

BARBARA MAZURKIEWICZ,
EWA DMOCH-GAJZLERSKA

ASPEKTY NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI W POLSKIM POŁOŻNICTWIE

We wszystkich epokach byli ludzie, którzy w wyniku chorób, wypadków czy też od urodzenia byli osobami niepełnosprawnymi. Stosunek społeczeństw wobec tej grupy był zróżnicowany, jednak na ogół byli oni izolowani i stygmatyzowani¹. Współcześnie w krajach cywilizowanych miejsce osób z dysfunkcjami jest na równi z pozycją osób pełnosprawnych. Dostosowuje się przestrzeń publiczną do ich potrzeb, tworzy miejsca pracy oraz pomaga w realizacji ich potrzeb społecznych, rodzinnych czy też zawodowych.

W ramach obchodów Międzynarodowego Roku Inwalidów i Osób Niepełnosprawnych oraz w okresie tzw. Dekady na Rzecz Osób Niepełnosprawnych ogłoszonej przez ONZ na lata 1983–1992² opracowana została klasyfikacja niepełnosprawności. Ma ona stanowić międzynarodowy wzorzec określania różnych możliwości, konsekwencji wrodzonych lub nabytych deficytów zdrowotnych. Istotne jest dokładniejsze rozgraniczenie, czy dana niepełnosprawność jest uszkodzeniem w sensie medycznym, czy niezdolnością do wykonywania funkcji życiowych lub upośledzenia w sensie socjalnym. Klasyfikację tę przyjął Komitet Ministrów Rady Europy, a została ona sformułowana następująco:

- „uszkodzenie (*impairment*) oznacza utratę lub nieprawidłowości struktury lub funkcji psychicznych, fizjologicznych lub anatomicznych,

1 B. Mazurkiewicz, *Zagadnienia dotyczące niepełnosprawności*, [w:] *Opieka położnicza nad pacjentkami niepełnosprawnymi*, red. B. Mazurkiewicz, E. Dmoch-Gajzlerska, Warszawa 2012, s. 13–19; A. Löwe, *Wychowanie słuchowe. Historia – metody – możliwości*, Warszawa 1995, s. 7–10.

2 T. Bulenda, J. Zabłocki, *Ludzie niepełnosprawni a prawo. Państwowy Fundusz Osób Niepełnosprawnych*, Warszawa 1994.

- niepełnosprawność (*disability*) oznacza wszelkie ograniczenie lub brak (wynikający z uszkodzenia) możliwości wykonania pewnych czynności, w sposób lub w zakresie uznawanym za normalny dla istot ludzkich,
- upośledzenie/niesprawność (*handicap*) oznacza poszkodowanie w wypadku danej jednostki wynikające z uszkodzenia lub niepełnosprawności, które ogranicza lub uniemożliwia jej odgrywanie takich ról, jakie uznaje za normalne (wziąwszy pod uwagę wiek, płeć oraz czynniki społeczne i kulturowe dla danego osobnika)³.

Ta klasyfikacja ukazuje, że niepełnosprawność jest wieloznaczna i wielopłaszczyznowa.

Podobna definicja zawarta jest w Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych stwierdzająca, że osoby niepełnosprawne to osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz odgrywanie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajami, mające prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia i niemogące podlegać dyskryminacji⁴.

W Polsce przez ponad 20 lat sytuacja tych osób systematycznie poprawia się, jednak nadal widoczne są obszary, w których widzimy nierówne traktowanie osób niepełnosprawnych. Często sytuacja ta jest niejawna i podyktowana troską o dobro tych osób. Obszarem tym może być medycyna, która w tradycyjnym ujęciu przyznaje sobie prawo decydowania o losach pacjentów.

Kolejny akt o znaczeniu międzynarodowym został stworzony w celu uregulowania praw osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Jest nim Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 r. Rząd Polski podpisał ją 20 marca 2007 r., natomiast ratyfikacja Konwencji przez Polskę miała miejsce 6 września 2012 r.⁵ Jednak dokument ten nie został przyjęty w całości. Istnieją dwa wyjątki, jeżeli chodzi o zgodność prawa polskiego z Konwencją. Chodzi o zdolność do czynności prawnych oraz zawieranie małżeństw (art. 12 ust. 4 i art. 23. ust 1 pkt a Konwencji). Jednak są to kluczowe zagadnienia dla funkcjonowania osób niepełnosprawnych⁶.

3 Załącznik do zalecenia nr R(92)6 Komitetu Ministrów Rady Europy w sprawie spójnej polityki wobec osób niepełnosprawnych, Ośrodek Informacji Dokumentacji Rady Europy Biuletyn nr 7–8 (1993), s. 53–54.

4 M. Sidor-Rządkowska, *Etyczne aspekty rehabilitacji niepełnosprawnych*, „Polityka Społeczna” z. 1 (1997), s. 11.

5 Dz.Urz. UE L 2010 Nr 23, s. 37.

6 <https://www.mpips.gov.pl/spoleczne-prawa-czlowieka/organizacja-narodow-zjednoczonych/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych/ratyfikacja-konwencji-o-prawach-osob-niepelnosprawnych-przez-polske/dn>, dostęp: 22 lutego 2017.

W niniejszym artykule istotna kwestia dotyczy jednak aspektów medycznych opieki nad osobami niepełnosprawnymi. W rozważaniach dotyczących opieki medycznej w aspekcie położniczym należy wziąć pod uwagę dwie sytuacje. Pierwsza z nich to rodzic lub rodzice są osobami niepełnosprawnymi, natomiast druga dotyczy niepełnosprawności dziecka.

Odnosząc się do pierwszej kwestii, należy prześledzić, jaka jest liczebność populacji osób niepełnosprawnych w Polsce. Od 1997 do 2012 r. liczebność zmniejszyła się z 4,6 mln do 3,4 mln⁷. To nie oznacza, że liczba tych osób jest tak znacząco mniejsza, jednak nastąpiły zmiany w kwalifikacji rodzaju i stopnia niepełnosprawności, jak również osoby te uzyskują lepsze zaopatrzenie rehabilitacyjne i medyczne.

