromną mobilizację sił i bycia w gotowości przez większość czasu, co może prowadzić do wyczerpania zasobów.

W związku z wieloma zmiennymi odmienne strategie zaradcze wobec trudnej sytuacji przyjmowali będą członkowie systemu rodzinnego dziecka terminalnie chorego, zaś inne osób z niepełnosprawnością intelektualną



czy sensoryczną. Warto jednak dodać, za Andrzejem Twardowskim (1999, s. 34), że konstruktywne przystosowanie się do nowych warunków zależy zarówno od zdolności adaptacyjnych rodziny, jak i od właściwości otoczenia społecznego, w którym ona żyje. Mówiąc o właściwościach otoczenia, należy mieć na uwadze postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych i ich rodzin, klasowo-warstwową przynależność rodziny oraz jej usytuowanie środowiskowe.

Na zakończenie niniejszego rozdziału należy pokreślić, iż dziecko niepełnosprawne wprowadza zmiany w dotychczasowym życiu rodziny i pełnionych przez nią funkcjach. Ma to swoje odzwierciedlenie w obowiązkach oraz zadaniach pełnionych zarówno przez rodziców, jak i rodzeństwo.

## Codzienna opieka nad osobą z niepełnosprawnością

Opieka nad bliską osobą w domu jest trudnym zadaniem, któremu zwykle należy podporządkować wszystkie swoje sprawy, a niekiedy całe życie. Zazwyczaj wiąże się to z koniecznością ograniczeń czy rezygnacji z życia towarzyskiego, zawodowego, również rodzinnego, ale także odłożenia w czasie realizacji swoich pasji i planów. W zależności od stopnia i rodzaju niepełnosprawności może to trwać kilka miesięcy, czasami nawet całe lata.

Wszystko to jest czymś okupione. Przede wszystkim wyrzeczeniami i ciężką pracą. Naszą pracą. Nieodpłatną. Codzienną. Dodatkową. Od której nigdy się nie uwolnimy. Będziemy pracować nawet wtedy, gdy wszyscy inni będą już na zasłużonej emeryturze. Nigdy nie odzyskamy wolności. Nasze dzieci zawsze będą z nami – do końca. I wszystkie ich postępy, sukcesy, radości i dobre życie, będą trwały tak długo, jak długo MY będziemy dawali radę –

te słowa Ewy Danielewskiej (2018, s. 3) doskonale obrazują codzienność rodziców dzieci z różnymi dysfunkcjami. Ich trud i wysiłek, który wkładają w opiekę nad swoimi dziećmi, jest ogromny, a jednak często niedoceniany.

W naturalny sposób uwaga otoczenia zwykle skupia się na doświadczającym cierpienia, o wiele rzadziej na osobie sprawującej opiekę. Jednak w konsekwencji długotrwałej, codziennej i niekiedy powodującej wyczerpanie sił dysfunkcji u opiekunów pojawiają się zmęczenie, inne choroby oraz wypalenie zasobów. Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami często

zapominają o konieczności dbania o swoje zdrowie, odkładają w czasie planowane zabiegi, rehabilitacje czy kuracje.

Jak wskazuje Aleksandra Maciarz (2001, s. 80–81), opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością w rodzinie sprowadza się przede wszystkim do trzech swoistych obciążeń:

- czasowych (w przypadku okresu rzutów chorobowych lub wysokim stopniu niepełnosprawności);
- fizycznych (w czasie usprawniania, pielęgnacji, konieczności przemieszczania się);
- psychicznych (związanych z nadmiarem obowiązków i stresów).

Oczywiście, zakres trudności w wymienionych sferach będzie skorelowany z rodzajem niepełnosprawności, ale także z możliwym wsparciem ze strony instytucji czy pozostałych członków rodziny i bliskich osób.

