

Iwona Myśliwczyk

Normalizacja życia społecznego dziecka z ADHD w kontekście funkcjonowania rodziny

Niepełnosprawność nr 6, 120-127

2011

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Iwona Myśliwcyk

Normalizacja życia społecznego dziecka z ADHD w kontekście funkcjonowania rodziny

*„Troska o dziecko jest pierwszym i podstawowym
sprawdzianem stosunku człowieka do człowieka”.*
(Jan Paweł II)

Wstęp

Rodzina to podstawowe środowisko wychowawcze każdego dziecka. Z racji pełnionych funkcji, ta podstawowa komórka społeczna, staje się wyjątkową i niepowtarzalną. Taką właśnie jest rodzina z dzieckiem posiadającym zespół ADHD. Podejmuje wyzwanie związane z wychowaniem dziecka. Nie jest to ani łatwe, ani proste. Wychowywanie dziecka z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej wymaga wiele wyrzeczeń i poświęcenia ze strony rodziców. Często oni sami potrzebują pomocy i wsparcia, aby oswoić się z „innością” swojej pociechy. Ta inność wymusza na nich takie wychowanie dziecka, aby mogło ono nabywać prawidłowych wzorów zachowań, wartości, uczyć się odnajdywać w społeczeństwie. Na rodzicach spoczywa największa odpowiedzialność. Muszą oni tak ukształtować dziecko, aby – mimo „inności” – było ono akceptowane w społeczeństwie i miało szansę na „normalne” życie.

ADHD nie musi być rozpatrywane przez rodzinę jako nieszczęście. Niektórzy rodzice traktują taki stan rzeczy jako wyzwanie do zapewnienia dziecku możliwie normalnego, godnego i wartościowego życia. Zdecydowana większość rodziców podejmuje trud związany z normalizowaniem egzystencji w społeczeństwie dziecka z ADHD. Odbywa się to poprzez pracę, naukę, gry i zabawy, jak i terapię.

Minczakiewicz podkreśla, iż „«normalizacja» (...), w kontekście tak istotnego dla rodziny splotu niekorzystnych wydarzeń zaburzających jej prawidłowe funkcjonowanie, to nic innego, jak odbudowanie wiary i tworzenie od podstaw warunków do godnego, ludzkiego życia wszystkim członkom rodziny, pomimo zmian i dramatycznych momentów załamania, wynikających z naznaczenia i związanego z nim wyzwania losu” (2003, s. 75).

Mechanizm normalizacji – zdaniem Wojciechowskiego – „polega więc (...) na stopniowym «oswajaniu» uczestników interakcji z faktem odchylenia od normy jednego z partnerów. W efekcie, otoczenie przestaje z czasem postrzegać daną jednostkę przez pryzmat jej dewiacyjnego statusu” (2003, s. 150).

Uzasadnień normalizacji – pisze Sadowska – „upatruje się w sprawiedliwości społecznej (...), rozwijaniu kompetencji, w wyniku czego chodzi o kształtowanie korzystniejszego poczucia własnej tożsamości” (2005, s. 27).

Rodzin z dzieckiem z ADHD jest coraz więcej. Czy członkowie takiej rodziny mają prawo i możliwość wyrażać własną tożsamość, dążyć do rozwoju i realizować własne marzenia? Mieć poczucie przynależności, miłości, spełnienia i realizacji? Czy w zmaganiach z problemami wynikającymi z ADHD mają wsparcie społeczne? Jednym słowem, czy mają oni szansę na „normalne” życie? Odpowiedzi na te i inne pytania znajdziemy, analizując narracje rodziców dzieci z ADHD.

Badania własne

Funkcjonowanie dziecka z ADHD przekłada się na wiele płaszczyzn, które wynikają z pełnionych przez dziecko ról społecznych. Wszystkie te sfery są ważne i wzajemnie się przenikają. Przeprowadzone badania ukazały problemy dziecka nadpobudliwego psychoruchowo i jego rodziców, wynikające z „dopasowywania” ADHD-owca do normy.

Większość badanych rodziców zaczyna opowiadanie swoich historii od diagnozy zespołu nadpobudliwości psychoruchowej, która u wszystkich badanych stanowi moment kluczowy. To od tej chwili zaczyna się właściwe postępowanie terapeutyczne lub/i farmakologiczne. Badani podkreślają, że w wyniku diagnozy zmieniają swój sposób myślenia o dziecku i o funkcjonowaniu samej rodziny. Jeśli diagnoza nie wpływa na zmianę sytuacji rodzinnej, to na pewno – zdaniem badanych – ma wpływ na postrzeganie dziecka przez szkołę, przyjaciół czy znajomych.

