

Jolanta Garbaczewska

Rola terapeuty w rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne intelektualnie

Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy.
Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji nr 3, 35-40

2008

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.

Rola terapeuty w rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne intelektualnie

Świat od jego początków niezmiennie ewoluuje, pędzi przed siebie w poszukiwaniu nowych dróg rozwoju, technologii ułatwiających czy przedłużających życie... Człowiek w tym kilkumiliardowym tłumie w swej paradoksalnie brzmiącej samotności, spogląda w kosmos i wyrusza w poszukiwaniu podobnych form życia, tłumacząc się tym poczuciem samotności we Wszechświecie. Wszystko dzieje się lepiej, szybciej, sięgamy dalej, żyjemy i pracujemy doskonale, wszystko jest większe, coraz lepsze, trwalsze, tylko życie odwiecznie jest takie samo, zaczyna się i kończy, niosąc podobne emocje od zarania dziejów, dając szczęście i cierpienie, zdrowie i chorobę, radość i smutek.. Od najdawniejszych swych początków człowiek starał się wszystko okiełznać, oswoić, ulepszyć, przyspieszyć, przystosować do swoich potrzeb, wykorzystać do spełniania swoich codziennych potrzeb i najszybszych, nawet tych nierealnych marzeń.... Kiedy wszystko dzieje się po jego myśli, harmonijnie, jest dobrze, wiecie spokojny tryb życia, ale kiedy życie niesie różne niespodzianki, takie ułatwiające życie i czyniące je radośniejszym i takie utrudniające brnięcie przez nie, zmusza do uczenia się i zdobywania doświadczenia, poznawania samego siebie na różne sposoby, wystawia na próbę umysł człowieka, jego nerwy, odporność psychiczną. Zaczynają się wtedy poszukiwania drugiego człowieka, by przejść z nim przez życie. Prowadzi to do założenia rodziny, która ma spełnić te oczekiwania i marzenia o dzieleniu się wszystkim, a zwłaszcza radością.

Zakładając rodzinę człowiek żyje nadziejami na lepsze, radośniejsze życie. Pojawienia się dziecka uczy nowych doznań, emocji, uczy współodpowiedzialności. Człowiek czeka wtedy z niecierpliwością na efekty wychowania i żyje poczuciem dumy w chwili spełniania swej rodzicielskiej roli.

W życiu każdego człowieka pierwszym naturalnym środowiskiem wychowawczym jest rodzina. Analizując literaturę przedmiotu zauważyć można, że przez rodzinę rozumie się parę małżeńską i jej dzieci, która zamieszkuje pod

wspólnym dachem i prowadzi wspólne gospodarstwo domowe. Jeśli występują jakieś anomalie nie można nazwać takiego układu rodziną (Ziemska, 1979).

Niektórym rodzicom los dał możliwość uczenia się w ekstremalnych warunkach, obdarzył dzieckiem niepełnosprawnym, upośledzonym, wymagającym oddania mu dużej części swojego życia, dzieckiem wystawiającym na próbę odporność psychiczną. Wartości wyższe, którymi powinien żyć każdy człowiek wydają się wyjątkowo potrzebne takim rodzinom. Kobieta z mężczyzną zakładając rodzinę snują plany dotyczące swojego życia, plany składające się z samych wspaniałych obrazów.

Cały ten obraz malowany wyobraźnią młodych ludzi często wali się na moment bądź na dłużej, kiedy po porodzie słyszą diagnozę o niepełnosprawności ich dziecka. Doznają swoistego wstrząsu psychicznego: rozpaczają, odczuwają żal, lęk, poczucie krzywdy, beznadziejności i bezradności. Ich życie staje się pasmem bezgranicznego bólu i cierpienia.

Niepełnosprawność, czy choroba dziecka wymusza na rodzinie dokonanie przewartościowań, modyfikacji celów życiowej aktywności. Niektórym rodzicom wydaje się, że w imię dobra chorego dziecka muszą się dla niego poświęcić, zrezygnować z pracy, kontaktów towarzyskich itp. Niepełnosprawność, czy choroba dziecka wymusza na rodzinie dokonanie przewartościowań, modyfikacji celów życiowej aktywności. Niektórym rodzicom wydaje się, że w imię dobra chorego dziecka muszą się dla niego poświęcić, zrezygnować z pracy, kontaktów towarzyskich itp.