Przytaczane dane wskazują, że osoby niepełnosprawne mimo dysfunkcji integrują się ze społeczeństwem i podejmują różne role społeczne. Jedną z takich ról jest rodzicielstwo. Należy zatem spodziewać się, że coraz częściej pacjentki z różnym rodzajem i stopniem niepełnosprawności będą pacjentkami szpitali położniczych. W grupie tej będą kobiety o różnym stopniu przystosowania do życia wynikającego zarówno z czasu powstania niepełnosprawności, jak i zależności, jakie powstały w toku działań wychowawczych⁸. To będzie wpływało na zakres czynności, jakie podejmie wobec nich personel medyczny.

Jedno lub oboje rodziców mogą być niepełnosprawni, jednak jeżeli ich niepełnosprawność nie jest wynikiem chorób genetycznych/wad wrodzonych, to ciąża takiej pary nie wskazuje, że dziecko odziedziczy ich dysfunkcje. Inna sytuacja dotyczy rodziców, których dysfunkcje są wynikiem wad genetycznych przenoszonych na dzieci.

W tym celu każda z par, a szczególnie te, u których wywiad sugeruje nieprawidłowości, powinna mieć możliwość konsultacji z genetykiem i wykonania wskazanych przez niego badań.

W Polsce istnieje poradnictwo przedciążowe, jednak znacznie częściej trafiają tam kobiety, które już są w ciąży. Taka sytuacja nie pozwala na wcześniejsze przygotowanie się pary i zadbanie o ich zdrowie, a tym samym zdrowie ich potomstwa.

W poradnictwie określono także działania wobec dziecka mające za zadanie zmniejszyć liczbę poronień, porodów przedwczesnych, wad wrodzonych. W celach opieki przedkoncepcyjnej uwzględniono rodzinę, w której należy promować dobre

7 Dane GUS: <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/ludnosc-w-wieku-60-struktura-demograficzna-i-zdrowie,24,1.html>, dostęp: 22 lutego 2017.

8 M. Radochoński, *Adaptacja rodziny do sytuacji stresowej wywołanej chorobą*, [w:] *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*, red. A. Mirkowska-Mankiewicz, Warszawa 1999.

relacje pomiędzy rodzicami, co będzie miało wpływ na tworzenie się więzi emocjonalnej pomiędzy nimi a dzieckiem⁹.

Każda osoba, planując swoje życie, rozważa możliwość/wyraża chęć posiadania potomstwa. M. Kościelska¹⁰ pisze, że ciąża to dla jednych stan błogosławiony i okres bycia przy nadziei, dla innych – ciężar i brzemię trudne do udźwignięcia. W przypadku kobiet niepełnosprawnych występuje dodatkowy problem związany z ich deficytami. Brak jest miejsc przygotowanych do opieki nad pacjentkami niepełnosprawnymi. Często dotyczy to wyposażenia gabinetów, ale też przygotowania personelu, o czym pisze L.I. Iezzoni¹¹. U kobiet o ograniczonym zakresie sprawności dominuje aspekt opiekuńczy: „Czy ja jako osoba niepełnosprawna podołam trudom macierzyństwa?”. Nie zawsze znajdują one wsparcie i akceptację społeczną. Osoby pełnosprawne wskazują, że posiadanie potomstwa przez osoby niepełnosprawne obciąża nie tylko rodzinę, lecz także społeczeństwo¹². Niestety takie myślenie i postrzeganie to niekiedy poglądy także personelu medycznego¹³. To jest niepokojące, ponieważ to od tych osób pacjentki te będą oczekiwały pomocy. To właśnie położne, pielęgniarki i lekarze, którzy sprawują opiekę w czasie ciąży, porodu, mają za zadanie przygotować kobietę i jej rodzinę do pielęgnacji nowonarodzonego dziecka. Muszą zatem akceptować odmienność tych ciężarnych i rodzących, aby w pełni pomóc im w przejściu tego okresu¹⁴.

W przypadku związków, w których jedna ze stron lub obie są osobami niepełnosprawnymi, decyzja o chęci posiadania dziecka wymaga podjęcia wielostronnych działań. Przygotowanie do prokreacji powinno być wśród tej grupy prowadzone zarówno w sferze fizycznej, jak i psychicznej, z poszanowaniem godności kobiety i mężczyzny, niezależnie od ich dysfunkcji.

Osoby te muszą rozważyć wiele czynników, do których należą:

- 1) rodzaj niepełnosprawności,
- 2) stopień uzależnienia od innych osób,

9 B. Chazan, *Organizacja opieki medycznej nad kobietą w ciąży*, [w:] *Położnictwo i Ginekologia*, red. G.H. Bręborowicz, Warszawa 2005, 2006, s. 58–59.

10 M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo*, Warszawa 1998.

11 L.I. Iezzoni et al., *Physical accessibility of routine prenatal care for women with mobility disability*, „*Journal of Women's Health*” nr 24.12 (2015), s. 1006–1012.

12 L.I. Iezzoni et al., *How did that happen? Public responses to women with mobility disability during pregnancy*, „*Disability and health journal*” nr 8.3 (2015), s. 380–387.

13 C. Homeyard et al., *Current evidence on antenatal care provision for women with intellectual disabilities: A systematic review*, „*Midwifery*” nr 32 (2016), s. 45–57.

14 L.I. Iezzoni et al., *Recommendations about Pregnancy from Women with Mobility Disability to Their Peers*, „*Women's Health Issues*” nr 27.1 (2017), s. 75–82.

- 3) względy zdrowotne partnerów,
- 4) sytuacja zawodowa i materialna,
- 5) świadomość podejmowanych decyzji.

Rodzaj niepełnosprawności warunkuje zarówno możliwość posiadania potomstwa, jak i zakres samoopieki i opieki sprawowanej przez rodzinę i personel medyczny. Klasyfikacja niepełnosprawności uwzględnia przede wszystkim rodzaj niedomogów fizycznych czy psychicznych, ale bierze pod uwagę także możliwości funkcjonowania tych osób w środowisku¹⁵.

