

# Justyna Lamęcka-Adamek

---

## Rodzina wobec problemu niepełnosprawności intelektualnej dziecka

---

Nauczyciel i Szkoła 3-4 (16-17), 46-60

---

2002

Artykuł został zdigitalizowany i 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](http://bazhum.muzhp.pl), gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

## Rodzina wobec problemu niepełnosprawności intelektualnej dziecka

### Wstęp

Wiązane z dzieckiem różnego rodzaju oczekiwania (nadzieje) zaczynają się dość wcześnie, niekiedy jeszcze przed jego urodzeniem. To, w jakim stopniu dziecko jest źródłem radości i w jakim stopniu spełnia oczekiwania, zależy od wielu czynników, w tym od złożonego procesu jego rozwoju i wychowania, a także od wrodzonych predyspozycji, takich jak konstytucja dziecka rozumiana jako całość stałych cech fizycznych i psychicznych uwarunkowanych dziedzicznie (H. Izdebska, 1972, s. 95).

Decydując się na dziecko rodzice winni sobie zdać sprawę z tego, że może być ono nie tylko źródłem ich radości, ale niekiedy troski, rozczarowania, niepokoju. W tych niesprzyjających okolicznościach trzeba być z dzieckiem razem, akceptować i kochać je takim, jakie jest. Obowiązek ten, często przekracza możliwości rodziców, bez względu na czynniki, które zdecydowały o dysfunkcji w stanie zdrowia i rozwoju dziecka. Urodzenie niepełnosprawnego dziecka może wywołać różne reakcje i uczucia w zależności od doświadczeń, osobowości i od systemu wartości rodziców. Z czasem uczucia te ustępują nadziei, że może być dobrze, z tą różnicą, że życie będzie miało inny wymiar, ale również będzie w nim szczęście i radość.

### Ustalenia definicyjne i terminologiczne

Pojęcie niepełnosprawności intelektualnej jest bardzo szerokie zarówno ze względu na zróżnicowane stopnie upośledzenia umysłowego, które obejmuje, jak i ze względu na zaburzenia sprawności motorycznej, zaburzenia zachowania się, motywacji, emocjonalności i dysfunkcje, jakie mu towarzyszą.

Obok terminu „niepełnosprawność intelektualna” używa się również określeń „niedorozwój umysłowy”, „upośledzenie umysłowe”, „oligofrenia”, „opóźnienie w rozwoju umysłowym”, „obniżona sprawność umysłowa”.

Nie wszystkie terminy można używać zamiennie. Zgodnie z decyzją Komitetu

Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia z 1967 roku zamiennie używać można: „upośledzenie umysłowe”, niedorozwój umysłowy (oligofrenia) oraz niższa (obniżona) sprawność umysłowa.

Nie ma również jednoznaczności w definiowaniu niepełnosprawności intelektualnej. Definicji tego odchylenia jest dużo i są one różne w zależności od podejścia do niepełnosprawności intelektualnej i kryteriów oceniających ten stan. Komitet Ekspertów Amerykańskiego Towarzystwa Badań nad Upośledzeniem Umysłowym w wyniku porządkowania rozbieżności w definiowaniu niepełnosprawności intelektualnej podaje ujednoczoną definicję stwierdzając, że „przez niedorozwój umysłowy rozumie się niższą od przeciętnej ogólną sprawność intelektualną, która powstała w okresie rozwojowym i jest związana z jednym lub więcej zaburzeniami w zakresie dojrzwania, uczenia się i społecznego przystosowania” (Encyklopedia Pedagogiczna 1993, s. 885).

W celu wniesienia ładu do chaosu terminologicznego i pojęciowego w tej dziedzinie zwołuje się dzisiaj specjalne zjazdy, konferencje i seminaria. Zgromadzenie Ogólne Światowej Organizacji Zdrowia ustaliło VIII rewizję klasyfikacji upośledzenia umysłowego, obowiązującą od 1 stycznia 1968 r. Z kolei IX rewizja tej klasyfikacji wprowadzona została od 1 stycznia 1980 r. Podstawą klasyfikacji jest skala inteligencji o średniej 100 i odchyleniu standardowym 15 lub 16.

Wyróżniono cztery stopnie upośledzenia umysłowego:

- 1) lekki niedorozwój umysłowy o ilorazie inteligencji 52-67, mieszczący się między dwoma i trzema odchyleniami standardowymi;
- 2) umiarkowany niedorozwój umysłowy o ilorazie inteligencji 36-51, mieszczący się między trzema i czterema odchyleniami standardowymi;
- 3) znaczny niedorozwój umysłowy o ilorazie inteligencji 20-35, mieszczący się między czterema a pięcioma odchyleniami standardowymi;
- 4) głęboki niedorozwój umysłowy o ilorazie inteligencji 0-19, mieszczący się między pięcioma i większą liczbą odchyleń standardowych (A. M. Clarke, 1971 W: Z. Sękowska, 1998, s. 216).

Klasyfikacja niepełnosprawności intelektualnej jest ważna zarówno dla celów badawczych, jak i praktycznych. W społeczeństwie istnieje bowiem konieczność zaszeregowania jednostki upośledzonej umysłowo do odpowiedniej kategorii, stąd granice podziału muszą być zdefiniowane wyraźnie i możliwie obiektywnie.

Ilościowa analiza problemu osób niepełnosprawnych intelektualnie wskazuje, że mimo prowadzonej profilaktyki społecznej i postępu medycyny, liczba ich ma tendencję wzrostową. Przyjmuje się, że w każdej populacji znajduje się od dwóch do trzech procent niepełnosprawnych intelektualnie (z czego lekko upośledzeni stanowią około 90%).