Z drugiej strony, każda rodzina ma większą lub mniejszą podatność na sytuację kryzysową czy zdolność do uruchomienia różnorodnych sił w celu przystosowania się do nowej sytuacji. Lęk, depresja, izolacja czy obawa o śmierć wśród rodzin zmagających się z przewlekłą chorobą dziecka są równie częste, jak obciążenie roli matki czy usztywnienie granic wewnątrzrodzinnych i międzypokoleniowych wśród bliskiego otoczenia osób zmagających się z fizycznym kalectwem (Trzecienciecka -Green, 2006, s. 103).

Jan Paweł II tak mówił o tym najtrudniejszym dla obojga rodziców okresie: „W obliczu zagrożenia lub faktu niepełnosprawności dziecka rozpada się naturalna konstrukcja rodziny i nastawia się na zaadoptowanie do nowej rzeczywistości. Wielokrotnie zdarza się, że adaptacja polega na całkowitym odrzuceniu faktu kalectwa, negacji jego skutków i usilnym poszukiwaniu rozwiązań” (Fragment przemówienia Jana Pawła II do uczestników międzynarodowego kongresu zorganizowanego przez Papieską Radę ds. Rodziny dnia 2–4 grudnia 1999).

Rodzice bardzo często zmieniają specjalistów, szukają potwierdzenia postawionych już diagnoz, a tak naprawdę oczekują na odmienne zdanie i zaprzeczenie złych informacji. Ignorują fakt niepełnosprawności dziecka, lub żywią nieuzasadnioną wiarę w możliwość ustąpienia objawów niepełnosprawności.

Po czasie „niedopuszczania złych wiadomości” obserwuje się u rodzin stopniowe przystosowanie do sytuacji. Rodzice organizują życie rodziny tak,

aby jak najwięcej pomóc dziecku. Zaczynają współpracować ze sobą; do głosu dochodzą uczucia pozytywne. Głównym celem jest to, aby to dziecko zostało zaakceptowane przez rodziców.

Akceptacja niepełnosprawności dziecka wymaga ogromnego poświęcenia rodziców i opiekunów oraz zmiany sposobu postrzegania tzw. pożądaných standardów życia. Zanim to jednak nastąpi rodzina bardzo często wkracza w proces kryzysu małżeńskiego, kończący się niekiedy rozpadem rodziny (fragment przemówienia Jana Pawła II do uczestników międzynarodowego kongresu zorganizowanego przez Papieską)

W ten świat pełen niebezpieczeństw wkracza terapeuta, który rozpoczynając pracę z dzieckiem, musi bacznie obserwować zachowania rodziców i decydować, w którym momencie jego wsparcie może, bądź powinno przerodzić się we współpracę z nimi, bowiem rodzice przepełnieni smutkiem tracą wiarę w sukces. W ich sytuacji, oczekiwanym przez nich i niezbędnym do dalszego funkcjonowania wydaje się wszechstronne, intensywne i systematyczne wsparcie fachowe: socjalne, opiekuńczo-wychowawcze, rehabilitacyjne, ale przede wszystkim psychoemocjonalne w sytuacjach, gdy rodzina przeżywa stany związane z początkową fazą życia w „nowej” sytuacji, czyli rozpacz, zniechęceniu, beznadziei, zwątpieniu w pomyślność prognoz przedstawianych im czy to przez lekarzy, czy najbliższą rodzinę, pomoc polegająca na oddziaływaniu na ich postawy wobec dziecka, zmianie postaw pesymistycznych na realistyczne, naprawie zaburzonych zachowań i relacji, i utrzymaniu tych prawidłowych, na łagodzeniu nieuniknionych w ich sytuacji napięć i radzeniu sobie z sytuacjami destrukcyjnymi.

Wyzwalanie w nich siły i budowanie poczucia możliwości, wzmocnienie tego, co w nich dobre i funkcjonalne oraz usuwanie tego, co ich może osłabić a w konsekwencji zaniechania terapii, czy postępującej utraty wiary we wspólnotę, w której przyszło im żyć i borykać się z efektami „ciosu”, jaki zadał im los, nawet zniszczyć.