Małgorzata Sekułowicz (1998, s. 61–82, za: Reyman, 1994) podaje, iż najczęściej powtarzającymi się utrapieniami życiowymi wskazywanymi przez matki dzieci z niepełnosprawnościami, które świadczą nad nimi codzienną, długotrwałą opiekę, są:

- ◆ 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.

Nie trudno sobie wyobrazić, jak mocno wyczerpani są rodzice osób niesamodzielnych, którzy każdego dnia borykają się z licznymi, wyżej wymienionymi trudnościami.

Biorąc pod uwagę powyżej wymienione trudności rodzin oraz rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami, warto zatem określić ich potrzeby, klasyfikując je w określone kategorie. Wpisują się one w wiele dziedzin ich życia, w tym zarówno zdrowotną/medyczną, psychologiczną, ale także psychospołeczną, materialną/rzeczową, duchową, a także prawną i organizacyjną.

Każda potrzeba winna być zaspokojona, a zmęczeni rodzice powinni otrzymywać wsparcie. Odwołując się zatem do wymienionych powyżej potrzeb, można wskazać, iż do będących na nie odpowiednią najważniejszych form pomocy rodzinie dziecka niepełnosprawnego należą:

- ◆ wsparcie psychiczne, a w szczególnych przypadkach specjalistyczna pomoc psychoterapeutyczna lub psychiatryczna;
- ◆ podnoszenie kompetencji w różnych formach, takich jak: instruktaż, warsztaty, seminaria itp.;
- ◆ wypożyczanie sprzętu, zabawek edukacyjnych, pomocy rehabilitacyjnych, książek;
- ◆ krótkoterminowa opieka zastępcza, pomoc socjalna;
- ◆ informacja i poradnictwo: rodzinne, życiowe i prawne;
- ◆ dowożenie do ośrodka, przychodni, centrum rehabilitacji itp.;
- ◆ grupy wsparcia dla rodzin znajdujących się w podobnej sytuacji;
- ◆ wspieranie rodziców przez placówki oświatowe (Meder, 2002).

Realizacja wskazanych potrzeb, a więc objęcie optymalną opieką daje szansę na poprawę funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, ale także pozwala na regenerację sił fizycznych i psychicznych, a co za tym idzie lepsze radzenie sobie w sytuacjach trudnych.

Na zakończenie warto dodać i podkreślić, iż praca opiekunów osób z niepełnosprawnościami powinna być odpowiednio doceniana, a sama rodzina być wspierana w sposób systemowy, tak by możliwa była optymalna realizacja jej najważniejszych potrzeb.

Opisywana w niniejszym artykule opieka wyręczająca, wytchnieniowa jest odpowiedzią na trudności przeżywane przez rodziców dzieci z niepełnosprawnościami (<http://www.hospicja.pl/157-opieka-wyręczajaca-w-gdansk>),

dostęp: 26.02.2020), mając na uwadze, że rodzic, który pamięta o swoich potrzebach i prawie do odpoczynku oraz otrzymuje odpowiednie wsparcie, jest lepszym opiekunem dla swojego podopiecznego.

## **Opieka wyręczająca (wytchnieniowa) jako forma wspierania rodzin osób z niepełnosprawnościami**

Jak już wcześniej wielokrotnie wspomiano, jednym z najtrudniejszych problemów rodzin dzieci, w których pojawiła się jakakolwiek dysfunkcja, jest zmęczenie długotrwałą opieką, wymagającą zaangażowania fizycznego, ale także, a może przede wszystkim psychicznego i emocjonalnego.

Codzienne zabiegi higieniczne i opiekuńcze sprawiają, że organizmy rodziców bywają wycieńczone i niekiedy zupełnie zaniedbane medycznie. Dodatkowo, nieustanny brak czasu na odpoczynek oraz zwykłe codzienne przyjemności i rozrywki powoduje ogromne obciążenie psychiczne oraz brak możliwości odreagowania i oderwania się od nieustannej odpowiedzialności. Ponadto, rodziny dzieci z niepełnosprawnościami niekiedy doświadczają nieustającego napięcia i obawy o zdrowie oraz dalsze życie ich dzieci.

