

Monika Czerw

Postawy rodzicielskie rodziców wychowujących dzieci z mpd

Pedagogika Rodziny 4/4, 189-198

2014

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.

Monika Czerw

Akademia Jana Długosza w Częstochowie

Postawy rodzicielskie rodziców wychowujących dzieci z mpd

Parental attitudes in parents with CP children

Abstract: Disability problems do not belong to those discussed occasionally. The attempts to understand how the disabled people and how their families function are essential for both individual persons and the whole society since family has either stimulating or disturbing effect on development of its disabled members. This paper aims to analyse parental attitudes of parents of children with cerebral palsy and describes the family environment with regard for health status of the children. The methodology of individual case study was used, with analysis of the cases of four children that point to relations established in families between adults and children with CP.

Key-words: parental attitudes, disability, cerebral palsy.

Wstęp

Przyjście na świat niepełnosprawnego dziecka przyczynia się do zmian w funkcjonowaniu całej rodziny, może również stanowić źródło kryzysu, który dodatkowo pogłębiać mogą często negatywne względem niepełnosprawności postawy społeczne. Wpływ na możliwości adaptacyjne ludzi niepełnosprawnych, obok wspomnianych już postaw społecznych, mają przede wszystkim postawy rodzicielskie. Bowiernie to właśnie postawy rodzicielskie stanowią jeden z czynników warunkujących gotowość rodziców do zaspokajania potrzeb swego dziecka, wpływają również na rozwój jego osobowości. Fakt ten sprawia, iż wskazane zagadnienie stanowi istotną i ciągle aktualną tematykę do rozważań i prowadzenia naukowych badań. Stanowiło to również asumpt podjętego studium, którego celem była analiza postaw rodzicielskich względem dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (mpd) na podstawie prowadzonych badań, których podstawowe założenia metodologiczne zawarłam w dalszej części niniejszego opracowania.

Dotychczas prowadzone badania akcentują, iż rodzicom tym trudniej jest się pogodzić z zaistniałą sytuacją i wiążącą się z tym, koniecznością dostosowania się do nowej, trudnej rzeczywistości, im niepełnosprawność ich dziecka jest bardziej widoczna, co ma miejsce w przypadku dzieci z mpd. Istotna zdaje się tu być również płeć rodziców – kobiety częściej wykazują postawę akceptacji względem niepełnosprawnego dziecka czy tendencję do godzenia się z zaistniałą sytuacją niż mężczyźni.

Postawy rodzicielskie – wyjaśnienia terminologiczne

Analiza dostępnej literatury dowodzi istnienia wielu definicji wyjaśniających rozumienie pojęcia „postawa rodzicielska”. Jednak na potrzeby niniejszego opracowania przyjąłam za Marią Ziemską, iż jest to ukształtowana struktura, której składowym są komponenty poznawcze, emocjonalne i wolicjonalne, wyznaczające stosunek rodzica do dziecka [1986, s. 236]. Obok prawidłowych postaw rodzicielskich występują również te nieprawidłowe. Wśród pierwszej grupy postaw M. Ziemska wylicza postawę: akceptacji, współdziałania, rozumnej swobody, zrównania w prawach dziecka i rodziców. Z kolei do postaw niewłaściwych autorka przyporządkowała postawy: nadmiernie chroniącą, nadmiernie wymagającą, unikającą kontaktu oraz odrzucającą [1979, ss. 160–165]. Odpowiednikiem wymienionej już postawie akceptacji będzie postawa odrzucenia, przeciwieństwem z kolei do postawy rozumnej swobody będzie postawa nadmiernie chroniąca [1986, s. 236].