Dla większości badanych rodziców diagnoza to przede wszystkim pomoc dziecku. Dla moich rozmówców było to najważniejsze. Dostrzegali zachowanie dziecka odbiegające od normy, ale nie byli świadomi, z czego ono wynika. Rodzice doświadczali także krytyki ze strony społeczeństwa, której nie mogli odeprzeć żadnym argumentem, a rozpoznanie dało badanym taką możliwość. Miała to być także szansa dla dziecka, które było postrzegane przez społeczność szkolną jako niegrzeczne, złośliwe, krnąbrne i agresywne. Orzeczenie to prawo rodziców do walki o „normalność” dziecka w szkole. Rozpoznanie syndromu pozwalało rodzicom mieć nadzieję na zrozumienie i zaakceptowanie „inności” dziecka, które przede wszystkim – jak podkreślają badani – nie jest gorsze, jest po prostu „inne”.

Z przeprowadzonej analizy wynika, iż rodzice stanowią ogniwo pomiędzy dzieckiem z ADHD a społeczeństwem. Dlatego też badani w swych narracjach podkreślają wagę rodzicielstwa.

Wszyscy badani akcentują, iż bycie rodzicem dziecka z ADHD, to duże wyzwanie, które jest wyjątkowym i niepowtarzalnym doświadczeniem. To znacznie trudniejsze zadanie niż w przypadku „normalnego” dziecka. Moi rozmówcy doświadczają różnego rodzicielstwa, któremu nadają indywidualne znaczenia, ale wszyscy badani zgadzają się, że jest to bardzo trudne rodzicielstwo. Większość badanych mówiło, że jest to najważniejsza rola ich życia. Z rolą tą utożsamiają poczucie obowiązku za dziecko, trud i poświęcenie. Jak podkreślali rozmówcy, wychowanie dziecka nadpobudliwego psychoruchowo, to więcej momentów bezsilności, zwątpienia i braku sił. Starają się jednak najlepiej jak potrafią, aby w życiu dziecka zapanowała także radość, zadowolenie z siebie, sukcesy w każdym aspekcie jego życia i realizacja marzeń.

Badani rodzice starają się wychować tak dziecko, aby nie było narażone na krytykę, brak zrozumienia czy odrzucenie. Dążą do zaspokojenia podstawowych potrzeb dziecka, czyli akceptacji, poczucia bezpieczeństwa, miłości, szacunku, możliwości nauki, czy podjęcia w przyszłości pracy zawodowej. Dlatego to rodzicielstwo jest takie trudne, bo tak naprawdę – jak podkreślają rodzice – wiele zależy od społeczeństwa, które nie jest jeszcze gotowe na przyjęcie dziecka z ADHD.

Wobec tego badani bardzo często definiują rodzicielstwo jako bezsilność. Uczucie to towarzyszy im nie tylko w stosunku do zachowań dziecka, na które w większości nie mają wpływu, ale także w stosunku do opinii społecznej oraz trudności, z jakimi boryka się dziecko. Badani mają poczucie, że bezsilności doświadczają prawie każdego dnia. Wśród wypowiedzi badanych najbardziej zaakcentowana została bezsilność w stosunku do nauczycieli dziecka. Rodzice czują się na tyle bezradni, że 1/3 badanych zdecydowała się na przeniesienie dziecka do szkoły specjalnej, aby zaoszczędzić dziecku poczucia wstydu, odrzucenia, czy napiętnowania z powodu ADHD.

Rodzice, którzy chcą sobie i dziecku zapewnić „normalność”, poświęcają wiele czasu, energii i zaangażowania. Nie zastanawiają się, ile się poświęcają, bowiem dobro dziecka jest dla wszystkich badanych najważniejsze. Chcieliby, aby dziecko samodzielnie funkcjonowało w społeczeństwie, aby było akceptowane i rozumiane, by realizowało swoje marzenia i było szczęśliwe. Myślę, że fragment narracji jednej z rozmówczyń oddaje istotę oczekiwań wszystkich badanych: „moim marzeniem jest, aby on znalazł swoje miejsce w życiu”.