W pierwszym okresie życia dziecko jest całkowicie zależne od swoich najbliższych opiekunów. Można uznać, że zarówno jego życie, jak i fizyczny oraz psychi-

czny rozwój w poważnym stopniu są uwarunkowane jakością opieki i kontaktów z rodzicami.

Do współczesnych psychologów interesujących się problematyką rodziny zaliczają się: M. Balicki, J. Rembowski, J. Szczepański, Z. Tyszka, M. Ziemska i inni.

M. Tyszkowa (1985, s. 5-6) pisze: „Rodzina jest pierwszym środowiskiem rozwoju dziecka. Oddziaływanie rodziny na rozwój młodego człowieka dokonuje się między innymi przez dostarczanie wzorów zachowań, wartości, stymulowanie jego rozwoju poznawczego oraz przekazywanie mu wzorów opracowywania i interpretacji nabywanych doświadczeń”.

H. Borzyszkowa (1984, W: A. Hulek, s. 364) uważa, że: „rodzina jest ważnym ogniwem w wychowaniu dziecka i jako środowisko wychowawcze najbardziej odpowiedzialne za rozwój fizyczny, umysłowy oraz prawidłowy rozwój uczuć i postaw moralno-społecznych zależy od tego, czy rodzice potrafią wypełnić swoje zadania w stosunku do dzieci, czy potrafią wywiązać się ze swoich rodzicielskich obowiązków”.

## Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych

### Przeżycia emocjonalne rodziców po uzyskaniu informacji o dziecku niepełnosprawnym

Większość rodziców, zwłaszcza tych, którzy oczekują na swoje pierwsze dziecko, nastawiona jest, do mającego nadejść wydarzenia, optymistycznie. Wyobrażają sobie oni, że ich dziecko będzie najwspanialsze. Planują w swojej wyobraźni jego przyszłość i to, co będą wspólnie robić, gdy dziecko będzie dorastać. Wiele z tych planów jest odbiciem własnych ambicji rodziców lub straconych szans - ojcowie pragną, by ich synowie byli sportowcami, matki chciałyby mieć dzieci na studiach. Ojciec 8-letniej dziewczynki z zespołem Downa (W: C. Cunningham, 1994, s. 29) ujął to tak: „... ten wspaniały obraz rozwoju mojej małej córeczki. Nigdy nie kwestionowałem, że będzie ona inteligentna i miła, o przyjemnym usposobieniu i że będzie obiektem powszechnego podziwu. Ten obraz wyobraźni leży teraz roztrzaskany u mych stóp”.

Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego intelektualnie powoduje poważne zmiany w całej rodzinie. Dotyczą one poszczególnych jej członków, wyznaczają pierwsze nastawienie wobec dziecka niepełnosprawnego i jego miejsce w rodzinie. Problemem tym zajmowali się: A. Hulek, H. Borzyszkowska, K. Boczar, M. Kościelska, S. Kowalik. Wszyscy zgodnie doszli do tego samego wniosku, że bez względu na to, co stanowi przyczynę niepełnosprawności, zawsze następuje u rodziny szok.

J. Carr (1984) stwierdziła, że dla kogoś, kto po raz pierwszy słyszy, że jego dziecko jest upośledzone, wiadomość ta może stanowić najcięższy wstrząs, jakiego doznał w ciągu całego, pełnego doświadczeń życia.

T. Gałkowski (1979, s. 223) pisze, że „wielu rodziców, w szczególności ojców, nie potrafi znaleźć się w tej nowej sytuacji i zaakceptować wynikających stąd konsekwencji”.

J. Różycka (W: J. Kruk-Lasocka. 1991) wymienia dwie grupy reakcji (zachowań) rodziców wobec siebie w pierwszym okresie po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka. Są to reakcje:

1. pogarszające jeszcze sytuację życiową rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym,
2. adaptacyjne wobec zaistniałego nieszczęścia i czyniące sytuację bardziej do zniesienia.

Wśród reakcji pogarszających sytuację dziecka autorka wymieniła: kłótnie między rodzicami, wymawianie sobie, po czyjej stronie leży wina, milczącą wrogość, atmosferę panicznego lęku o dziecko, pełną rezygnację, nierealistyczny optymizm typu: „mankamenty dziecka same jakoś się wyrównają w przyszłym życiu”, sadyzm. Wymienione zachowania zaburzają prawidłowe interakcje między rodzicami, a jednocześnie czynią nie do zniesienia atmosferę środowiska rodzinnego, wpływając negatywnie na zaspakajanie potrzeb dziecka upośledzonego i jego rozwój.

W literaturze psychologicznej spotykamy liczne opisy reakcji emocjonalnych rodziców na wiadomość, że ich dziecko jest niepełnosprawne. Przeżycia emocjonalne rodziców można opisać jako stopniowe przechodzenie od pytania „dlaczego właśnie nas i nasze dziecko dotknęło to nieszczęście?” do pytania „co i jak możemy zrobić, aby pomóc naszemu dziecku?”. A. Twardowski (W: I. Obuchowska. 1991, s. 21-27) wyróżnia w przeżyciach rodziców po wykryciu u dziecka niepełnosprawności kilka okresów. Są to okresy:

- I szoku,
- II kryzysu emocjonalnego,
- III pozornego przystosowania się,
- IV konstruktywnego przystosowania się do sytuacji.