Stopnie niepełnosprawności określają zakres możliwości danej osoby w różnych dziedzinach działalności człowieka. Obowiązują trzy stopnie niepełnosprawności:

- 1) **znaczny** – jest to osoba z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej. Ponadto występuje u niej niezdolność do samodzielnej egzystencji, co oznacza naruszenie sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym zaspokajanie bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, za które uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację;
- 2) **umiarkowany** – osoba z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolna do pracy albo zdolna do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagająca czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia funkcji społecznych;
- 3) **lekki** – osoba o naruszonej sprawności organizmu, powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną, lub mająca ograniczenia w pełnieniu funkcji społecznych dające się kompensować za pomocą wyposażenia dodatkowego¹⁶.

Powyższe kwalifikacje mogą już wstępnie ukierunkować działania medyczne dotyczące możliwości samoobsługi i samopielegnacji tych osób. Wskazują także, że do poradni najczęściej będą trafiać osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności, które są w stanie same zaspokajać swoje potrzeby. Osobom tym należy ułatwić wizyty w poradniach, a także określić działania, jakie powinni podjąć w okresie

15 J. Sowa, *Pedagogika specjalna w zarysie*, Rzeszów 1997, s.19–20.

16 Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. 1997 nr 123 poz. 776.

prokreacyjnym w celu zapewnienia sobie i przyszłemu potomstwu odpowiednich warunków życiowych.

Względy zdrowotne osób przygotowujących się do prokreacji są niezwykle ważnym zagadnieniem poruszonym w środowisku medycznym. Promocja zdrowia we wstępnym etapie przygotowań prokreacyjnych tych osób pozwala na przygotowanie ich organizmu do stworzenia dogodnych warunków do zapłodnienia, a także utrzymania ciąży¹⁷. Założenie rodziny i wyrażenie chęci posiadania potomstwa jest ogromną odpowiedzialnością, dlatego należy zminimalizować ryzyko wystąpienia nieprawidłowości w przebiegu ciąży¹⁸. Wizyty lekarskie przygotowujące do prokreacji powinny obejmować lekarza położnika, położną, innych specjalistów z dziedzin, które są powiązane z niepełnosprawnościami, jakie występują u pary.

Sytuacja zawodowa i materialna związana z takimi czynnikami, jak:

- 1) przygotowanie ekonomiczno-społeczne,
- 2) praca,
- 3) zamieszkanie,
- 4) pomoc rodziny.

Ma to związek z możliwością zarobkowania, co warunkuje godne życie pary, a także stworzenie warunków dla nowej jednostki – dziecka¹⁹.

Świadomość podejmowanych decyzji jest ważna w każdej dziedzinie życia, jednak rodzicielstwo oznacza wzięcie na siebie obowiązków związanych z zapewnieniem opieki dziecku do chwili uzyskania przez nie samodzielności. Z badań przeprowadzonych przez F. Wojciechowskiego²⁰ wynika, że osoby niepełnosprawne w wieku adolescencji w 84,44% uznają udane życie rodzinne za cel swoich działań na przyszłość. Potrzeba tworzenia rodziny nie dotyczy zatem tylko osób pełnosprawnych. Osoby z dysfunkcjami powinny jednak zwrócić szczególną uwagę na przygotowanie się w tym zakresie, ponieważ obarczone niepełnosprawnością mogą mieć problemy na wszystkich etapach prokreacyjnych.

17 C. Łepecka-Klusek, *Planowanie rodziny*, [w:] *Pielęgniarstwo we współczesnym położnictwie i ginekologii*, red. C. Łepecka-Klusek, Lublin 2003, s. 49–50.

18 B. Mazurkiewicz, E. Dmoch-Gajzlarska, *Przygotowanie kobiet niepełnosprawnych do prokreacji i macierzyństwa*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” XI(4), październik–grudzień (2011).

19 F. Wojciechowski, *Niepełnosprawność Rodzina Dorastanie*, Warszawa 2007, s. 327–328.

20 Tamże.

Podjęcie przez osoby niepełnosprawne decyzji o posiadaniu potomstwa warunkuje następne kroki, które trzeba uwzględnić w opiece, czyli czas ciąży, porodu i położu.

Okres ciąży to naturalny stan w życiu kobiety. W celu utrzymania w dobrym zdrowiu matki i płodu należy w tym czasie wprowadzić zasady promujące zdrowy styl życia kobiety i jej rodziny. Ważne są informacje na temat diety, wypoczynku, zaniechania nałogów oraz zakres wiadomości o fizjologicznych zmianach zachodzących w organizmie ciężarnej²¹. Kobiety obciążone niepełnosprawnością, oprócz ogólnie przyjętych zasad promujących ten okres, będą musiały uwzględnić działania lecznicze związane ze swoimi dysfunkcjami.

Ciężarne w Polsce mogą korzystać z profesjonalnego przygotowania się do porodu w szkołach rodzenia. Miejsca te stawiają sobie za cel wytworzenie więzi psychicznej w fazie prenatalnej pomiędzy rodzicami a jeszcze nienarodzonym dzieckiem oraz zwiększanie się ich poczucia bezpieczeństwa²². Obecnie wszystkie ciężarne, również niepełnosprawne, mogą również uczestniczyć w indywidualnych spotkaniach przedporodowych realizowanych przez położne Podstawowej Opieki Zdrowotnej zgodnie ze standardem opieki przedporodowej²³.

Kolejny etap opieki nad ciężarnymi niepełnosprawnymi rozpoczyna się z chwilą porodu. Personel medyczny uczestniczący w porodzie takiej pary przy planowaniu opieki musi uwzględnić różne czynniki, aby zapewnić im holistyczną opiekę. Należą do nich:

- 1) właściwości uszkodzenia organizmu,
- 2) obiektywne warunki życiowe osób niepełnosprawnych,
- 3) właściwości psychiczne danej jednostki,
- 4) aktywności podejmowane przez te osoby²⁴.

Dodatkowy element mogący utrudnić opiekę to brak wyposażenia placówek ochrony zdrowia w nowoczesny sprzęt rehabilitacyjny, usprawniający oraz pomocny

21 B. Chazan, *Organizacja opieki medycznej*, dz. cyt., s. 59–60.

22 B. Mazurkiewicz, E. Dmoch-Gajzlerska, *Szkoła Rodzenia a kompetencje rodziców wobec dziecka*, [w:] *Wyzwania współczesnego położnictwa*, red. B. Kiełbratowska, W. Łysiak-Szydłowskiej, K. Preisa, Peplin 2007, s. 153–160.