Pomocne bywa dla nich chwilowe odciążenie od pełnienia kurateli, wyręczenie z codziennych obowiązków i przejęcie opieki nad dzieckiem z dysfunkcją. W tym czasie cała rodzina ma szansę na zregenerowanie sił i odpoczynek. Taka forma wspierania bazuje na kluczowych ideach opisywanej w niniejszym artykule opieki wyręczającej, zwanej zamiennie wytchnieniową. Ta omawiana forma pomocy, jaką jest opieka wyręczająca, wpisuje się wprost w model wsparcia społecznego, jakie otrzymują rodziny dzieci z niepełnosprawnościami. Ma to ogromne znaczenie dla przebiegu radzenia sobie z tą trudną sytuacją, jaką jest dysfunkcja jednego z członków rodziny.

Opieka wyręczająca czy też wytchnieniowa w swoim założeniu stawia na pierwszym miejscu rodziny oraz dzieci z niepełnosprawnościami i swoją strukturą dostosowuje się do ich aktualnych potrzeb, gwarantując podmiotowe traktowanie i indywidualizację podejścia. Postać tej pomocy podąża za człowiekiem i jego aktualną sytuacją oraz jest najlepszą na nią odpowiedzią.

Idea opieki wyręczającej – wytchnieniowej zarówno wobec dzieci, jak i dorosłych jest powszechnie znana i z powodzeniem realizowana w krajach

Europy zachodniej, USA i Australii. W krajach tych ta forma wsparcia figuruje pod nazwą *RESPIRE CARE* i oznacza wsparcie oraz zastępczą opiekę nad osobami niesamodzielnymi, która jest zapewniana ich rodzicom i innym opiekunom. Odbywa się to w ramach krótkoterminowego odciążenia w opiece, co gwarantuje tymczasową ulgę, poprawiając stabilność rodziny i zmniejszając szansę zaniedbania, błędów opiekuńczych, w tym medycznych oraz ograniczając ryzyko wypalenia. Owe wyręczenie lub wytchnienie może być planowane lub oferowane także w sytuacjach kryzysowych (<https://www.childwelfare.gov/>, dostęp: 27.02.2020).

W Polsce opieka wyręczająca nazywana również wytchnieniową oznacza przyjęcie chorego do placówki stacjonarnej w określonym czasie, w celu chwilowego „odciążenia” rodziny, która przez bardzo długi czas zajmuje się chorym.

W obecnym stanie prawnym opieka wyręczająca jest znana jako opieka wytchnieniowa i została po raz pierwszy opisana jako działanie pomocowe w Ustawie „Za Życiem”, a dokładnie aktem będącym z nią związanym – Programem (Nawrocki, Glac, 2018).

Co do definicji, należy wskazać za wyjaśnieniami Ministerstwa Pracy, Rodziny i Polityki Społecznej, iż opieka wytchnieniowa jest to program, którego celem jest zapewnienie członkom rodziny (opiekunom) osób niepełnosprawnych alternatywnej formy czasowej opieki (<http://niepelnosprawni.gov.pl/art,944,ogloszenie-o-planie-wsparcia-na-2020-rok>, dostęp: 27.02.202).

Opieka wytchnieniowa została wskazana jako zadanie, które realizowane powinno być przez samorządy powiatowe, ale także podmioty niepubliczne (Nawrocki, Glac, 2018).

Program ten kierowany jest do dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności oraz osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, których członkowie rodzin lub opiekunowie sprawujący bezpośrednią opiekę wymagają wsparcia w postaci doraźnej, krótkotrwałej przerwy w sprawowaniu opieki oraz podniesienia swoich umiejętności i wiedzy w zakresie opieki na tych osobami. Program ograniczony jest do dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności 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 w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji (<https://www.gov.pl/web/rodzina/>

nabor-wnioskow-w-ramach-programu-opieka-wytchnieniowa-edycja-2019, dostęp: 27.02.2020).