**I okres** - szoku (okres krytyczny zwany okresem wstrząsu emocjonalnego), następuje bezpośrednio po tym, kiedy rodzice dowiadują się, że ich dziecko jest niepełnosprawne i że nie będzie rozwijać się prawidłowo. Okres ten trwa kilka dni, choć zdarzają się przypadki znacznego przedłużenia. Po odkryciu niepełnosprawności dziecka większość rodziców załamuje się - ich równowaga psychiczna ulega dezorganizacji. W ich przeżyciach dominują: rozpacz, żal, lęk, poczucie krzywdy, beznadziejność i bezradność. Rodzice wspominają ten okres jako pasmo bezgranicznego bólu i cierpienia oraz poczucia, że „świat się zawalił”, a sytuacja, w jakiej się znaleźli, jest bez wyjścia. Silne emocje przeżywane przez rodziców zazwyczaj

negatywnie wpływają na ich ustosunkowanie do siebie i dziecka. Pojawiają się nieporozumienia, kłótnie, wzajemna wrogość i agresja. Zazwyczaj rodzice nie wiedzą, jak postępować z dzieckiem, a ich zachowania wobec niego są przepojone lękiem lub poczuciem winy. Jest to okres, w którym rodzice potrzebują fachowej pomocy z zewnątrz.

**II okres** - kryzysu emocjonalnego (nazywany także okresem rozpaczliwej lub depresyjnej). Rodzice nie potrafią pogodzić się z myślą, że mają niepełnosprawne dziecko. Nadal przeżywają silne negatywne emocje, a swoją sytuację spostrzegają jako beznadziejną. W przeżyciach rodziców dominują: poczucie klęski życiowej, poczucie osamotnienia spowodowane brakiem wsparcia duchowego, izolacją, brakiem pomocy, brakiem zrozumienia nawet w najbliższym otoczeniu. Często rodzice przeżywają irracjonalne poczucie winy za urodzenie „takiego dziecka”, za brak umiejętności postępowania z dzieckiem, za tak zwane złe myśli (np.: „gdyby umarło, byłoby mi łatwiej”) w stosunku do niego. W tym okresie występuje u rodziców stałe napięcie wynikające z zachwiania ról poszczególnych członków rodziny, znacznie zwiększonych obowiązków, konieczności nieustannej uwagi i utrzymania stanu gotowości do mobilizacji sił w sytuacjach nieprzewidzianych i nietypowych. Konflikty i kłótnie między rodzicami pogłębiają dezorganizację w funkcjonowaniu rodziny. W tym okresie może wystąpić zjawisko odsuwania się ojca od rodziny. Przybiera ono różne formy, takie jak: nie zajmowanie się sprawami rodziny i dziecka, ucieczka w alkohol lub w pracę zawodową i społeczną, wreszcie całkowite opuszczenie rodziny.

Zakłócenia w relacjach między rodzicami oraz ich negatywne przeżycia w istotny sposób wpływają na psychikę niepełnosprawnego dziecka. W konsekwencji u dziecka może wystąpić niezaspokojenie potrzeby kontaktu emocjonalnego i potrzeby bezpieczeństwa. Bardzo często rodzice w swych relacjach z dzieckiem ograniczają się jedynie do wykonywania czynności opiekuńczych i pielęgnacyjnych.

Opisane dotychczas okresy mając te wspólne cechy, że dominują w nich silne negatywne przeżycia emocjonalne powodujące, że funkcjonowanie zarówno rodziców, jak i rodziny jako całości jest w bardzo poważnym stopniu zdezorganizowane.

**III okres** - pozornego przystosowania się do sytuacji. Rodzice podejmują w tym okresie nieracjonalne próby przystosowania się do sytuacji, w jakiej się znaleźli. Rodzice, nie mogąc pogodzić się z faktem, że ich dziecko jest niepełnosprawne stosują różne mechanizmy obronne - tzn. deformują obraz realnej rzeczywistości zgodnie ze swoimi pragnieniami.

Często stosowanym mechanizmem obronnym jest nieuznawanie faktu niepełnosprawności dziecka. Dość znaczna liczba rodziców, którzy nie wierzą, że ich dziecko jest upośledzone umysłowo, uważa, że jest ono leniwe, nieuważne, uparte lub złoś-

liwe (H. Borzyszkowska, 1979). Rodzice nie chcą dostrzec niepełnosprawności swego dziecka, dążą do podważenia postawionej diagnozy - bagatelizują ją lub jej zaprzeczają i poszukują nowej, ciągle uważając, że diagnoza jest mylna, a przynajmniej nie ostateczna.

Nierzadko właśnie w tym okresie rodzice i ich dzieci niepełnosprawne padają ofiarami różnych nie sprawdzonych metod terapii i mało uczciwych terapeutów, tzw. „uzdrowicieli”, obiecujących szybką i pewną poprawę stanu dziecka. Zwracając się ku metodom paramedycznym, takim jak: bioenergioterapia, ziołolecznictwo, akupunktura wierzą, że istnieje jakiś cudowny lek, który doprowadzi do wyzdrowienia dziecka. Wymienione czynności mogą być prowadzone przez długi czas i wiązać się z dużymi nakładami czasu i pieniędzy.

Innym mechanizmem obronnym jest poszukiwanie winnych niepełnosprawności dziecka. Rodzice oskarżają lekarzy, że dziecko jest upośledzone na skutek ich zaniedbań, np. mylnie postawionej diagnozy, błędem lub zaniedbaniem popełnionym w czasie ciąży, porodu, szczepienia itp.