23 Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 września 2012 r. w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, położu oraz opieki nad noworodkiem (Dz.U. 2012 poz. 1100).

24 W. Okła, M. Łukasik, *Wsparcie społeczne jako czynnik modyfikujący poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych ruchowo*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, red. S.T. Steuden, W. Okła, Lublin 2006, s. 138–139.

w codziennym funkcjonowaniu. W przypadku kobiety niepełnosprawnej ważne jest uczestnictwo w porodzie osoby towarzyszącej, która ma podwójne zadanie. Po pierwsze, osoba ta jest rzecznikiem swojej partnerki i może wraz z personelem sali porodowej ustalić plan postępowania i opieki. Po drugie, znając niedomogi w sprawowaniu samoopieki przez tę rodzącą kobietę, pomaga jej w czynnościach pielęgnacyjnych i staje się osobistą pomocą w realizacji jej potrzeb²⁵. Ułatwia to zaplanowanie procesu pielęgnowania i wyznaczenia priorytetowych działań wobec niej i jej dziecka. Deficyty, jakie występują u rodzących, niekiedy znacząco mogą modyfikować przebieg porodu lub też sprzyjać wystąpieniu trudności w jego prawidłowym przebiegu.

Kolejny etap opieki sprawowanej nad niepełnosprawną matką i jej nowonarodzonym dzieckiem to połóg. Obok szczęścia pojawiają się negatywne emocje w postaci lęku i strachu. Są one najczęściej związane z brakiem pewności co do swoich umiejętności opiekuńczych. Pacjentka, po przeniesieniu z sali porodowej do oddziału położniczo-noworodkowego, zaczyna podejmować czynności związane z macierzyństwem, staje wobec nowych obowiązków dotyczących opieki nad nowonarodzonym dzieckiem. W wyniku tego następuje modyfikacja planu dnia i rytmów dobowych, które wiążą się z podjęciem karmienia piersią oraz okresami snu i czuwania dziecka. Poważna ewolucja zachodzi w rodzinie i wiąże się ze zmianą ról w małżeństwie. To może powodować konflikty i obniżenie nastroju²⁶.

Kobiety niepełnosprawne, które założyły rodzinę i mają dzieci, wskazały w badaniach na trudności związane z odgrywaniem roli matki. Dotyczą one takich kwestii, jak trudności w wykonywaniu codziennych obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem i czynnościami domowymi. Dręczy je poczucie, że są ciężarem dla swoich dzieci, często zdarza się okresowe zaniedbanie dzieci związane ze złym samopoczuciem lub hospitalizacją. Martwią się o niedostatek materialny, odczuwają lęk przed utratą kontaktu z dzieckiem lub odrzuceniem przez nie²⁷.

Bezpośrednio po porodzie oraz w pierwszych dobach położnica czuje się wyczerpana. Opadają pozytywne emocje towarzyszące matce w trakcie porodu. Jeżeli oddział położniczy dysponuje takimi możliwościami, a rodzina pacjentki niepełnosprawnej zadeklarowała ciągłą pomoc, należy umieścić ją wraz z dziec-

25 B. Mazurkiewicz, *Niepełnosprawność kobiet w świetle opieki okołoporodowej świadczonej przez położną*, praca doktorska, Warszawa 2009; F. Gomułczak, *Nasze postawy wobec dzieci kalekich*, „Nasza Szkoła” nr 6 (1979); B. Mazurkiewicz, E. Dmoch-Gajzlerska, *Przygotowanie położnej do opieki nad pacjentkami niepełnosprawnymi w opiece okołoporodowej*, „Przegląd Ginekologiczno-Położniczy” z. 4–5, t. 9 (2009), s. 315–320.

26 B. Mazurkiewicz, E. Dmoch-Gajzlerska, *Przygotowanie położnej...*, dz. cyt., s. 315–320.

27 E. Augustyniak-Nawrot, *Chorzy psychicznie korzystający z pomocy społecznej*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, red. E. Syrek, Kraków 2001, s. 18–21.

kiem w sali jednoosobowej. Część położnic, która ma problemy z samoobsługą, nie będzie czuła się skępowana. Najistotniejszą rolę, jaką mają osoby towarzyszące, jest wsparcie, a zwłaszcza bliskość – w szczególności ojca dziecka. Jego obecność w tej nowej drodze tworzenia się rodziny jest pewnego rodzaju gwarantem zaspokojenia odczuwanych na bieżąco potrzeb (tj. czułości, bezpieczeństwa, zrozumienia, akceptacji, bliskości)²⁸. Powrót pacjentki niepełnosprawnej do domu może być procesem dłuższym niż u pacjentek pełnosprawnych. W działania te włączamy rodzinę w celu przygotowania ich wraz z matką do nowych czynności i zadań.

Niepełnosprawność dziecka

Druga sytuacja, do której należy się odnieść w opiece medyczno-położniczej, to niepełnosprawność dziecka. Światowa Organizacja Zdrowia zdefiniowała nie tylko pojęcie niepełnosprawności, lecz także pojęcie dziecka niepełnosprawnego – jest to „dziecko, które bez specjalnych ulg i pomocy z zewnątrz jest długotrwale, całkowicie lub w znacznym stopniu niezdolne do uczestnictwa w grupie prawidłowo rozwiniętych i zdrowych rówieśników”²⁹.

Na przestrzeni kilkudziesięciu lat można zaobserwować zwiększenie częstości występowania wad wrodzonych. Przyczyny tej sytuacji nie są jednoznaczne. Duży wpływ na to zjawisko ma postęp w medycynie. To natomiast ma wpływ na systematycznie zmniejszanie się liczby śmiertelności okołoporodowej, jednak zwiększa się liczba dzieci, które rodzą się z wadami wrodzonymi.

Pojęcie „wada wrodzona” jest mało precyzyjne i bardzo szerokie. Określenie to obejmuje nieprawidłowości anatomiczne, chromosomalne, molekularne, nabyte w okresie przed urodzeniem, zniekształcenia oraz skutki infekcji, zatruc, promieniowania i innych czynników uszkadzających. W Polsce dużo chętniej używane jest określenie „wada rozwojowa”, podkreślające rozwojowy charakter nieprawidłowości.