I tak nadmierne ochranianie przyczyniać się będzie do przesadnego uzależnienia dziecka od swoich rodziców. Postawa taka ogranicza rozwój jego samodzielności, przyczynia się do zaniżania poczucia własnej wartości, formowania nieprawidłowego stosunku do świata, trudnościach w zakresie prawidłowej ekspresji emocji. Konsekwencją postawy nadmiernie wymagającej jest częsta krytyka dziecka ze strony rodziców, któremu trudno jest sprostać wszystkim, a ponadto zbyt wygórowanym wymaganiom oraz niechęć do rozwoju jego samodzielności i autonomii. Z kolei z niekonsekwentnością wiąże się brak stabilności w relacjach z dzieckiem [2008, ss. 339–341], co przyczyniać się również może do ograniczonego poczucia bezpieczeństwa w rodzinie.

Ciekawą analizę w zakresie postaw rodzicielskich wśród rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem przeprowadził na podstawie zgromadzonych badań Zdzisław Kazanowski. I tak, u rodziców dzieci z upośledzeniem umysłowym postawa ambiwalentna występuje znacznie częściej niż wśród rodziców dzieci w pełni sprawnych. Zachowania będące przejawem przesadnej troskliwości występują na zmianę z odtrącaniem. Ponadto wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych częściej występują zachowania wskazujące na tendencję do surowego wychowania, ograniczanie swobody, samodzielności oraz zainteresowań dziecka [1998, ss. 142–143]. Przyjęcie przez rodziców właściwych postaw rodzicielskich ma ogromne znaczenie dla przyszłości dziecka, tego jak radzić sobie będzie w dorosłym życiu.

Metodologiczne podstawy badań

Celem prowadzonych badań, co wskazałam już we wstępie była analiza postaw rodzicielskich względem dzieci z mpd. Na potrzeby prowadzonych badań wykorzystałam metodę indywidualnych przypadków, co umożliwiło mi zastosowanie następujących

technik: wywiadu niestandardyzowanego z rodzicami dzieci z mpd oraz ich nauczycielami, analizy dokumentów oraz Skali Postaw Rodzicielskich Mieczysława Plopy – wersji dla rodziców. Przeprowadzone wywiady i analiza dokumentów dostarczyły mi danych odnośnie struktury rodziny, sytuacji materialnej, stanu zdrowia dziecka, zarys jego funkcjonowania społecznego oraz zachowań rodziców względem swoich dzieci w domu i na terenie placówki.

Analiza wyników badań na podstawie wybranych przypadków

Badania przeprowadzone zostały wśród rodziców dzieci z mpd na terenie jednego ze Specjalnych Ośrodków Szkolno–Wychowawczych. W niniejszym opracowaniu zaprezentowana została skrócona analiza przypadków rodziców zaledwie kilkorga dzieci uczestniczących w badaniach. Są to rodzice (lub rodzic) Oliwii, Tobiasza, Joachima oraz Mai.

I tak, dziesięcioletnia Oliwia to dziewczynka gdzie niepełnosprawności sprzężone obejmują: mpd – zespół piramidowy, czterokończynowy, stopień umiarkowany z przewagą kończyn dolnych po przebytej wrodzonej chorobie cytomegalii i posocznicy gronkowcowej, upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym. Oliwia ma wadę wzroku – nosi okulary. W zakresie funkcjonowania psychospołecznego Oliwia lepiej posługuje się mową bierną. Porozumiewa się za pomocą pojedynczych (często zniekształconych) słów, prostych zdań. Mimo to jest komunikatywna i potrafi uczestniczyć w komunikacji naprzemiennej. Rozumie proste polecenia, adekwatnie na nie reaguje, należy je jednak powtórzyć. Dziewczynka ma problemy z przestrzeganiem zakazów – reaguje na nie krzykiem czy niedostosowaniem się do zasad obowiązujących w danej sytuacji, miejscu np. w dniu I Komunii Świętej usiłowała ściągnąć bieliznę i oddać mocz w kościele. W domu obowiązuje ją system kar np. zakaz oglądania telewizji i nagród w postaci pochwały czy słodyczy. W zakresie podstawowej samoobsługi dziecko wykazuje się samodzielnością. Właściwie wskazuje i wykorzystuje podstawowe przedmioty codziennego użytku. Rozpoznaje swoje rzeczy, zachęcona uczestniczy w ich porządkowaniu. Oliwia potrafi też we właściwy sposób sama zagospodarować wolny czas bawiąc się lub słuchając muzyki. Nie ma problemów z nawiązywaniem kontaktów z dorosłymi i rówieśnikami, z którymi chętnie inicjuje proste zabawy. Ma przyjaciółkę i kolegę. Bywa, że ulega wpływom rówieśników, wówczas powtarza po nich słowa, gesty, zachowania. W sytuacjach problemowych zwraca się po pomoc. Jest dzieckiem głośnym, pogodnym. Bywa też złośliwa, agresywna (chce uderzyć, usiłuje coś stłuc). Oliwia okazuje emocje i zna stany emocjonalne, choć nie zawsze potrafi sobie z nimi poradzić. Wówczas narasta i wybucha u niej agresja słowna (krzyczy, wyzywa) i fizyczna. Jest niecierpliwa – ma problemy z poczekaniem na swoją kolej.