Okres pozornego przystosowania może trwać bardzo długo. Jeżeli wyczerpią wszystkie środki i możliwości, wówczas mogą dojść do przekonania, że nic dla dziecka nie można już zrobić. Pogodzeni z nieszczęściem poddają się apatii, przygnębieniu i pesymizmowi. Nie prowadzą wobec dziecka żadnych oddziaływań rehabilitacyjnych poza wykonywaniem podstawowych czynności opiekuńczych. Swoje nadzieje i oczekiwania mogą przenieść na dzieci zdrowe, idealizując je i wierząc w jego ponadprzeciętne możliwości rozwojowe (B. Jarzębowska-Baziak, 1973).

**IV okres** - konstruktywnego przystosowania się. W okresie tym rodzice zaczynają zastanawiać się, czy i jak można pomóc dziecku. Rodzice podejmują próbę racjonalnego rozpatrzenia swej sytuacji. Próbują odpowiedzieć sobie na pytania takie jak: „jakie są realne przyczyny niepełnosprawności dziecka?”, „jaki jest wpływ niepełnosprawności na rozwój psychiczny dziecka?”, „jak pomóc dziecku i jak zorganizować dalsze życie własne i rodziny?”.

Rodzice zaczynają stosować różne zabiegi wychowawcze i rehabilitacyjne w stosunku do dziecka i zaczynają współpracować ze sobą. Życie i funkcjonowanie rodziny zaczyna organizować się wokół wspólnego celu - niesienia pomocy dziecku.

Rodzice zaczynają dostrzegać postępy dziecka i przeżywają z tego powodu radość. Z jednej strony obdarzają dziecko i zaspakajają jego różne potrzeby - opiekują się nim, karmią, pieszczą, dają prezenty, bawią się z nim i uczą je. Natomiast z drugiej strony dziecko obdarza rodziców swym przywiązaniem, dobrym samopoczuciem, radością okazywaną na ich widok, chętnie się im podporządkowuje, stara się zrobić im przyjemność (H. Olechnowicz, 1986). Wszystkie te zachowania są dla rodziców źródłem radości i satysfakcji, mobilizują ich do bardziej wytrwałej pracy z dzieckiem.

Przedstawione wyżej okresy są ujęciem modelowym. W przypadku konkretnych rodzin mogą one trwać dłużej lub krócej. Często rodzice nie dochodzą w swych przeżyciach do okresu konstruktywnego przystosowania się i trwają w rozpacz i poczuciu beznadziejności. Dlatego bardzo ważne jest, aby rodzice umieli rozpoznawać wyżej opisane uczucia jako powszechne i normalne. Powinni starać się je zrozumieć i mieć cierpliwość dla siebie oraz innych, w tym czasie tak pełnym emocjonalnych wahań i trudności. Nie ma jednak wątpliwości co do tego, że najlepszym miejscem dla dziecka niepełnosprawnego umysłowo jest rodzina, ale pod warunkiem, że jest ono częścią tej rodziny - uczestnikiem życia rodzinnego, a nie osobą tylko korzystającą z rodzinnego wsparcia. Jest zatem istotne, aby rodzice potrafili sobie zdawać sprawę ze swoich uczuć i rozpoznawać ich konsekwencje. „Ważna jest świadomość zupełnie normalnych reakcji i rodzice nie powinni poczuwać się z ich powodu do winy, bowiem może to doprowadzić do depresji” (C. Cunningham, 1994, s. 33).

Na przeżycia rodziców i na kształtowanie się stosunków między nimi a dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie mają wpływ różne czynniki.

Istotny wpływ na przeżycia emocjonalne rodziców ma to, na jakim etapie rozwoju dziecka pojawi się niepełnosprawność. W zależności od czasu, w którym zostanie przekazana rodzicom ta informacja, pojawiają się różne reakcje emocjonalne. Właśnie te pierwsze doznania na długi czas wyznaczają stosunek do dziecka niepełnosprawnego i jego miejsce w rodzinie. Dość często matka dowiaduje się o niepełnosprawności swojego dziecka tuż po jego urodzeniu. Tak wczesna diagnoza ma miejsce wówczas, gdy upośledzenie jest poważne i towarzyszą mu różnorodne wady rozwojowe. Dla matki nie przygotowanej na to, że może urodzić dziecko upośledzone, szokująca jest ta wiadomość i przez długi okres nie może pogodzić się z zaistniałą sytuacją. Przeżycia rodziców są zwykle wtedy bardzo burzliwe.

Inaczej wygląda sytuacja rodziców, którzy dowiadują się o niepełnosprawności dziecka w okresie późniejszym np. przedszkolnym. Jeśli dotychczas wygląd i zachowanie dziecka nie sugerowały, że może być ono upośledzone (bez widocznych defektów), rodzicom bardzo trudno jest uwierzyć w przekazaną informację. Za wszelką cenę szukają oni potwierdzenia, że dziecko nie jest upośledzone.

Szczególnie traumatyzująca jest sytuacja, gdy niepełnosprawność intelektualna pojawia się w wyniku przebytych przez dziecko chorób np. zapalenie opon mózgowych. Wspomnienie o rozwoju dziecka przed chorobą w konfrontacji z aktualnym jego funkcjonowaniem powoduje długotrwały żal. Towarzyszą mu postawy miłości i opiekuńczości. Rodzice bardziej są skłonni traktować swoje dziecko jak chore niż upośledzone umysłowo. „Obronny mechanizm wyparcia bywa tak mocny, że rodzice mogą nigdy nie przyznać się do upośledzenia umysłowego dziecka” (J. Kruk-Lasocka, 1991, s. 9). W takim wypadku rodzina funkcjonuje w dobrym klimacie,



lecz nie zawsze jest to z korzyścią dla rozwoju dziecka. Wiele zależy od stopnia jego upośledzenia. Jak wykazały badania K. Nihiry (W: J. Kruk-Lasocka, 1991, s. 9), dla dziecka głębiej niepełnosprawnego intelektualnie ważniejsze od stymulacji poznawczej jest stymulacja emocjonalna i odpowiedni klimat uczuciowy. Natomiast dla dziecka upośledzonego w stopniu lekkim stymulacja poznawcza jest bardzo ważna. Traktowanie dziecka jak chorego i wymagającego nadmiernej opieki powoduje minimalizację wymagań, co nie sprzyja rozwojowi jego samodzielności i zaradności życiowej.