Rodzice, pokonując codzienne trudności, odnoszą w swoim przekonaniu porażkę lub sukces. Wśród badanych jest niewielu rodziców, którzy mówią o zdyktowanym sukcesie. Matki uzależniają ową nominację od postępów dziecka, na które pracowały latami. Była to ciężka, mozolna i opatrzona wieloma chwilami

bezsilności praca. Kiedy jednak pojawia się choćby najmniejszy postęp, radość rodziców jest ogromna. Fakt ten ma ogromne znaczenie dla matek. Widząc efekty swojej pracy czują się nagrodzone za poświęcenie, trud, rezygnację i wyrzeczenia, a przede wszystkim za „ofiarowaną miłość”.

Rola, jaka przypada rodzicom, jest najtrudniejszym zadaniem w ich życiu. Tak bowiem sami badani definiują bycie matką/ojcem dziecka z ADHD. To nie tylko obowiązki „tu i teraz”, lecz także wielka odpowiedzialność za człowieka, którego starają się tak ukształtować i przygotować, aby dobrze pełnił powierzone mu role społeczne.

Większość rodziców, konstruując swoje biografie, zaznacza, że rodzicielstwo to takie działania i decyzje, które wpływają na dobro dziecka. Wszyscy badani zgadzają się, że w swojej pracy wychowawczej muszą być cierpliwi, wyrozumiali, tolerancyjni, ale także konsekwentni i wymagający. Jak powiedziała to jedna z rozmówczyń: „my rodzice musimy więcej dać z siebie, ale musimy też więcej wymagać niż inni”. Bycie rodzicem dziecka z ADHD – zdaniem respondentów – to nie tylko obowiązek, ale także wyzwanie i, a może przede wszystkim, priorytet. Badani podejmują różne działania, aby wywiązać się z obowiązków rodzicielskich, np. rezygnują z życia zawodowego. Wykorzystują każdą możliwość, aby ułatwić dziecku funkcjonowanie. Zaznaczają jednak, że gdyby pojawiła się jeszcze jakakolwiek szansa zrobienia więcej, to nie zastanawialiby się nad jej wykorzystaniem.

Większość rodziców stara się tak poukładać dziecku życie, aby w jak najmniejszym stopniu było narażone na niepowodzenia. Jednak badani podkreślają, że nie jest to możliwe i bardzo przeżywają każdą porażkę dziecka. Jest im tym bardziej przykro, bo mają świadomość, że niepowodzenia te są skutkiem ADHD.

Z narracji badanych można wnioskować, że dziecko z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej ma więcej ograniczeń niż możliwości, z czym rodzice nie mogą się pogodzić. Uważają, że najwięcej ograniczeń dziecko doświadcza w szkole. Z racji swojego zachowania ma ograniczony kontakt z rówieśnikami, nie ma możliwości uczęszczania na wszystkie zajęcia, a objawy powodują, że niekiedy kończy edukację jeszcze przed maturą. To wszystko wpływa na zaniżone poczucie wartości dziecka, które – zdaniem badanych – ma negatywny wpływ na jego funkcjonowanie. Dziecko nie podejmuje kolejnych wyzwań, izoluje się od rówieśników i zamyka w sobie. W przypadku wielu badanych dziecko nie jest świadome swojej „inności” i wynikających z tego następstw, a tym samym nie rozumie, dlaczego nie może zrobić tego samego co rówieśnicy. Ponadto te ograniczenia są dla dziecka źródłem wielu przykrości, a te z kolei są dla rodziców powodem frustracji.

Badani podkreślają, iż dziecko z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej bardzo często jest postrzegane przez pryzmat objawów, jakie wynikają z ADHD.

Ta ocena jest krzywdząca dla dziecka, a dla rodziców jest źródłem przykrości. Większość nauczycieli – zdaniem respondentów – nie toleruje negatywnych zachowań dziecka i nie chce wierzyć, że wynikają one z objawów schorzenia i są niezależne od dziecka. Skarżą się na napady złości, agresji, prowokację bójek, niedostosowanie się do reguł i zasad panujących w klasie, a także na brak dobrego wychowania i brzydkie słownictwo. Gama zarzutów wobec dziecka jest naprawdę bardzo szeroka. Rodzice uważają, że większość tych zachowań mogłaby ulec zmianie, gdyby nauczyciele dostrzegli i doceniali wysiłki dziecka. Dlatego też z narracji większości rodziców wynika, że szkoła powszechna nie jest przygotowana na przyjęcie dziecka z ADHD, a nauczyciele nie mają kwalifikacji, aby pracować z nim. Narracje badanych są przepelnione uczuciami żalu, przykrości, złości oraz bezsilności.