W zakresie analizy postaw rodzicielskich matki i ojca Oliwii na skali akceptacji uwidacznia się tendencja w kierunku akceptacji. Wyniki na skali postaw akceptacji matki wskazują na bliski, uczuciowy kontakt matki z córką, która akceptuje dziecko. To ona poświęciła się opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem i mimo diagnozy lekarskiej, iż Oliwia nie będzie chodzić nie poddała się. Rezultatem tego obecnie Oliwia porusza się samodzielnie. Z kolei przeciętne nasilenie postawy akceptacji

u ojca wynika prawdopodobnie z ograniczonych możliwości dziecka. To starszy, prawidłowo rozwijający się brat Oliwii stanowi dla ojca powód do dumy. Z drugiej strony fakt, iż Oliwia radzi sobie całkiem dobrze mimo pierwotnej diagnozy oraz na tle swoich niepełnosprawnych rówieśników z przedszkola, wpływa na poziom akceptacji ojca względem dziecka.

Dla obojga rodziców charakterystyczna jest postawa braku autonomii oraz niewłaściwa postawa na skali niekonsekwencji. Brak autonomii może być następstwem świadomości istniejących ograniczeń rozwojowych dziecka. Autonomia wiąże się z samodzielnością córki. Być może rodzice są przekonani, że ta nie jest w stanie sobie z wieloma sprawami poradzić. Ponadto rodzice narzucając swoje zdanie, wierzą, że dbają o dobro Oliwii, chronią ją tym samym przed rozmaitymi niebezpieczeństwami. Dążenie dorastającej Oliwii do autonomii i narzucanie swojej woli przez rodziców mogą być czynnikiem pojawiających się trudności wychowawczych dziewczynki. Z kolei zbyt wygórowane wymagania ze strony ojca (co przedstawiłam poniżej), którym Oliwia nie potrafi sprostać, utwierdzają rodziców o konieczności ograniczania jej autonomii. Mamy więc do czynienia ze swoistego rodzaju błędnym kołem. Całą sytuację potęguje niewłaściwa postawa niekonsekwencji obojga rodziców, gdzie np. za te same przewinienia raz dziewczynka jest karana, innym razem nie.

W zakresie wymagań u matki występuje postawa umiarkowanie właściwa, u ojca nadmiernie wymagająca, co tłumaczyć można faktem, iż to matka ze względu na nie wykonywanie pracy zawodowej lepiej niż ojciec zna dziecko i jego możliwości. U ojca nadmierne wymagania mogą być również spowodowane porównywaniem jej do osiągnięć brata, gdy ten był w wieku córki. Na skali ochraniań u matki i ojca występuje postawa umiarkowanie właściwa, przy czym ochranianie u ojca przejawia się głównie dbaniem o właściwe zabezpieczenie bytu materialnego rodziny.

Analiza sytuacji materialnej rodziny wskazuje na dobrą sytuację ekonomiczną rodziny mimo, iż rodzinę utrzymuje 49 letni ojciec. Rodzice mają również ponad 20 letniego, nadal mieszkającego z nimi syna. Rodzina mieszka w domu jednorodzinnym, którego wyposażenie matka określiła jako dobre. Ponadto matka podaje, iż (obecnie) przeciętne, miesięczne wydatki na rehabilitację to około 200 zł.