Wady wrodzone mogą dotyczyć każdego narządu płodu. Do najczęściej występujących wad należą wady serca oraz wady ośrodkowego układu nerwowego. Przyczyny powstania większości wad wrodzonych są nieznane. Diagnostyka wad wrodzonych przed urodzeniem opiera się głównie na badaniach USG, ale również na badaniach metodą rezonansu magnetycznego (NMR), badaniach biochemicznych, badaniach DNA i wielu innych.

Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych (PRWWR) prowadzony od 1 kwietnia 1997 r. jest częścią programu profilaktycznego Ministerstwa Zdrowia pt. „Program Monitorowania i Poprawy Pierwotnej Profilaktyki Wrodzonych Wad Rozwojowych

28 D. Kornas-Biela, *Wokół początku życia ludzkiego*, Warszawa 2002.

29 Europejskie Forum Niepełnosprawności, 1994.

w Polsce”. Według PRWWR w naszym kraju występuje następujący podział wad rozwojowych:

- 1) wady układu nerwowego – np. bezmózgowie, małogłowie, wodogłowie;
- 2) wady serca – np. wady zastawek aorty i dwudzielnej;
- 3) wady przewodu pokarmowego – np. wady przełyku, wątroby, jelita grubego;
- 4) wady układu oddechowego – np. wady płuc, oskrzeli, tchawicy;
- 5) wady narządów płciowych – np. wady macicy, jajników;
- 6) wady układu moczowego – np. wady nerek;
- 7) wady układu mięśniowo-szkieletowego – np. zniekształcenie stawu biodrowego;
- 8) rozszczepienia wargi i/lub podniebienia;
- 9) wady powłok ciała – np. wrodzona rybia łuska;
- 10) wady oka, ucha, szyi, twarzy – np. wada wrodzona soczewki;
- 11) zespoły wad (wady mnogie);
- 12) aberracje chromosomowe – np. zespół Downa, Turnera.³⁰

Coraz częściej dostępne badania prenatalne pozwalają na wykrycie choroby wrodzonej jeszcze w czasie ciąży. Diagnoza uzyskana w ten sposób umożliwia rodzicom poznanie stanu zdrowia dziecka, ale tym samym stawia ich w trudnej sytuacji. Mimo że posiadają wiedzę, na temat choroby dziecka, nie są w stanie jej spożytkować dla jego dobra oraz zdrowia. Osobą, którą najbardziej dotyka taka diagnoza, jest matka dziecka. Często bywa tak, że po wykryciu wady wrodzonej matka spontanicznie zrywa zawiązane z dzieckiem więzi³¹. Stara się odrzucić od siebie myśli, że dziecko jest chore i gdy się urodzi będzie niepełnosprawne. Jest to czas, w którym matka potrzebuje holistycznej opieki, aby mogła w pełni zaakceptować swoje dziecko takim, jakie jest. Powinna otrzymywać wsparcie psychiczne oraz pomoc w nauce pielęgnowania noworodka, który będzie potrzebował dużo więcej troski niż inne dzieci³².

Diagnostyka prenatalna obejmuje badania pozwalające na wykrycie niektórych chorób uwarunkowanych genetycznie oraz wad rozwojowych płodu. Znajduje ona zastosowanie zwłaszcza u rodzin, u których potomstwa istnieje zwiększone ryzyko ich występowania. Diagnostyka prenatalna to możliwość rozpoznania choroby

30 Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych, <http://www.rejestrwad.pl>, dostęp: 22 lutego 2017.

31 Ł. Bieleninik, J. Preis, M. Bidzan, *Uwarunkowania więzi emocjonalnej z dzieckiem w okresie prenatalnym w ciążach wielopłodowych i pojedynczych*, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia” nr 3.3 (2010), s. 223–231.

32 D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Lublin 1996, s. 74–77.

w okresie ciąży na tyle wczesnym, by zapewnić urodzenie dziecka w optymalnych warunkach z odpowiednią opieką medyczną³³. Częstym powodem do wykonania badań są m.in. wskazania cytogenetyczne.

Techniki diagnostyki prenatalnej mogą mieć charakter nieinwazyjny lub inwazyjny. Do badań nieinwazyjnych zaliczamy ultrasonografię i badanie krwi ciężarnej, a do inwazyjnych: amniopunkcję, biopsję trofoblastu, kordocentezę i fetoskopię³⁴.

Diagnostyka zaburzeń rozwojowych przestaje być jedynie problemem medycznym, zwłaszcza w związku z rozszerzeniem zakresu i dostępności badań prenatalnych, coraz częściej stanowi przedmiot zainteresowania diagnostyki i terapii psychopedagogicznej – przede wszystkim ze względu na konieczną pomoc rodzicom w przyjęciu i zaakceptowaniu dziecka urodzonego z wadą rozwojową, niezależnie od rodzaju i stopnia zaburzeń. To znaczy bezwarunkowo – takim, jakim jest.

Z badań nad przeżyciami związanymi z diagnostyką prenatalną wynika, że jednym z głównych powodów, dla których ciężarne podejmują decyzje o wykonaniu badań prenatalnych, jest obawa przed urodzeniem dziecka niepełnosprawnego. Sugeruje to, że niepełnosprawność traktowana jest jako stan bardzo ciężki, który uniemożliwia normalne, szczęśliwe życie, zarówno osoby dotkniętej niepełnosprawnością, jak i jej otoczenia. Występuje również przeświadczenie o nieumiejętności w poradzeniu sobie z trudnościami wynikającymi z wychowania dziecka niepełnosprawnego, a co więcej – niemożności nawiązania z nim kontaktu emocjonalnego. Bardzo często problemem jest również obawa, że otoczenie nie zaakceptuje chorego dziecka, a wręcz potępi je i odrzuci³⁵.

Okres ciąży to czas, w którym rodzice dokonują wyobrażeń osoby dziecka, wizualizują jego wygląd, cechy psychiczne, reakcje z innymi oraz fantazjują na temat jego przyszłości. Gdy otrzymują diagnozę, że ich dziecko urodzi się niepełnosprawne, przeżywają jedną z najbardziej traumatycznych sytuacji w życiu, która dodatkowo pociąga za sobą fakt, że ich dotychczasowe życie znacznie się zmieni³⁶.