Innym czynnikiem warunkującym przeżycia rodziców i ich stosunek do dziecka, jest to, w jaki sposób rodzice dowiadują się o niepełnosprawności potomka. Jeżeli rodzice dowiadują się nagle, wówczas szok emocjonalny, jaki przeżywają, jest szczególnie silny i często długotrwały. Taka sytuacja ma miejsce, gdy rodzice dowiadują się o niepełnosprawności dziecka tuż po jego urodzeniu. Informacja zostaje zwykle przekazana przez lekarzy. Badania M. Wasow i L. Winkler (W: J. Kruk-Lasocka, 1991, s. 7) wykazały jednak, że nawet profesjonaliści - lekarze prezentują różne oceny rozwoju dziecka w zależności od etiologii oligofrenii. W przypadku organicznego uszkodzenia są skłonni pesymistycznie wyrażać się o możliwościach rozwoju dziecka, wykazują też mniejsze zaangażowanie w udzielaniu matkom pomocy. Dla rodziców ważne jest również to w jakiej formie zostanie im przekazana wiadomość o upośledzeniu dziecka i czy w tym trudnym okresie znajdują się osoby, które mogłyby im pomóc.

W wielu przypadkach bywa jednak tak, że rodzice powoli odkrywają niepełnosprawność dziecka. Mogą oni np. zauważyć, że dziecko w odpowiednim czasie nie siada, nie staje na nóżkach. Wówczas podejrzeniom, że coś niedobrego dzieje się z ich dzieckiem, towarzyszy coraz bardziej nasilająca się niepewność i lęk.

Według A. Twardowskiego (W: I. Obuchowska, 1991, s. 28), „Długotrwały permanentny niepokój może prowadzić do stanów nerwicowych, szczególnie jeśli są potęgowane pogarszającym się stanem dziecka. Stopniowe odkrywanie bolesnej rzeczywistości tylko przedłuża i pogłębia negatywne przeżycia rodziców”.

Kolejnymi czynnikami, wpływającymi na przeżycia rodziców, są: rodzaj i stopień niepełnosprawności dziecka. W społeczeństwie panuje obiegowe przekonanie, że niektóre typy niepełnosprawności są szczególnie ciężkie (np. brak wzroku, padozka, głębsze upośledzenie umysłowe). Dotknięte nim dziecko oraz ich rodziny są traktowane jako najbardziej nieszczęśliwe i poszkodowane.

T. Gałkowski (1979) stwierdził, iż istnieje taki stopień niepełnosprawności, powyżej którego następują szczególnie silne, negatywne przeżycia u rodziców, ponieważ przeważnie zakłóca on życie ich oraz całej rodziny. A zatem te rodzaje niepełnosprawności, które szczególnie mocno zaburzają funkcjonowanie dziecka i ograniczają jego dalszy rozwój, wywołują zazwyczaj najsilniejsze przeżycia u rodziców.

Ważnym czynnikiem warunkującym przeżycia rodziców jest również widoczność

niepełnosprawności. Rodzice tych dzieci, które swym zachowaniem i wyglądem wyraźnie odróżniają się od dzieci zdrowych, mogą przeżywać ich niepełnosprawność szczególnie silnie. Rodzice często spotykają się z odrzucającymi postawami otoczenia, dlatego często zaczynają ukrywać niepełnosprawność dziecka, aby zaoszczędzić jemu i samym sobie niepotrzebnych cierpień, albo dlatego, że się go wstydzą.

Posiadanie dziecka, które jest „inne”, wygląda inaczej, może zachowywać się inaczej i czasami wymaga innego traktowania, innego niż typowe - jest dla rodziców krepującą. C. Cunningham (1997, s. 40) twierdzi, że „Jeśli rodzice nie nauczą się żyć z tym skrepowaniem, to mogą doprowadzić do wycofania się z kontaktów towarzyskich i spowodować ostateczną izolację rodziny”.

Na przeżycia rodziców wpływają również błędy, jakie popełniają lekarze przy informowaniu rodziców o niepełnosprawności dziecka. Wiele bardzo silnych, negatywnych przeżyć rodziców może być wywołanych nieumiejętnym lub wręcz niewłaściwym sposobem przekazywania informacji o rzeczywistym stanie dziecka. Informacje, które są dostarczone przez lekarza zbyt ogólnikowo, lub niepełne mogą doprowadzić do stałej niepewności i lęku u rodziców.

Czasami lekarze informują rodziców w sposób „naukowo obiektywny” jednocześnie zaznaczając, że nic nie da się zrobić i że dziecko należałoby umieścić w zakładzie specjalnym. Takie bezwzględne i brutalne postępowanie prowadzi do skrajnie negatywnych przeżyć rodziców i może pozostawić u nich uraz na całe życie.

Na przeżycia rodziców wpływają również preferowane przez nich wartości i cele życiowe. Współzycie z niepełnosprawnym dzieckiem przekształca system wartości rodziców.