Kolejnym uczestnikiem prowadzonych badań był 5 letni Tobiasz. U chłopca rozpoznano niepełnosprawności sprzężone: czterokończynowe mpd, typ piramidowo-pozapiramidowy, upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym oraz padaczkę. Dwa razy w roku chłopiec poddawany jest wstrzykiwaniu jadu kiełbasianego. Z dostarczonej przez matkę chłopca szpitalnej karty informacyjnej wynika, iż w trakcie ciąży matka przeżyła kolkę nerkową, grypę. Dodatkowo sam poród nie przebiegał prawidłowo. Wystąpiła tzw. kolizja pępowinowa (ciasne okręcenie pępowiny wokół szyi). Prócz wymienionych nieprawidłowości rozpoznano: przedgłowie, niedokrwistość, wrodzone aspiracyjne zapalenie płuc, obustronne krwawienie do nadnerczy oraz dokomorowe III stopnia. Stan Tobiasza określono jako zły.

U chłopca nie wykształciła się mowa czynna. Tobiasz artykułuje dźwięki mowy (o różnym natężeniu) jedynie w celu zwrócenia na siebie uwagi. Reaguje na mowę kierowaną do niego, podobnie jak na swoje imię, a nawet pochwały czy nagany. Słucha poleceń, ale ich nie wykonuje. W sferze samoobsługi jest całkowicie zależny od innych osób. Nie sygnalizuje potrzeb fizjologicznych, w przeciwieństwie do potrzeby

jedzenia (wkłada palce do buzi), pragnienia czy bólu. Wówczas posługuje się mimiką, dźwiękami mowy. Potrafi nawiązać kontakt wzrokowy. Lubi zainteresowanie innych osób. Niechętnie przebywa sam. Wtedy zdarza się, że płacze. Jest lubiany wśród rówieśników z przedszkola ze względu na pogodny usposobienie. Uśmiech się do nich na powitanie. Dzieci do niego podchodzą, szukają kontaktu, łapią za rękę czy pokazują różne rzeczy. Obserwuje dzieci, uśmiecha się, piszczy ze szczęścia. Rozróżnia domowników, nauczycieli i dzieci. Potrafi okazywać emocje, zwłaszcza te pozytywne. Jest mocno emocjonalnie związany z mamą. Okazuje czułość poprzez buziaki. Nie jest agresywny. Zdarzają mu się napady strachu (przy nagłych dźwiękach, ruchach). Mama podaje, iż czasami ze względu na dobro dziecka jest karany np. nie ogląda swojej ulubionej bajki, jest upominany. Lubi oglądać typowo chłopięce bajki, „lepić” z plasteliny. Sam jednak nie potrafi sobie zorganizować takiej rozrywki. Bardzo dobrze reaguje również na mocniejsze bodźce.

Fakt, że chłopiec nie chodzi, nie siada samodzielnie, jedynie przy podtrzymywaniu jest w stanie siedzieć samodzielnie przez dłuższą chwilę, dodatkowo ogranicza możliwości stymulowania, zdobywania doświadczeń pozytywnie oddziałujących na rozwój jego sfery społecznej i nie tylko. Dodatkowo zaburzenia obserwuje się w zakresie koordynacji pracy rąk, co przejawia się nieumiejętnością przekładania zabawki z ręki do ręki i koordynacji wzrokowo-ruchowej. W zakresie rozwoju sfery poznawczej (również społecznej) chłopiec wykazuje zainteresowanie otoczeniem, śledzi przedmiot znajdujący się jego polu widzenia. Odwraca głowę w kierunku osoby, słucha dźwięków z otoczenia. Z ożywieniem reaguje na muzykę, śmiech.