Według D. Kornas-Bieli z Instytutu Pedagogiki Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego sytuacja niepomysłnej diagnozy charakteryzuje się kilkoma cechami, które powodują jej szczególnie dramatyczny kontekst:

-
- 33 J. Łuczak-Wawrzyniak, *Diagnostyka prenatalna – analiza celu badania z perspektywy lekarza, matki/rodziców, płodu/dziecka*, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia” nr 6.1 (2013), s. 7–13.
 - 34 G.H. Bręborowicz, *Położnictwo – Podręcznik dla położnych i pielęgniarek*, Warszawa 2002, s. 72–74.
 - 35 M. Ledwoń, *Psychologiczne aspekty diagnostyki prenatalnej wad wrodzonych*, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Psychologica” nr 8 (2004), s. 113–122.
 - 36 B. Mazurkiewicz, E. Dmoch-Gajzlerska, *Przeżycia emocjonalne rodziców po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka*, „Przegląd Chirurgii Dziecięcej” nr 3 (3–4) (2008), s. 257–262.

- 1) okres ciąży nie został jeszcze w sposób naturalny zakończony, dlatego też nie uaktywniło się hormonalne podłoże kształtowania się zdolności do podjęcia zachowań opiekuńczo-pielęgnacyjnych, tzw. instynkt macierzyński – podobnie jest w przypadku porodu przedwczesnego;
- 2) nie odbył się jeszcze poród naturalny wraz z grą hormonów, który wpływa na stopień wrażliwości matki na sygnały emitowane przez dziecko oraz jej tzw. gotowość opiekuńczą;
- 3) kobieta nie ma możliwości wielozmysłowego kontaktu z dzieckiem;
- 4) występuje lęk przed dzieckiem niepełnosprawnym – hamuje to naturalny przejaw przywiązania się do niego, a co za tym idzie – stymulacji jego prenatalnego rozwoju;
- 5) niedostępność dziecka powoduje, że kobieta nie może zweryfikować jego stanu zdrowia, rezultatem tego jest wyolbrzymianie wady i jej skutków;
- 6) kobieta w ciąży jest bardziej podatna na sugestie i zwiększa się jej wrażliwość na komunikaty pozawerbalne, dlatego na jej decyzje ma duży wpływ to, co się do niej mówi, w jaki sposób i kto to mówi, ile czasu poświęca danej kwestii i czego nie mówi;
- 7) to, że sytuacje te są dosyć rzadkie, sprawia, że trudno jest otrzymać jakiegokolwiek wsparcie od osób, które znalazły się w podobnej sytuacji;
- 8) krańcowe emocje bardzo utrudniają racjonalne myślenie;
- 9) poczucie bezradności i jakiegokolwiek kontroli nad tym, co się wydarzyło, powoduje, że automatycznie obniża się poczucie odpowiedzialności za to dziecko;
- 10) znalezienie się w nowej sytuacji sprawia, że kobieta nie wie, jak się zachować, gdzie szukać pomocy, nie jest przygotowana do przyjścia na świat dziecka niepełnosprawnego, nie wie, w jaki sposób się nim zajmować³⁷.

W tym krytycznym dla ciężarnych okresie wiele z nich wymaga wsparcia psychologiczno-pedagogicznego, umożliwiającego im przyjęcie dziecka bez szkody dla rozwoju własnego i rozwoju dziecka. Matki często oczekują wysłuchania oraz pomocy w odnalezieniu się w nowej sytuacji, zwolnienia z poczucia winy przez wskazanie powszechności takiej reakcji, wzmocnienia więzi małżeńskiej, aby nie dochodziło do wzajemnego obwiniania się, obniżenia odczuwania lęku i wzmocnienia poczucia kompetencji wychowawczych.

Trzeba zaznaczyć, że gdy diagnoza zostaje postawiona dopiero po porodzie, jest to sytuacja pod pewnymi względami psychologicznie łatwiejsza, niż gdy diag-

37 D. Kornas-Biela, *Wokół początku życia ludzkiego*, Warszawa 2002, s. 42–89.

noza dotycząca zaburzeń rozwojowych dziecka zostaje podana do wiadomości podczas ciąży³⁸.

Według Obuchowskiej³⁹ w przeżyciach rodziców po wykryciu u dziecka niepełnosprawności można wyróżnić kilka okresów. Są to okresy: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się oraz konstruktywnego przystosowania się do sytuacji⁴⁰.

Przekazywanie informacji o wynikach diagnozy potwierdzającej zaburzenia rozwoju dziecka wymaga od personelu medycznego taktu i wysokiej kultury. Niektórzy lekarze unikają rozmowy na temat stanu dziecka. Nawet na zadawane im wprost pytania, czy z dzieckiem „jest wszystko w porządku”, odpowiadają twierdząco lub wymijająco. Właśnie z zachowania personelu rodzice najczęściej wnioskują, że coś jest przed nimi ukrywane. Stanowi to dla nich dodatkowe źródło stresu. Często bywa tak, że tylko matka zostaje poinformowana o chorobie dziecka – i to na niej spoczywa ciężar powiadomienia o tym męża i rodziny. Zazwyczaj musi wyjaśniać zaistniałą sytuację i odpowiadać na pytania, na które sama nie zna odpowiedzi. R.M. Gargiulo⁴¹ zwraca uwagę na to, że matki często z lękiem oczekują reakcji ojca dziecka, obawiając się jego rozczarowania dzieckiem.

M. Kościelska⁴² przeanalizowała skargi rodziców w związku z przekazywaną im informacją na temat niepełnosprawności dziecka. Najczęściej rodzice wskazywali na niedosyt informacji, agresję w przekazywaniu tych wiadomości oraz wartościowanie informacji, obrazowanie niepełnosprawności jako coś strasznego. Taki sposób przekazywania diagnozy może doprowadzić do bardzo silnego urazu, który może wpłynąć na ochłodzenie relacji matka – dziecko. Bardzo istotne jest, że sposób przekazania informacji o chorobie ma także wpływ na to, jak długo rodzice będą się przystosowywać do tej sytuacji i czy w ogóle sobie z nią poradzą.