Do czasu informacji o stanie dziecka rodzice planują przyszłość pociechy według powszechnego modelu: zacznie chodzić, mówić, pójdzie do przedszkola, szkoły, na studia itp. Na taki schemat nakładają się indywidualne pragnienia i ambicje, w dużym stopniu zależne od uznawanego systemu wartości: dobra materialne, wiedza, kariera naukowa, uznanie społeczne, rozgłos, władza. Im większe, wyraźniej sprecyzowane ambicje rodziców, tym głębsze rozczarowanie, gdy dziecko nie może spełnić oczekiwań. Wymaga czasu aby rodzice zaczęli preferować wartości humanistyczne, takie jak: miłość, wzajemny szacunek, godność osobista, a także poczucie bezpieczeństwa i harmonia w życiu rodzinnym.

## **Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego**

W zapobieganiu niepełnosprawności intelektualnej włączony jest cały system działań zmierzających do wyeliminowania lub korelacji poszczególnych czynników

szkodliwych. W zespołach upośledzenia umysłowego - uwarunkowanego genetycznie - postępowanie zapobiegawcze polegać więc może na stosowaniu poradnictwa genetycznego, diagnostyki prenatalnej, lub wczesnym postępowaniu leczniczym.

Szczególną opieką specjalistów: pediatry, neurologa, psychologa powinny być objęte dzieci z tzw. grupy ryzyka: przedwczesnie urodzone, z patologicznych ciąż i porodów, z obciążeniami i uszkodzeniami genetycznymi oraz nisko punktowane w skali Apgar.

W odniesieniu do zapobiegania różnego rodzaju schorzeniom i uszkodzeniom organizmu w medycynie i psychologii klinicznej przyjmuje się zazwyczaj trójstopniowy model postępowania profilaktycznego, w którym od działań, które czemuś zapobiegają, przechodzi się do czynności interwencyjnych - zaradczych.

R. Stefańska-Klar (1997) wyróżnia następujące etapy zapobiegania nieprawidłowościom rozwojowym oraz ich pogłębianiu się w przypadku wystąpienia:

A. PROFILAKTYKA I-GO RZĘDU - skierowana na rodziców i otoczenie. Dąży się tutaj do zminimalizowania czy wykluczenia czynników, mogących wywołać nieprawidłowości w rozwoju dziecka. Działa się poprzez środki takie jak:

- edukacja rodziców;
- minimalizacja szkodliwych czynników środowiska;
- poprawa opieki medycznej.

B. PROFILAKTYKA II-GO RZĘDU - skierowana na samo dziecko i wynikające z tego działania:

- badania profilaktyczne małych dzieci;
- specjalna opieka - w przypadku wykrycia objawów zaburzenia rozwoju;
- leczenie i ćwiczenia korekcyjne;
- dodatkowe badania.

C. PROFILAKTYKA III-GO RZĘDU - podejmowane w sytuacjach definitywnego stwierdzenia zaburzeń rozwojowych, kiedy podejmuje się zorganizowane działania terapeutyczne i rehabilitacyjne. Na tym etapie bardzo ważna jest współpraca rodziców i specjalistów:

- pogłębiona diagnoza;
- opieka terapeutyczna;
- rehabilitacja dziecka;
- ułatwienie mu adaptacji do otoczenia.

W początkowej fazie - kiedy rodzina zaczyna dopiero przyjmować do wiadomości fakt inwalidztwa dziecka - główną potrzebą rodziców jest zdobycie wiedzy i umiejętności w zakresie pomocy dziecku w jego rozwoju, pomimo niepełnosprawności.

Formy pracy przydatne w tej fazie to regularne wizyty terapeutów w domu rodzinnym, mające na celu pracę instruktażową z dzieckiem i rodzicami. To także

różnego rodzaju kursy i seminaria dla rodziców, obejmujące najważniejsze aspekty rozwoju i wychowania niepełnosprawnego dziecka. To również uczestniczenie całych rodzin w różnego typu obchodach i świętach, wspólne wycieczki i wyprawy (np. wyprawa do ZOO), a także udział rodziców z dziećmi w zajęciach grupowych.

Kiedy potrzeba ta zostanie w pewnym stopniu zaspokojona i wzrośnie poczucie kompetencji rodzicielskich, możliwe jest stopniowe przejście do drugiego ważnego celu, a mianowicie - pracy z całą rodziną. Praca ta w najszerszym sensie ma służyć znalezieniu odpowiedzi na pytanie: „Jak być normalną i szczęśliwą rodziną pomimo niepełnosprawności dziecka?”. W trakcie pracy z rodziną dziecka niepełnosprawnego ważne jest aby członkowie rodziny mieli możliwość uświadomić sobie własną rolę w rodzinie i przeanalizować, jaki wpływ na specyfikę danej roli ma inwalidztwo jednego z członków rodziny.

Następnie bardzo ważne jest zapoznanie rodziców ze światem doznań i przeżyć dziecka niepełnosprawnego. Wszystkie te zabiegi mają jeden cel, aby rodzice odkryli, iż rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym nie musi być rodziną z niepełnosprawnym stylem życia.