Skalę postaw rodzicielskich na potrzeby badań uzupełniła jedynie matka chłopca. Na podstawie wypowiedzi kobiety można wnioskować, że ojciec wyłączył się z sytuacji opieki nad chłopcem. Jedynie raz w tygodniu zawozi Tobiasza z mamą na rehabilitację. Poza tym jego uwaga skoncentrowana jest na zapewnieniu bytu materialnego rodziny. U matki natomiast zauważyć się dają rozbieżności pomiędzy danymi uzyskanymi na skali postaw akceptacji a informacjami przekazanymi przez nauczyciela. Otóż w skali akceptacji uzyskane odpowiedzi matki wskazują na odrzucenie dziecka. Postawa taka charakteryzuje się brakiem chęci i umiejętności okazywania mu uczuć czy niezaspokajaniu jego potrzeb, zwłaszcza tych emocjonalnych. Z wypowiedzi nauczyciela i na podstawie obserwacji własnej wynika, iż matka bardzo dba o Tobiasza. Jako jedna z pierwszych dostarczyła wszelkie dokumenty mogące pomóc w badaniach. Być może wynik ten tłumaczy nie sam brak akceptacji dziecka tylko brak akceptacji jego sytuacji – niepełnosprawności Tobiasza. Matka nie akceptuje zaistniałego stanu rzeczy. Walczy jednak o jak najlepszy byt dziecka.

W skali autonomii występuje przeciętne nasilenie postawy, co wskazuje na adekwatność postawy matki w stosunku do możliwości dziecka. Z kolei w skali ochraniańca matka wykazuje postawę właściwą. W skalach wymagania i niekonsekwencji postawy matki są umiarkowanie właściwe. Niekonsekwencja zachowań matki może tłumaczyć postawę umiarkowanie właściwą w zakresie wymagań – matka raz stawia wymagania i je egzekwuje, innym razem nie. Podobnie jest z systemem stosowanych kar i nagród, gdzie kobieta raz podaje, iż chłopca nie obowiązują żadne kary. W kolejnej wypowiedzi temu przeczy.

Sytuacja materialna rodziny jest dobra. Zawodowo pracuje tylko ojciec – prowadzi gospodarstwo ogrodnicze i ubojnię. Rodzina zamieszkuje piętro domu jednorodzinnego, którego schludność określana jest jako bardzo wysoka, a wyposażenie jako dobre. Chłopiec ma swój pokój, gdzie wygospodarowane zostało miejsce na sprzęt rehabilitacyjny. Miesięczne wydatki na rehabilitację syna wynoszą, jak podaje mama kilka tysięcy złotych.

Joachim, lat 7 – diagnoza stanu zdrowia chłopca wskazuje na niepełnosprawności sprzężone obejmujące mpd – niedowład połowiczny lewostronny, upośledzenie umysłowe w stopniu znacznym.

I tak, w zakresie komunikacji występuje znacznie ograniczony rozwój i rozumienie mowy. Joachim nie reaguje na swoje imię. Mimo, iż dziecko posługuje się jedynie prostymi dźwiękami – płacz, śmiech, krzyk, wokalizacja – Joachim nie wypracował systemu gestów umożliwiających mu dokładniejsze informowanie choćby o podstawowych potrzebach. Wymienione powyżej przejawy form komunikacji chłopiec rzadko wykorzystuje na prośbę drugiej osoby, podobnie jest z reakcją na zakazy i polecenia. Chłopiec praktycznie w ogóle nie inicjuje kontaktów społecznych, a jeśli już wykaże inicjatywę w tym zakresie to znacznie częściej względem dorosłych niż dzieci. Mimo to mama uważa, że Joachim jest towarzyski. Dodaje również, iż dzieci nie lubią jej syna, boją się go. Nauczyciel podaje, iż lubi jedną dziewczynkę. Podkreśla jednak, co zgodne jest z wypowiedzią matki, że dzieci się go boją ze względu na płacz i wydawane dźwięki. Głośniejsze bodźce dźwiękowe wzbudzają u dziecka chwilowe zainteresowanie. Joachim nie panuje również nad otwartymi ustami oraz ślinieniem. Do niedawna chłopiec nie rozpoznawał nawet osób mu bliskich. Obecnie według nauczyciela rozpoznaje mamę i babcię. Przeważnie nie sygnalizuje potrzeb fizjologicznych. Jest całkowicie zależny od innych osób np. wymaga karmienia, całodobowej pomocy i opieki. Ze spokojem reaguje na dotyk, nawet ten mocniejszy wykorzystywany przy masażu. U chłopca obserwuje się autostymulacje pod postacią kiwania się, a zaistniałe napięcie wywołuje u niego autoagresję, która przejawia się gryzieniem dłoni.