Każdy terapeuta powinien sobie zdawać sprawę z tego, jak ogromne są wymagania wobec niego już na samym początku zaangażowania się w proces rehabilitacji, jak wielkie są oczekiwania wynikające ze specyfiki pracy z dzieckiem upośledzonym. Musi pamiętać o tym, że każda rodzina ze swoją specyfiką wynikającą z jej struktury, ze statusu społecznego i miejsca w tym społeczeństwie, w którym żyje i kształtuje swój charakter, to indywidualność, której nie można potraktować schematycznie. Schematy dopuszczalne w działaniach prawnych, administracyjnych musi pozostawić instytucjom do tego powołanym, a zająć się musi tą wrażliwą i kruchą sferą emocjonalną narażoną na nieodwracalne często zmiany. Powinien on być kompetentny w wielu dziedzinach i poruszać się swobodnie w obszarach psychologii oraz pedagogiki i w związku z tym umiejętnie organizować sobie pracę. Powinien też dokonywać trafnych diagnoz oraz systematycznej ewaluacji swojej pracy,

żeby być elastycznym w podejmowanych przez niego koniecznych zmianach, by proces rehabilitacji dziecka i wspierania rodziny był optymalnie dostosowany do ich potrzeb i możliwości.

W odróżnieniu od wielu innych członków społeczeństwa, odrzucających niestety często w bolesny sposób dziecko upośledzone i jego rodzinę, terapeuta w pełni akceptuje dziecko, widzi w nim pełnowartościowego człowieka, szuka w nim przede wszystkim możliwości, nie doszukując się ograniczeń w funkcjonowaniu. Nawiązując więzi emocjonalne, buduje zaufanie i zapewnia w ten sposób poczucie bezpieczeństwa dziecku i jego rodzinie. Ta więź pozwala na odczytywanie sygnałów wysyłanych za pomocą gestów, mimiki przez dziecko, pozwala przewidywać oczekiwania rodziców i ich reakcje.

Mowa ciała terapeuty jest narzędziem umożliwiającym nawiązanie dobrego kontaktu z dzieckiem i niezbędnym warunkiem efektywnej pracy. Można mieć fachową wiedzę, umiejętności metodyczne, znać dobrze dziecko i jego możliwości i równocześnie osiągać minimalne efekty terapeutyczne (Kielin, 2004)

Nawiązując te więzi nie może zapominać o tym, że rodzina jest środowiskiem prymarnym, ale nie jedynym.

Rozwój dziecka dokonuje się w kontekście środowiska, w toku relacji z innymi ludźmi, bowiem inne systemy społeczne również wpływają na jego rozwój (Twardowski A., (2007) za: Bronfenbrenner, 1979). Rodzina prowadzona przez sztab specjalistów od pomocy medycznej począwszy a na wspierających finansowo kończąc, powinna znaleźć w osobie terapeuty bratnią duszę, przewodnika, mentora. Trudne to ze względu na świadomość kruchości granic prywatności rodziny. Pamiętając o tych wszystkich potrzebach, oczekiwaniach, niezbędnych działaniach, terapeuta musi znaleźć sobie takie miejsce w tej rodzinie, by angażując ją w działania rehabilitacyjne nie zawłaszczyć sobie przypadkiem prawa do narzucania im swojej woli, a stać się moderatorem działań, doprowadzić do poczucia samodzielności w pracy i decydowaniu w chwili, gdy u ich boku terapeuty nie ma.

Wchodząc w interakcje z członkami rodziny, poznając jej możliwości, reakcje, nawyki, terapeuta staje się właściwie członkiem tej społeczności na tak długo, jak długo trwa proces terapeutyczny. Nie wszystkie rodziny są w stanie wejść prawidłowo w te interakcje, nie wszyscy rodzice chłoną z różnych względów wiedzę konieczną do pełnego zaangażowania w proces rehabilitacji ich dziecka i dlatego często droga terapeuty od samego wsparcia do pozyskania rodziców, jako w pełni świadomych, współtworzących proces, jest bardzo długa i uciążliwa. Zdarza się, że wkład rodziców jest na początku tej drogi żaden, a wręcz niektórzy ograniczają się tylko do zapewnienia dziecku podstawowych potrzeb, a ich obecność w procesie terapeutycznym ogranicza się nawet do przeszkadzającego terapeutycie „biadolenia” na los i utyskiwania na warunki życia, a nawet do udowadniania braku sensu jakichkolwiek działań i sensu odstąpienia od długiej, uciążliwej dla wszystkich, syzyfowej według nich pracy. Dla części rodziców obecność terapeuty jest okazją

do wypoczynku. Nie dość, że nie angażują się w pracę, to pod pretekstem chęci zapewnienia mu spokoju i komfortowych warunków pracy zostawiają go sam na sam z dzieckiem. Są też i tacy, którzy traktują wizytę terapeuty, jako wizytę niani i w tym czasie zajmują się czynnościami, na które nie mają w codziennej gonitwie czasu, na przykład sprząaniem, robieniem zakupów, czy załatwianiem spraw w urzędach.