Badania wykazały, że nie każde środowisko rodzinne jest zdolne wspierać działania rewalidacyjne i przyczynić się do uzyskania lepszych rezultatów w zakresie rozwoju dziecka. Zaznacza się tu szczególnie rola pedagoga specjalnego, który swoją specjalistyczną wiedzę i zdobyte doświadczenie powinien przekazać rodzicom. Z drugiej strony musi on podjąć pracę nad zmianą stosunku rodziców do dziecka niepełnosprawnego. Pełna akceptacja osoby niepełnosprawnej, to nie tylko pogodzenie się z niepełnosprawnością, ale przede wszystkim racjonalna pomoc, nieokazywanie przesadnego współczucia, a zarazem nielekceważenie jego potrzeb materialnych i psychicznych.

Analiza sytuacji trudnych, w jakich znajdują się niejednokrotnie rodziny dzieci niepełnosprawnych, wskazuje na to, że zadania pedagoga specjalnego wykraczają znacznie poza środowisko dziecka. Stąd jego działalność winna mieć następujący zakres:

- doradztwo w zakresie współdziałania rodziców w procesie rewalidacji dziecka;
- porady w zakresie rozwiązywania trudności wychowawczych, organizacja czasu wolnego dziecka;
- doradztwo w zakresie pełnienia przez rodzinę funkcji opiekuńczo-wychowawczej w stosunku do dziecka niepełnosprawnego;
- określanie głównych potrzeb i kierunków pomocy rodzinie znajdującej się w sytuacji problemowej przy współpracy z instytucjami i organizacjami podejmującymi działania na rzecz dziecka niepełnosprawnego.

Potrzeby rewalidacyjne dziecka upośledzonego umysłowo wymagają również czynnego zainteresowania psychologów na tym odcinku pracy. Choć jedną z pier-

wotnych funkcji psychologa jest diagnoza, to najważniejszą jego funkcją jest rola rewalidacyjna oraz zadania psychoterapeuty - specjalisty z zakresu modyfikacji zachowania (J. Kostrzewski, 1978, s. 176).

Właściwie rozpoczęta praca z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie wymaga ustalenia profilu poszczególnych uzdolnień, rozpoznania stopnia ich upośledzenia, by tym samym możliwe było zaprogramowanie całego procesu rewalidacji, dostosowując odpowiednie techniki stymulacji, rehabilitacji do profilu danej jednostki, co racjonalizuje wysiłki oraz zwiększa efektywność tego procesu.

W takim rozumieniu podejmowane działania rewalidacyjne zmierzają w kierunku jak zauważa R. Kościelak (1984, s.159):

- wykorzystania odpowiednich do potrzeb dziecka i norm społecznych mechanizmów przystosowawczych;
- przekształcania dotychczasowych, zaburzonych wzorów zachowania;
- usunięcia lub złagodzenia istniejących zaburzeń;
- pobudzania rozwoju osobowości niepełnosprawnego intelektualnie.

Psychoterapia jako forma oddziaływań rewalidacyjnych przybrać może następujące formy:

- psychoterapia indywidualna i grupowa;
- relaksacje i terapia psychomotoryczna;
- reedukacje zaburzeń mowy, trudności w czytaniu i pisaniu;
- terapia rodzin (terapia środowiskowa).

Ponieważ większość rodziców wykazuje duże opory akceptacji upośledzenia i swojej sytuacji, konieczne jest oddziaływanie terapeutyczne, które ma na celu zmianę niewłaściwych postaw wobec dziecka, poprawę stosunków interpersonalnych w rodzinie.

Pracując z dzieckiem i rodziną terapeuta może wybrać jeden z wariantów postępowania psychoterapeutycznego (W. Sokoluk, 1982, s. 34):

- równoległa praca indywidualna z rodzicami i dzieckiem zakończona wspólnymi sesjami rodzinnymi;
- równoległa praca indywidualna z rodzicami i dzieckiem, a następnie kontynuowanie pracy indywidualnej z rodzicami, włączenie dziecka do grupy terapeutycznej, w końcowej fazie wspólne sesje z rodzicami;
- włączenie rodziców do grupy terapeutycznej.

Obecny model opieki psychologicznej (jak podkreśla wielu badaczy), pedagogicznej i lekarskiej jest dalece niezadowalający. Zauważa się, że praca psychologa (pedagoga) sprowadza się głównie do czynności diagnostycznych, udzielenia porad wychowawczych rodzicom. Wyraźnie odczuwa się natomiast brak ich udziału w kompleksowej pracy rewalidacyjnej, w tym szczególnie w zakresie terapii.

Na doniosłość pomocy psychologicznej rodzinie jako jednej z form opieki nad dzieckiem upośledzonym zwraca uwagę I. Mrozińska (1986). Pomoc ta dotyczyć

powinna nie tylko spraw związanych z bezpośrednimi oddziaływaniami na dziecko, lecz także problemów osobistych rodziców. Podanie rzetelnej i wyczerpującej informacji co do istoty stwierdzonych u dziecka zaburzeń, ich przyczyn, możliwości leczenia i rewalidacji oraz roli rodziców w jej przebiegu jest podstawowym momentem mobilizującym do pokonywania trudności i przystosowania się do nowej sytuacji.

Słusznym jest pogląd, jak zauważa F. Wojciechowski (1990, s. 165), że: „przeżywane przez rodziców problemy osobiste i towarzyszące im emocje (przeżycia, stresy, frustracje) są ważnym ogniwem w łańcuchu ich wzajemnych interakcji z niepełnosprawnym dzieckiem. Udzielona pomoc może nie tylko przynieść ulgę, lecz także wpłynąć dodatnio na stosunek uczuciowy do dziecka i jego rewalidacji”.

## Podsumowanie

Przedstawiona praca stanowi próbę odpowiedzi na pytanie: Jakie procesy i zjawiska zachodzą w rodzinie po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka?