Z wywiadu z nauczycielem wynika, iż aktywność Joachima skierowana jest głównie na jedzenie czy picie. Potrafi zjeść wszystkie rzeczy znajdujące się w jego zasięgu więc trzeba go pilnować. Chłopiec nie zwraca się po pomoc, jeśli sam nie jest w stanie czegoś osiągnąć to rezygnuje z tej rzeczy. Ma trudności z dostosowaniem się do obowiązujących zasad. Okazuje zwykle tylko negatywne emocje. Bardzo rzadko jest to też radość. Wówczas potrafi położyć się na innym dziecku. Chłopiec nie wodzi wzrokiem za przedmiotem. Chwyta podane mu przedmioty prawą ręką, wkłada je do ust. Nie potrafi bawić się zabawkami zgodnie z ich przeznaczeniem.

Na podstawie materiałów dostarczonych przez matkę możliwe było dokonanie analizy postaw rodzicielskich jedynie u matki. Ojciec zostawił rodzinę. Nie uczestniczy w życiu chłopca i prawdopodobnie pozbawiony będzie praw rodzicielskich. Być może ze względu na młody wiek matki i ojca i trudności w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem rodzina uległa rozpadowi.

Analiza wyników postaw rodzicielskich matki na skali akceptacji wskazuje na bliski, uczuciowy kontakt matki z Joachimem, co sprzeczne jest z informacjami uzyskanymi podczas wywiadu z nauczycielem. Bowiern postawa ta charakteryzuje się

dbaniem o zaspokajanie potrzeb dziecka, partnerskimi relacjami, zaspokajaniem potrzeb: ciepła, czułości, przynależności. Chęcią spędzania wolnego czasu z dzieckiem czy identyfikowaniem się z jego aktualnym stanem emocjonalnym. Tymczasem nauczyciel podaje, iż np. w przypadku choroby nie można się doprosić, by matka zabrała chłopca do lekarza. Potrafi nie odbierać telefonów z placówki. Zabranie Joachima do domu na weekend stanowi dla niej problem. Ponadto nie wykazuje żadnego zaangażowania w proces rehabilitacji syna (zapomina o wizytach u specjalisty). Nie pomagają nawet argumenty, że Joachim na skutek zaniedbań niedługo w ogóle nie będzie chodził. Taką lekceważącą postawę nauczyciel tłumaczy niedojrzałością kobiety, która urodziła Joachima nie osiągając wieku pełnoletniości.

Brak autonomii w postawach matki tłumaczyć można ograniczeniami dziecka wynikającymi z jego niepełnosprawności. Postawa matki charakteryzuje się brakiem elastyczności, niedostosowywaniem się do rozwojowych potrzeb dziecka, również tych w zakresie rehabilitacji. Matka narzuca dziecku swoje zdanie, wolę być może brakuje jej też cierpliwości i wyrozumiałości względem niepełnosprawnego dziecka, które wymaga znacznie większego poświęcenia i spokoju niż jego pełnosprawni rówieśnicy. Z kolei postawa nadmiernie chroniąca wiążąca się między innymi z brakiem wiary we własne dziecko (matka spędza z chłopcem mało czasu, koncentruje się na tym, czego nie potrafi, a nie na jego osiągnięciach) i nadmierne wymagania tłumaczyć może umiarkowanie właściwa postawa niekonsekwencji – matka nie jest stała w wymaganiach względem syna, przekazuje ponadto sprzeczne informacje (wiele wymaga, a jednocześnie ogranicza autonomię dziecka, co pozbawia Joachima możliwości usiłowania spełnienia tych oczekiwań itp.). Sytuację materialną rodziny matka określa jako dobrą, a wyposażenie mieszkania jako dostateczne. Poza tym kobieta nie udzieliła innych informacji odnośnie jej sytuacji ekonomicznej.