Wśród najważniejszych celów opieki wyręczającej, wytchnieniowej wyróżnić można:

- ♦ zapewnienie chwili wytchnienia rodzinom od codziennej, trudnej i wyczerpującej opieki nad chorym, by mogli nabrać sił i energii na jej kontynuowanie po powrocie dziecka do domu;
- ♦ prowadzenie opieki w sytuacji kryzysowej dla opiekunów, jak np. konieczności poddania się zabiegowi, rehabilitacji (<https://mhd.org.pl/centrum-opieki-wyreczajacej/>, dostęp: 5.02.2020).

W Krakowie przy ulicy Odmetowej od 15 grudnia 2016 roku działa pionierski ośrodek pod nazwą Centrum Opieki Wyręczającej dla Przewlekłe i Nieuleczalnie Chorych Dzieci im. Hanny Chrzanowskiej powołany przez Małopolskie Hospicjum dla Dzieci. Był to pierwszy taki budynek w Polsce, a projekt budowy Centrum w Krakowie był współfinansowany ze środków pochodzących z grantu THE VELUX FOUNDATIONS oraz środków pochodzących z 1 procenta podatku, zbiórek, darowizn i dotacji przyznanej przez Miasto Kraków.

Wspomniane Centrum Opieki Wyręczającej jest unikalnym i nowoczesnym ośrodkiem, którego nadrzędnym celem działalności jest zapewnienie najlepszej, kompleksowej opieki dla dzieci, przy jednoczesnym, czasowym odciążeniu ich rodziny (<https://mhd.org.pl/centrum-opieki-wyreczajacej/>, dostęp: 5.02.2020), co wprost wpisuje się w założenia i cele opieki wytchnieniowej.

Centrum Opieki Wyręczającej jest ośrodkiem, który pozwala na realizowanie opieki nad dziećmi i młodymi dorosłymi, którymi na co dzień opiekuje się rodzina, przez określony czas, np. 14 dni (*Informator Małopolskiego Hospicjum dla dzieci*, 2016). Pobyt w Ośrodku jest dla uczestników całkowicie bezpłatny.

Jednocześnie, Centrum Opieki Wyręczającej jest dla rodzin opiekujących się dziećmi z różnego typu niepełnosprawnościami gwarantem bezpieczeństwa w sytuacji kryzysowej, np. choroby rodzica, konieczności wyjazdu, remontu domu i w innych sytuacjach, w których obecność chorego dziecka w domu nie jest możliwa (*Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci*, 2016) ze względów bezpieczeństwa i higieny.

W czasie pobytu w Centrum Opieki Wyręczającej podopieczny objęty jest kompleksową opieką medyczną: lekarską, pielęgniarską oraz

terapeutyczną: psychologiczną, pedagogiczną oraz rehabilitacyjną (*Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci*, 2017). Wsparciem w miarę potrzeb objęte są także całe rodziny pacjentów. Dodatkowo, oprócz tej standardowej funkcji opiekuńczej, jaką gwarantuje Centrum Opieki Wyręczającej w Krakowie, czas pobytu dziecka w ośrodku wykorzystywany jest na zabiegi, m.in. stomatologiczne w narkozie, w znajdującej się w ośrodku nowoczesnej sali zabiegowej, na które w standardowych warunkach pacjenci opieki długoterminowej czekają wiele miesięcy.

Przede wszystkim jednak Centrum nazywane jest domem, na który dzieci z niepełnosprawnościami oraz ich rodziny mogą zawsze liczyć (*Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci*, 2016) w momencie wyczerpania sił opiekunów czy kryzysu.