Na podstawie opowiedzianych historii można wnioskować, że rodzice oczekują od nauczycieli „odrobiny dobrej woli”, która wpłynęłaby bardzo pozytywnie na dziecko, i która pozwoliłaby mu zapomnieć o swojej „inności”. Natomiast akcentowanie złych zachowań przez większość nauczycieli powoduje, że dziecko czuje się gorsze i napiętnowane, co skutkuje dodatkowymi zaburzeniami. Dlatego rodzice przywiązują tak wielką wagę do zdarzeń dotyczących życia szkolnego dziecka. Wszystkie te niepowodzenia są źródłem przykrości dziecka i powodują alienację na wszystkich płaszczyznach jego życia.

Przeprowadzone badania dowodzą także, że są dzieci, które mimo zaburzenia i objawów mu towarzyszących, są akceptowane i wspierane w drodze edukacyjnej. Rodziców mających takie odczucia jest niewielu. Mimo to są oni bardzo zadowoleni i uważają, że szkoła realizuje (przynajmniej częściowo) potrzeby dziecka z ADHD. Podkreślają jednak, że osiągnęli to dzięki swojemu zdeterminowaniu, które wpłynęło na zmianę postawy nauczycieli, nie zawsze gotowych, aby dostosować się do indywidualności dziecka.

Wśród moich rozmówców są więc osoby, które bardzo chwalą sobie kontakt z nauczycielami dziecka. Mają poczucie zrozumienia i odciążenia w sytuacjach problemowych. Dla rodziców takie wsparcie znaczy bardzo dużo. Nie czują się osamotnieni w swoim dążeniu do normalności dziecka. Odnoszą wrażenie, iż taka współpraca powoduje, że dziecko jest bardziej otwarte, łatwiej pokonuje trudności szkolne, a także realizuje swoje marzenia i rozwija zainteresowania. Dla tych respondentów fakt ten ma ogromne znaczenie. Są spokojni o dziecko, kiedy przebywa w szkole, wiedząc, że nauczyciele rozumieją wyjątkową sytuację i bardzo starają się, aby zapanować nad objawami ADHD. Pozytywne postrzeganie dziecka – według badanych – zdecydowanie rzutuje na dalszy rozwój i wywiera duży wpływ na jego osobowość.

Ważne przeżycia dla rodziców, związane z pobytem dziecka w szkole, to jego relacje z rówieśnikami z klasy. Są one wpisane w życie szkolne dziecka i mają zna-

czenie nie tylko dla niego, lecz także dla rodziców. Niestety większość badanych mówi, że są one zaburzone. Dzieci z ADHD nie uzyskują akceptacji ze strony rówieśników, są przez nich etykietowane i spychane na margines życia klasowego. Badani zauważają, że te reakcje sprawiają dziecku wiele przykrości, w wyniku czego ono samo zaczyna się izolować. Rodzice opowiadający o sytuacji szkolnej dzieci z ADHD, przejawiają przy tym wiele negatywnych emocji. Uczucia te są efektem bezradności i poczucia, że dziecko jest postrzegane przez rówieśników jako „inne”. Wynikają one także – zdaniem rozmówców – z biernej postawy nauczycieli, która wpływa na zachowania dzieci z klasy.

Badani w swoich opowieściach często krytykują zdrowe dzieci i podkreślają ich złośliwość, zdolność do manipulacji i prowokacji dziecka z ADHD. Wnioskować zatem można, że dzieci doświadczają wielu przykrości ze strony swych rówieśników, którzy wykorzystują objawy ADHD. Narracje tych rodziców są nasycone emocjami, które wynikają z braku akceptacji dziecka przez rówieśników, uczynienia z niego „kozła ofiarnego”, czy frustracji wywołanej odrzuceniem przez rówieśników. Matkom tym bardziej jest przykro, bo czują się bezsilne wobec reakcji zdrowych dzieci.

Inne doświadczenia mają rodzice, których dzieci uczęszczają do szkół specjalnych. Moi rozmówcy mówią o odzyskanym poczuciu spokoju i bezpieczeństwa po przeniesieniu dziecka ze szkoły powszechnej. Odnoszą wrażenie, że dziecko uzyskało pełną i bezwarunkową akceptację oraz zrozumienie ze strony rówieśników oraz grona pedagogicznego. Dla rozmówców ma to bardzo ważne znaczenie, gdyż wreszcie przestają być krytykowani za wychowanie dziecka, uzyskują pomoc ze strony nauczycieli w pracy z dzieckiem i są traktowani jak partnerzy w procesie edukacji. Rodzice mówią także o pozytywnym wpływie na dziecko, które odzyskuje poczucie wartości, nawiązuje relacje z rówieśnikami i nie czuje się „inne” na tle klasy. Potrzeby dziecka w tej placówce są całkowicie uwzględniane, przez co rozwija się ono i ma takie same szanse, jak inne dzieci. Tym odczuciom rodzice nadają szczególne znaczenie, co dało wyraz kilkukrotnym wspomnieniom podczas narracji, które były nacechowane radością i zadowoleniem.