Czas pracy terapeuty często w związku z tym wydłuża się, ale czeka on, bo najważniejszym jest stworzenie korzystnego klimatu współpracy i wzajemnego zrozumienia. Są też i tacy rodzice, którzy czekają na wizytę terapeuty z niecierpliwością, bo potrzebują często rozmowy i to nie tylko na tematy fachowe, ale takie, które załagodzą napięcia wynikające z codziennego stresu. Zwykły brak czasu, czy osób, z którymi mogliby porozmawiać sprawia, że wykorzystują terapeutę jako spowiednika, powiernika tajemnic, a niektórzy traktują go, jako autorytet i rozmowę z nim jako panaceum na wszystkie troski. Poczucie opuszczenia przez wielu znajomych, brak czasu na kontakty międzyludzkie, drastyczne w wielu przypadkach zmiany w życiu towarzyskim, wywołują napięcia i poczucie wyalienowania ze społeczeństwa, co wzmacnia potrzebę kontaktu z terapeutą. Kojenie bólu i zmniejszanie poczucia samotności pomaga w rozbudzaniu bliskich relacji z rodzicami i w konsekwencji ułatwia późniejszą współpracę, do której przecież terapeuta dąży od początku zaangażowania się w proces rehabilitacyjny dziecka.

Terapeuta szuka więc możliwości porozmawiania z nimi za wszelką cenę, gdyż sam czas przeznaczony na pracę z dzieckiem jest niewystarczający, a ich świadomy udział w procesie niezbędny.

W terapii dziecka niepełnosprawnego bardzo ważnym elementem jest umiejętna współpraca z rodzicami. Terapia jest tym bardziej skuteczna im relacje między rodzicami a terapeutą są właściwe. Specjalista zajmujący się dziećmi specjalnej troski musi umieć radzić sobie w sytuacji, gdy rodzice nie chcą lub nie potrafią współpracować z terapeutą.

Przyczyny tego mogą być różne:

- nie posiadają dostatecznej wiedzy,
- nie posiadają motywacji do pracy,
- nie posiadają odpowiednich predyspozycji,
- często nie posiadają odpowiednich środków.

Musimy nauczyć się pracować bez stawiania rodzicom wymagań i zaakceptować fakt, że rodzice nigdy nie będą naszymi równorzędnymi partnerami w procesie terapii swych dzieci. To my jesteśmy specjalistami w danej dziedzinie i to my mamy pomóc dziecku (Kielin, 2003).

Terapeuta powinien pracować z rodzicami bez względu na to jaką postawę przyjmują i powinien umieć wybrać takie sposoby pracy, które są odpowiednie dla określonego typu postaw rodziców (Babiuch, 2002).

Kontakt z rodzicami powinien być jak najbardziej naturalny lecz warsztat pracy terapeuty oparty na wiedzy fachowej, której najczęściej rodzicom brakuje z przyczyn oczywistych, powinien znajdować się poza sferą obserwacji rodziców.

Dobry terapeuta, przewodnik powinien potrafić oddzielić swoje problemy, negatywne odczucia i nie przenosić ich na relacje z rodzicami. Powinien wprowadzać swoją fachowością pewność, budzić zaufanie i spokój, które są niezbędne w ich trudnym życiu.

Bibliografia

- Babiuch M. (2002). Jak współpracować z rodzicami trudnych uczniów, Warszawa: WSiP.
- Kielin J. (2003). Jak Pracować z rodzicami dziecka upośledzonego. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Trybuś M., (2004). Rola komunikacji niewerbalnej w relacji nauczyciel – dziecko. [w:] Kielin J. (red.) *Rozwój daje radość*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Trzeciecka-Green A., (red). (2006). Psychologia. Podręcznik dla studentów kierunków medycznych, Kraków: TAIWPN
- Twardowski A.,(2007). Znaczenie relacji z pełnosprawnymi rówieśnikami dla rozwoju psychicznego dzieci przewlekle chorych, za Bronfenbrenner U., (1979) *The ecology of human development*, Cambridge; Zych A., Nowicka A.(red) *By człowiek nie musiał cierpieć*, Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, s. 68–84
- Ziemska M. (1979). *Rodzina i dziecko*, Warszawa: PWN.