B. Siegel⁴³ podaje kilka wskazówek, które mogą być bardzo przydatne profesjonalistom w przekazywaniu rodzicom niepomysłnej diagnozy. Są one uniwersalne, dlatego warto je przytoczyć:

38 J. Łuczak-Wawrzyniak, *Diagnostyka prenatalna – analiza celu badania z perspektywy lekarza, matki/rodziców, płodu/dziecka*, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia” nr 6, 1 (2013), s. 7–13.

39 I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1999, s. 21–26.

40 Tamże, s. 21–26.

41 E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998, s. 13.

42 M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo*, Warszawa 1998, s. 33–35.

43 B. Siegel, *Coping with the diagnosis of autism*, [w:] D.J. Cohen, F.R. Volkmar, *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, New York 1997, s. 745–766.

- 1) klinicysta powinien uświadomić sobie, że diagnoza niepełnosprawności może wywołać silne reakcje emocjonalne rodziców, a zwłaszcza u matki dziecka, jak również jest źródłem ogromnego stresu;
- 2) rodzicom trzeba pomóc w zrozumieniu istoty danej niepełnosprawności;
- 3) przed poinformowaniem rodziców o chorobie dziecka, profesjonaliści powinni się zorientować z jakimi diagnozami rodzice zetknęli się wcześniej oraz jaki obraz dziecka sobie wytworzyli.

Bezpośrednio po otrzymaniu diagnozy rodzice często nie są w stanie przyswoić dalszych informacji. Należy dać im czas na opanowanie silnych emocji. Pomocne może być skontaktowanie ich z rodzicami, których dzieci dotknięte są podobną niepełnosprawnością.

Okres zaraz po diagnozie jest bardzo istotny zwłaszcza dla matek, które bardzo potrzebują wsparcia nie tylko ze strony męża czy rodziny, lecz także profesjonalistów. Dobrze przygotowany personel medyczny może poprzez swoją wiedzę w istotny sposób pomóc tym pacjentkom. Ciężarna powinna jak najszybciej zaakceptować chorobę dziecka, aby w pełni świadomie przygotować się do opieki nad nim w przyszłości. Psychologiczno-pedagogiczne podejście położnej może być tu decydujące. Najlepiej byłoby aby kobieta w czasie ciąży i porodu była otoczona tym samym personelem. Kobieta nie musi wtedy opowiadać kolejnej osobie o swojej sytuacji, która dla niej jest trudna⁴⁴.

Sposób przeżywania przez rodziców informacji dotyczącej nieprawidłowego rozwoju ich dziecka zależy od wielu czynników. Jednym z najważniejszych jest ogólna dojrzałość do rodzicielstwa i gotowość do przyjęcia dziecka i służenia mu takiemu, jakie ono się narodzi. Kolejny to relacja łącząca rodziców, ich wzajemny stosunek i bliskość oraz wsparcie rodziny i bliskich. Świadomość tego, że ma się wokół osoby, na które zawsze można liczyć, daje rodzicom siłę na przezwyciężenie trudności związanych z niepełnosprawnością dziecka.

Czynnikiem, który wpływa na przeżycia emocjonalne rodziców, jest rodzaj i stopień niepełnosprawności dziecka. W społeczeństwie istnieje przekonanie, że niektóre typy niepełnosprawności są szczególnie ciężkie (np. mózgowie porażenie dziecięce, brak wzroku, padaczka). Rodziny, w których wychowują się dzieci z tymi schorzeniami, traktowane są jako najbardziej nieszczęśliwe i poszkodowane. Według Gałkowskiego⁴⁵ istnieje taki stopień niepełnosprawności, powyżej którego

44 L. Pisula, *Psychologiczne problemy...*, dz. cyt., s. 12–20.

45 T. Gałkowski, J. Kossewski, *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, Kraków 2001.

następują szczególnie silne negatywne emocje u rodziców, ponieważ zakłóca ono życie ich oraz całej rodziny.

Wiąże się to z kolejnym czynnikiem, czyli widocznością niepełnosprawności. Po uzyskaniu diagnozy rodzice starają się wyobrazić sobie, jak będzie wyglądało ich dziecko po urodzeniu i na ile jego niepełnosprawność będzie widoczna. Im mniej może być widoczna dla otoczenia, tym łatwiej jest rodzicom ją zaakceptować. Czynnikiem, na który największy wpływ mają profesjonaliści: lekarze, położne, pielęgniarki, jest sposób udzielania informacji o diagnozie, stanie dziecka, jak również rodzaj pomocy udzielonej rodzicom. Bardzo dużo negatywnych emocji może być wywołanych nieumiejętnym lub wręcz niewłaściwym sposobem przekazywania informacji na temat stanu dziecka⁴⁶.

To matki doświadczają większego stresu w związku z niepełnosprawnością dziecka niż ojcowie. Mężczyźni w takiej sytuacji wykazują mniej symptomów życia w stresie, mają wyższą samoocenę oraz bardziej wewnętrzne umiejscowienie kontroli niż matki. Rezultaty takie mogą być odbiciem tradycyjnego podziału ról. Odpowiedzialność za wychowanie dziecka oraz obciążenie związane z opieką nad nim po porodzie w większym stopniu wpływają na samopoczucie kobiet. Przez rodzinę i otoczenie kobiety są postrzegane jako głównie odpowiedzialne za opiekę nad dzieckiem. Waddington i Busch-Rossangel (za E. Pisulą)⁴⁷ wykazały, że emocjonalne i behawioralne problemy w funkcjonowaniu dziecka niepełnosprawnego oddziałują na samopoczucie matek nie wprost, lecz za pośrednictwem wpływu na odgrywane przez nich role. Rozgoryczenie z powodu choroby dziecka może prowadzić do odczuwania nieefektywności i bezradności w roli matki, co bardzo ujemnie wpływa na samopoczucie kobiety i może prowadzić do depresji.