Z analizy przeprowadzonych wywiadów wynika, że rodzice nadają duże znaczenie postawom, jakie przyjmują nauczyciele dziecka. Badani są świadomi, że ich dzieci są bardziej wymagające od zdrowych rówieśników, bo potrzebują więcej uwagi, cierpliwości, zrozumienia i innych metod pracy. Dużo częściej nie respektują obowiązujących zasad pracy i zachowują się nieprzewidywalnie. Jednak większość badanych nie chce zdecydować się na szkołę specjalną i jest zdania, że dziecko może prawidłowo rozwijać się tylko w szkole masowej. Może to znaczyć, że niektórzy rodzice obawiają się naznaczającej formy szkoły specjalnej.

Zakończenie

Konkludując materiał empiryczny, nasuwają się pewne wnioski:

- rodzice, dążący do normalności dziecka z ADHD, są pozostawieni sami sobie. Nie otrzymują wsparcia z instytucji, takich jak szkoła, poradnia czy przychodnia. W dążeniu i staraniu do poprawy funkcjonowania dziecka w społeczeństwie, bardzo często są bezradni i bezsilni wobec trudności, z jakimi boryka się dziecko;
- wielu nauczycieli jest nieprzygotowanych do pracy z dzieckiem z ADHD. Brak kompetencji przez tych nauczycieli pogłębia zachowania negatywne u dziecka i powoduje jego izolację oraz wycofanie. Ponadto negatywnie wpływa na relacje z dzieckiem i na jego relacje z rówieśnikami. Brak przygotowania do pracy z dzieckiem nadpobudliwym psychoruchowo może wynikać z niewiedzy o przyczynach ADHD oraz metodach pracy z uczniem mającym ten syndrom. Bywa często tak, że znajomość wiedzy na temat ADHD nie przekłada się na pracę z uczniem, gdyż nauczyciele są przyzwyczajeni do „tradycyjnych” metod wychowawczych, które uważają za najlepsze;
- podejście szkoły do potrzeb ucznia z ADHD wynika, być może, z mało elastycznego systemu szkolnego, który nie uwzględnia indywidualności takiego ucznia i nie oferuje alternatywy dla ADHD;
- mimo coraz szerszej palety publikacji na temat ADHD i badań naukowych, traktujących na ten temat, wciąż ujawnia się brak kompetencji lekarzy. Brak nowych metod diagnozowania ADHD, a niekiedy niezajomość tego syndromu, skutkuje zbyt późnym postawieniem diagnozy;
- powszechność tematyki ADHD nadal nie ma wpływu na świadomość i mentalność społeczną, czego wyrazem jest brak akceptacji i piętnowanie „inności”.

Na podstawie powyższych wniosków śmiało można stwierdzić, że rodzice dzieci z ADHD znajdują się dopiero na początku drogi prowadzącej do normalizacji. Nieustanna walka o „lepsze jutro” wciąż trwa. Rodziny borykają się z wieloma problemami, wśród których te najtrudniejsze, to brak akceptacji społecznej. Pozostaje jednak wierzyć, że z biegiem czasu społeczeństwo zmieni sposób percepcji dziecka z zespołem ADHD i myślenia o nim, co ułatwi rodzicom normalizację.

Bibliografia

- Minczakiewicz E.M. (2003), *Normalizacja życia rodziny nadzieją i szansą na pomyślny rozwój i przyszłość dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie*, red. E.M. Minczakiewicz, Kraków
- Myśliwczyk I. (2007), *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością partnerem w procesie rehabilitacji...*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta, Olsztyn

- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zintegrowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Toruń
- Wojciechowski F. (2003), *Stereotypy i uprzedzenia a proces normalizacji życia osób z niepełnosprawnością*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Konteksty teoretyczne*, red. E. Górniewicz, A. Krause, Olsztyn

**Normalizing social life of a child with ADHD
in the context of family functioning
(Summary)**

The author starts with describing a situation of a family of a child with ADHD. And then present results of broader research conducted by herself and published as a monograph. The results are pointing at individual and unique ways of experiencing ADHD by the parents. The differences appear not only between the families, but also as between different mothers and fathers (if to address the gender perspective).