Kolejnym dzieckiem biorącym udział w badaniach była 6,5 letnia Maja. U dziewczynki zdiagnozowano niepełnosprawności sprzężone: mpd – postać piramidowa, czterokończynowe, małogłowie, wodogłowie, padaczkę objawową, atrofię nerwów wzrokowych z poczuciem światła, upośledzenie umysłowe w stopniu głębokim. Maja przeszła zabieg wydłużania ścięgna Achillesa, zginaczy kolana, co zwiększyło zakres ruchomości stawów kończyn dolnych. Obecnie dziewczynka przyjmuje leki przeciwpadaczkowe. Analiza szpitalnych kart informacyjnych wskazuje na ciężki stan dziecka tuż po narodzinach. Dziecko należało reanimować, poddać intubacji, mechanicznej wentylacji, żywić pozajelitowo. Wśród czynników mogących wywołać zaistniały stan zdrowia dziecka dokumentacja medyczna wymienia niedotlenienie okołoporodowe.

Rozwój psychospołecznego funkcjonowania Mai jest znacznie opóźniony. Mowa jest na etapie wydawania pojedynczych dźwięków. Chwilami, zwykle podczas zabawy z mamą pojawia się ciąg sylabowy typu ge-ge-ge. Dziewczynka nie rozumie mowy. Inicjuje kontakt przez wokalizację, rozróżnia tonację głosu. Maja jest całkowicie zależna od innych, nie sygnalizuje żadnych potrzeb, ale nie stawia oporu np. przy czynnościach pielęgnacyjnych. Odmowę okazuje odwracaniem głowy. Samodzielnie się nie porusza, przeważnie leży na plecach. Potrafi jednak samodzielnie, z podparciem siedzieć w wózku. Usiłuje też stabilizować głowę, choć słabo ją utrzymuje. Momentami traci równowagę. Nadal utrzymuje się odruch ATOS, słaby odruch MORO,

reakcje odruchowe – Babińskiego, szukania i kąsania. Dziewczynka przez znaczną część czasu utrzymuje zaciśnięte dłonie. Nie zaobserwowano u Mai umiejętności chwytu czy łączenia obu rąk, choć uwidaczniają się skoordynowane ruchy w kierunku głowy. Reaguje na znajdujące się w polu widzenia przedmioty oraz na ruch i krótkotrwale śledzi wzrokiem przedmioty. Reakcje na światło są prawidłowe, podobnie jak na przedmioty o jaskrawych kolorach.

Dziecko wykazuje zainteresowanie otoczeniem. Do rozpoznawania osób wykorzystuje słuch, przenosi spojrzenie w stronę mówiącej osoby. Wówczas uśmiecha się. Zadowolone okazuje „kopiąc” nogami. Lubi muzykę i rozpoznaje jej dźwięki muzyki. Zwykle odwraca głowę w kierunku źródła dźwięku. Pod wpływem mowy, muzyki, dotyku modyfikuje swoje zachowania. Jest pogodna i spokojna. Nie sprawia trudności wychowawczych. Swoje niezadowolone wyraża grymasem, płaczem. Lubi towarzystwo innych osób. Po pomocy zwraca się płacząc. Szczególną przyjemność sprawiają jej zajęcia z zakresu stymulacji sensorycznej np. zabawy dzwoneczkami, dotykanie przedmiotów o rozmaitej fakturze. Dziecko okazuje emocje, ale nie potrafi ich kontrolować.