Z psychologicznego punktu widzenia ogromne znaczenie dla rozwoju dziecka ma prawidłowy przebieg relacji między nim a matką. Dlatego za dobrą opiekę nad dzieckiem z wadą rozwojową uważa się taką opiekę, która nie narusza tej relacji, a wręcz przeciwnie – pomaga w jej nawiązaniu. Osoby, które chcą zlecić terapię chorego dziecka matce, muszą ją wcześniej do tego przygotować, najlepiej jeszcze w czasie ciąży. M. Kościelska twierdzi: „oczekiwanie, że matki będą dobrymi terapeutkami własnych dzieci, może być uzasadnione tylko wtedy, kiedy stworzymy cały system służb wspierania ich w tej działalności, a w niektórych przypadkach, trzeba to sobie jasno powiedzieć, tego rodzaju zadania nie powinno się zlecać

46 Tamże, s. 27–31.

47 E. Pisula, *Psychologiczne problemy...*, dz. cyt., s. 74.

matkom; w czynnościach terapeutycznych powinny je zastępować osoby profesjonalnie wyszkolone⁴⁸.

Najważniejszą przyczyną tego, że psychoterapia jest tak rzadko stosowana, jest niedostateczna wiedza kobiet oraz ich rodzin. Ciężarne nie są poinformowane o możliwościach, jakie dają im szpitale lub inne organizacje. Niestety, często winny jest personel, który również nie bardzo zdaje sobie sprawę z tego, jakiego rodzaju pomoc można zaoferować ciężarnym, u których stwierdzono wadę rozwojową dziecka. Natomiast kobieta po otrzymaniu tak traumatycznej diagnozy nie ma żadnej motywacji do poszukiwania pomocnych instytucji na własną rękę.

J. Intagliata i N. Doyle już 1984 r. opracowali zestawienie usług oferowanych rodzicom przez różne instytucje. Są to:

- 1) informacja i wyposażenie rodziców w wiedzę na temat danej niepełnosprawności oraz dostępnych usług,
- 2) grupy samopomocy tworzone przez rodziców, zmniejszenie poczucia izolacji,
- 3) terapia indywidualna dla członków rodziny,
- 4) programy treningowe w zakresie stosowania technik behawioralnych, które mogą wykorzystywać rodzice do rozwiązywania problemów, jakie w przyszłości być może zaistnieją,
- 5) pomoc matkom w odciążeniu ich od opieki nad dzieckiem, mającą na celu ochronę przed fizycznym i emocjonalnym wyczerpaniem⁴⁹.

E. Kaczmarczyk (za E. Pisulą)⁵⁰ przeprowadziła badania nad poczuciem krzywdy u matek dzieci z upośledzeniem umysłowym. Ich wyniki wskazują na potrzebę terapii, skoncentrowanej na próbie zmiany znaczenia przypisywanego przez matki problemom wywołującym u nich poczucie krzywdy.

Warto przytoczyć również pogląd na rolę psychologa we wspieraniu matki dziecka niepełnosprawnego przedstawiony przez M. Zalewską⁵¹. Zauważa ona, że po zdiagnozowaniu niepełnosprawności u dziecka konieczne jest zapewnienie pomocy psychologicznej jego matce. Zadanie psychologa w tym okresie polega na towarzyszeniu matce w przeżywaniu traumy. Udzielanie pomocy jest niezbędne również ze względu na jej relacje z dzieckiem. Jeśli żyje ona w poczuciu niesprawiedliwości, krzywdy, niezasłużonej kary, to może nie akceptować swojego dziecka.

48 M. Kościelska, *Trudne...*, dz. cyt., s. 132.

49 J. Intagliata, N. Doyle, *Enhancing social support for parents of developmentally disabled children: Training in interpersonal problem solving skills*, "Mental Retardation" 1984, s. 22.

50 E. Pisula, *Psychologiczne problemy*, dz. cyt., s.75.

51 M. Zalewska, *Pomoc psychologiczna matce dziecka głuchego*, Katowice 1994, s. 53–56.

Bristor (za U. Useh)⁵² opracowała wskazówki, w jaki sposób pomóc matce w przechodzeniu żałoby. Należą do nich:

- 1) umożliwienie jej opowiedzenia wszystkiego tak, jak to postrzega, komuś dla niej ważnemu;
- 2) zachęcanie do ekspresji emocji, wyrażania gniewu, żalu;
- 3) nakłanianie do włączenia innych bliskich osób w proces żałoby, nieukrywania tego, co się stało, przed członkami rodziny;
- 4) nakłanianie do wykorzystania pomocy i wsparcia przyjaciół;
- 5) nakłanianie do dania sobie czasu i ewentualnie skorzystanie z porad profesjonalisty, w przypadku gdy proces żałoby się przedłuża.

Proces rehabilitacji w niektórych przypadkach jest długi i żmudny. Tylko przy dobrej współpracy rodziców ze specjalistami może dać ona określone efekty. Według K. Wejksznej⁵³ stopień zaangażowania w usprawnianie dziecka niepełnosprawnego w rodzinie jest zróżnicowany i wygląda następująco:

- Matka – 60%,
- cała rodzina – 17%,
- rodzeństwo – 9%,
- babcia/dziadek – 8%,
- ojciec – 6%.

Wynika z tego, że to na matce spoczywa obowiązek czynnego uczestnictwa w rehabilitacji. Z tego powodu to właśnie matka powinna być dobrze wyedukowana, mieć szeroką wiedzę na temat dostępnych metod rehabilitacji oraz zasad pielęgnacji dziecka niepełnosprawnego.

Niepełnosprawność może dotyczyć różnych osób, ale też może mieć znaczący wpływ na różne sytuacje życiowe. Niezależnie od tego, czy dotyczy rodziców, czy też dziecka, zawsze wymaga wielorakich działań psychologicznych, społecznych czy też medycznych. Realizując wszechstronną pomoc, umożliwiamy osobom niepełnosprawnym realizację potrzeb życiowych, do których niewątpliwie należy prokreacja.

52 U. Useh, *Managing Collateral Disability in the Disability Continuum*, „J Hum Ecol” nr 44.2 (2013), s. 121–127.

53 K. Wejksznia, *Rozwój dziecka do 1 roku życia. Pielęgnacja, zabawy, rehabilitacja małego dziecka*, Polkowice 2002.