W oparciu o zebrany materiał można stwierdzić, że pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie dla wszystkich rodziców jest wielkim ciosem. Często czują się oni tak zaskoczeni i zdezorientowani, iż nie mogą wprost uwierzyć, że jest to prawda. Fakt ten może wywołać różne reakcje i uczucia. Ważnym jest, aby rodzice umieli rozpoznać te uczucia jako powszechne i normalne. Powinni starać się je zrozumieć i mieć cierpliwość dla siebie oraz innych w tym czasie tak pełnym emocjonalnych wahań i trudności. Jest to rzeczywiście okres dochodzenia i dorastania do tego, co się wydarzyło i uzyskiwania informacji w celu nadania sensu zdarzeniom, które nastąpią. Pierwszy etap adaptacji będzie zakończony, gdy rodzice dziecka niepełnosprawnego stwierdzą, iż podołają trudnościom, które stawia przed nimi życie. Niemniej każdy człowiek przystosowuje się we właściwy dla siebie sposób i we właściwym dla siebie czasie.

Ważne jest, aby już od pierwszych chwil uświadomić rodzicom, by uczynili wszystko, aby ich niepełnosprawne intelektualnie dziecko nie było jednostką nieszczęśliwą, ponieważ szczęście dziecka zależy od tego czy znajdzie się w życzliwym mu środowisku. Należy równocześnie wpływać na zmiany dotychczasowych sądów i ocen rodziców, gdyż nie wolno im przenosić na dziecko niepełnosprawne własnych ambicji oraz wyobrażeń o tym, do czego w życiu należy dążyć i co powinno dziecko osiągnąć.

Rodzice powinni mieć świadomość tego, że niepełnosprawność intelektualna nie jest czymś wyjątkowym, wstydliwym, że w dziedzinie pomocy medycznej i opieki nastąpił znaczny postęp (jest jeszcze wiele do zrobienia) to czynniki, które powinny pomóc rozważnie postępować, a zarazem mieć nadzieję na korzystną zmianę sy-

tuacji. Ponieważ niepełnosprawność intelektualna, mimo że jest dotkliwa (swoim zasięgiem obejmuje wiele dziedzin funkcjonowania), nie może stanowić powodu dla którego dziecko pozbawione byłoby praw do wszystkiego, co rodzice mogą dać najlepszemu, to jest miłości, która trud wychowania czyni lżejszym. Nie ma jakiegokolwiek podstawy, aby uważać iż dziecko niepełnosprawne intelektualnie ma mniej niż dziecko pełnosprawne potrzeby dotyczące odbierania i odwzajemniania uczuć tylko dlatego, że niejednokrotnie nie umie ich wyrazić. Przyjąć raczej należy, że jego potrzeby są często większe, ze względu na mniejszą samodzielność i związaną z nią zależność od bliskich mu osób.

Przeżywane przez rodziców niepokoje i odczuwane emocje - lęk, smutek, żałoba - są zupełnie naturalne, lecz niestety mają wpływ na zachowanie członków rodziny i w konsekwencji na rozwój dziecka. Można jednak pracować nad akceptacją własnych stanów emocjonalnych oraz przejmować kontrolę nad zachowaniami, które są ich efektem.

## Bibliografia

- BORZYSZKOWSKA H., Rola rodziny i jej zadania w kształceniu jednostek upośledzonych. W: Hulek A; (red.) Współczesne teorie i tendencje wychowania i kształcenia specjalnego. „Studia Pedagogiczne”, t. XL. Wrocław 1979.
- CARR J., Pomoc dziecku upośledzonemu, Warszawa 1984.
- CUNNINGHAM C., Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców, Warszawa 1994.
- GAŁKOWSKI T., Dzieci specjalnej troski, Warszawa 1979.
- HULEK A. (red.), Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie, Warszawa 1984.
- IZDEBSKA H., Wiąż rodzinna w świetle wypowiedzi młodzieży, Warszawa 1973.
- JARZĘBOWSKA-BAZIAK B., Rodzina dziecka upośledzonego umysłowo. „Zagadnienia Wychowawcze a Zdrowie Psychiczne”, 1973 nr 4/5.
- KOSTRZEWSKI J. (red.), Z zagadnień psychologii dziecka upośledzonego umysłowo, Warszawa 1978.
- KOŚCIELAK R., Psychologia kinetyczna upośledzonych umysłowo, Warszawa 1984.
- KRUK-LASOCKA J., Traumatyzujący wpływ dziecka upośledzonego umysłowo na rodzinę. „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, 1990 nr 1.
- MROZIŃSKA I., Pomoc psychologiczna rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo. W: Problematyka poradnictwa wychowawczego oraz orientacji zawodowej i szkolnej, Poznań 1986.

- OBUCHOWSKA I. (red.), Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, Warszawa 1991.
- OLECHNOWICZ H., Konstruowanie sytuacji społecznych wyzwających aktywność głębiej upośledzonych umysłowo, Warszawa 1986.
- POMYKAŁO W. (red.), Encyklopedia pedagogiczna, Warszawa 1993.
- SEKOWSKA Z., Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej, Warszawa 1998.
- SOKOLUK W., Psychoterapia dziecka i rodziny, Warszawa 1982.
- STEFAŃSKA-KLAR R., Wczesna interwencja terapeutyczna - nadzieja i szansa na lepsze jutro dziecka. „Światło i Cienie”, 1997 nr 3.
- TYSZKOWA M. (red.), Rozwój dziecka w rodzinie i poza rodziną, Poznań 1985.
- WOJCIECHOWSKI F., Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie, Warszawa 1990.