Podobny projekt zamierza realizować Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci, budując we Wrocławiu Dom Opieki Wyręczającej. Planowo będzie to miejsce zapewniające tymczasową opiekę niepełnosprawnemu dziecku na czas, gdy nie może jej sprawować opiekun, np. z uwagi na zdarzenie losowe, hospitalizację, konieczność poprawienia kondycji psychicznej, potrzebę odpoczynku czy zrealizowania codziennych spraw i obowiązków (<https://hospicjum.wroc.pl/jak-pomagamy/dom-opieki-wyreczajacej>, dostęp: 26.02.2020). Koncepcja ta także wpisuje się w ideę niesienia pomocy i wspierania rodzin osób z niepełnosprawnościami, które doświadczają chronicznego zmęczenia spowodowanego długotrwałą opieką.

Innym przykładem, choć w nieco odmiennej formie realizacji opieki wyręczającej w Polsce jest projekt realizowany przez Gdańskie Hospicjum. W ramach wprowadzonej koncepcji opiekunowie rodzinni z Gdańska mogą skorzystać z opieki wyręczającej wykwalifikowanych pracowników Hospicjum, którzy odwiedzają ich w domach i pomagają lub czasowo zastępują w opiece nad bliskimi. Każda osoba objęta programem może skorzystać z 100 godzin pomocy w opiece nad bliskim z dysfunkcją. Wspomniany projekt kierowany jest do opiekunów osób z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności (<https://www.hospicja.pl/157-opieka-wyreczajaca-w-gdansk>, dostęp: 29.12.2019).

Opieka wytchnieniowa w Polsce dopiero się rozwija. Tworzone są kolejne projekty uwzględniające zmęczenie i prawo do odpoczynku opiekunów osób niesamodzielnych. Nie ulega wątpliwości, iż taka forma pomocy rodzinom osób z niepełnosprawnościami jest ważna i potrzebna w ramach szeroko ujmowanego wsparcia społecznego rodzin dzieci oraz dorosłych

z dysfunkcjami. Stanowi świadectwo dojrzewania społeczeństwa do rozumienia potrzeb osób doświadczających niepełnosprawności oraz ich bliskich.

## Podsumowanie

Rodzina jest podstawową komórką budującą społeczeństwo, w której zachodzą najważniejsze zmiany w życiu jednostki. Funkcjonuje ona na zasadzie systemu powiązań, w którym doświadczenia poszczególnych członków mają wpływ na pozostałych. Doświadczenie niepełnosprawności rzutuje na cały system rodzinny.

Co istotne, rodziny dzieci z niepełnosprawnościami w obliczu długotrwałych dysfunkcji doświadczają przewlekłego zmęczenia oraz obciążenia zarówno psychicznego, jak i somatycznego. Skupiając się na niepełnosprawności jednego z członków rodziny, pozostali odkładają w czasie swoje potrzeby, w tym także odpoczynku, realizacji planów, ale i konieczne zabiegi medyczne czy rehabilitację.

W kontekście przeprowadzonych powyższych rozważań teoretycznych zasadne wydaje się rozpowszechnianie informacji na temat takiej formy pomocy dzieciom z niepełnosprawnościami, jaką jest opieka wyręczająca (wytchnieniowa).

Dysponując w Polsce coraz to większym zapleczem organizacji świadczących usługi w ramach tej formy opieki, zasadnym jest propagowanie wśród specjalistów nauk społecznych korzyści z niej płynących dla rodzin osób z niepełnosprawnościami.

## Bibliografia

- Bohdan Z. (2012). Przewlekłe schorzenia u dzieci. W: J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (red.), *Przewlekłe chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, s. 21–22.
- Danielewicz D. (2007). Rodzina z dzieckiem z zespołem Downa. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia, s. 123–143.
- Danielewska E. (2018). Oswoić słowa. Walczyć o świat. *Kwartalnik Bardziej KOCZANI*, (84), 1/2018, s. 3.



- Doroszuk J. (2017). *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością w badaniu netograficznym. Rekonstrukcja problemowa badań Haliny Borzyszkowskiej*. Gdańsk: Wydawnictwo Naukowe Katedra.
- Dyczewski L. (1994). *Rodzina, społeczeństwo, państwo*. Lublin: Prace Wydziału Nauk Społecznych, Towarzystwo Naukowe KUL.
- Godawa G. (2018). *Rodzina wobec nieuleczalnej choroby dziecka. Aspekty tanatopedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Goldenberg H., Goldenberg I. (2006). *Terapia rodzin*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci*, 2016. Kraków: Małopolskie Hospicjum dla Dzieci, Nr 1 (6).
- Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci*, 2017. Kraków: Małopolskie Hospicjum dla Dzieci, Nr 1 (7).
- Kiliszek E. (2019). *Rodzina wobec zagrożeń. Rodzina wobec szans. Socjopsychopedagogika rodziny. Studium rodziny pełnej*. Warszawa: Wydawnictwo Difin SA.
- Krasiejko I. (2019). *Rodzina z dziećmi. Rodzina dysfunkcyjna*. Warszawa: Wydawnictwo Difin SA.
- Lewandowska M. (2019). NIEWIDZIALNI. *Informator Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci*, nr 1 (9).
- Maciarz A. (2001). *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Meder J. (2002). *Praca socjalna z osobami z zaburzeniami psychicznymi*. Katowice: Wydawnictwo Śląsk.
- Myśliwczyk I. (2011). Kryzys w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym – przeszłość czy terażniejszość? *Niepełnosprawność*, nr 6, s. 34–50.
- Nawrocki K., Glac W. (2018). Jak pomagać cichym bohaterom, czyli kilka zdań o opiece wyręczającej. *es.O.es, Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie*, nr 4/2018, s. 5–7.
- Obuchowska I. (1999). Wprowadzenie. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, s. 13.
- Pilecka W. (2007). Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 13–38.
- Pisula W. (1993). Stres rodzicielski związany z wychowywaniem dzieci autystycznych i z zespołem Downa. *Psychologia Wychowawcza*, nr 1, s. 44–52.
- Plutecka K. (2017). Stres i radzenie sobie z nim przez rodziców dzieci niesłyszących. *Społeczeństwo i Rodzina*, nr 50 (1/2017), s. 58–69.
- Praszkier R. (1992). *Zmieniać nie zmieniając. Ekologia problemów rodzinnych*. Warszawa: Wydawnictwo Szkole i Pedagogiczne.
- Sekułowicz M. (1998). Problematyka funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, Nr 1(01), s. 61–82.

- Skórczyńska M. (2007). Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 39–51.
- Świątkiewicz W. (1999). Rodzina jako wartość w społeczeństwie. W: M.S. Szczepański (red.), *Integracja – społeczność lokalna – rodzina miejska*. Tychy: ŚWN, s. 120.
- Twardowski A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, s. 18–52.
- Ziółkowska B. (2010). *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

### Źródła internetowe

- <http://www2.mz.gov.pl/wwwmz/slajd?mr=m111111&ms=&ml=pl&mi=&mx=o&mt=&my=&ma=009702> (dostęp: 30.12.2019).
- <http://www.hospicja.pl/157-opieka-wyreczajaca-w-gdansk> (dostęp: 30.12.2019).
- <https://mhd.org.pl/centrum-opieki-wyreczajacej/> (dostęp: 5.02.2020).
- <https://www.hospicja.pl/157-opieka-wyreczajaca-w-gdansk> (dostęp: 26.02.2020).
- <https://hospicjum.wroc.pl/jak-pomagamy/dom-opieki-wyreczajacej> (dostęp: 26.02.2020).
- <https://www.childwelfare.gov/> (dostęp: 27.02.2020).
- <http://niepelnosprawni.gov.pl/art,944,ogloszenie-o-planie-wsparcia-na-2020-rok> (dostęp: 27.02.2020).
- <https://www.gov.pl/web/rodzina/nabor-wnioskow-w-ramach-programu-opieka-wychnieniowa-edycja-2019> (dostęp: 27.02.2020).