W zakresie postaw rodzicielskich u ojca wyraźnie zaznacza się postawa braku akceptacji dziecka. Podczas, gdy u matki na skali akceptacji występuje jej przeciętne nasilenie. Odrzucenie Mai przez ojca może być następstwem porównywania jej z prawidłowo rozwijającą się siostrą, która mimo młodszego wieku (2 l.) potrafi więcej niż siostra. Ze względu na konieczność dbania o sytuację ekonomiczną rodziny, ojciec znacznie mniej czasu poświęca dziewczynce niż matka. Być może dlatego jego przywiązanie do dziecka, zainteresowanie nim są mniejsze. W zakresie skali akceptacji u matki dostrzegam jednak zaistniałą rozbieżność pomiędzy uzyskanymi wynikami na skali, a danymi pochodzącymi z wywiadu z nauczycielami. Matka jako jedna z pierwszych dostarczała w wymaganym terminie wszelkie dokumenty. Ponadto nauczyciele podkreślali duże zaangażowanie mamy w sprawy córki. Kobieta zawsze przychodzi na zebrania. Sama kupuje i przynosi do przedszkola wszystko, o co zostanie poproszona i co może przyczynić się do lepszego rozwoju dziewczynki. Okazuje dziecku emocje, reaguje na jego niedogodności. Być może przeciętny wynik na skali akceptacji stanowi następstwo dostrzeganych różnic między rozwojem obu córek. Mając dwie córki, rozwijające się z dużą rozbieżnością trudno jest je „kochać tak samo” (odnosi się to również do postawy braku akceptacji u ojca). To przecież zdrowe dziecko przynosi więcej powodów do dumy. Być może postawa braku akceptacji u ojca i rozbieżności w zebranych danych w tym zakresie u matki odnoszą się nie tyle do samego dziecka, co do jego niepełnosprawności. W przypadku matki sugerować to może właściwa postawa ochraniająca. Świadomość skali sprzężonych niepełnosprawności Mai stanowi czynnik motywujący matkę do właściwych zachowań w tym zakresie. U ojca na skali ochraniań występuje postawa umiarkowanie właściwa – ogranicza się do dbania o zaspokojenie potrzeb bytowych rodziny i umożliwienie dziecku niepełnosprawnemu uczestnictwa w rehabilitacji. U matki chęć ochrony dziecka, wiedza o jego niepełnosprawności i możliwościach wpływają na wyniki na skali autonomii, gdzie matka przejawia przeciętne nasilenie tej postawy. Podobnie jest z umiarkowanie właściwą postawą wymagającą. Natomiast umiarkowanie właściwa postawa niekonsekwencji może być efektem obserwowanego przez matkę stosunku do dziecka oraz porównywania jej ze sprawną siostrą. Postawa ojca w zakresie autonomii wskazuje na jej brak. Ojcu trudno jest

uwzględnić potrzebę autonomii dziecka z tak głęboką niepełnosprawnością. Ponadto ojciec na skutek ograniczonej ilości czasu poświęcanego Mai ma znaczne trudności z wypracowaniem, przyswojeniem określonego systemu porozumiewania się z dzieckiem. Postawa w zakresie wymagań i niekonsekwencji ojca jest adekwatna do postaw matki. Interesujące jest jednak to, że rodzice mają względem Majki wymagania, których w ogóle nie powinni mieć.

Rodzice swoją sytuację materialną określają jako wystarczającą. Rodzinę utrzymuje ojciec. Matka zajmuje się domem i dziećmi. Miesięczny budżet rodziny obciążony jest wydatkami na rehabilitację w wysokości ponad tysiąc złotych. Ta czteroosobowa rodzina zajmuje dwupokojowe mieszkanie. Córki dzielą pokój. Każda z nich ma w nim przeznaczony miejsce dla siebie.

Zakończenie

Zaprezentowane powyżej opisy przypadków postaw rodzicielskich oraz zarys sytuacji rodzinnej kilkorga dzieci nie sugeruje istnienia jednej reguły wskazującej na przeważającą tendencję danych postaw rodzicielskich. Należy pamiętać, iż dokonywanie na podstawie zaledwie kilku przypadków uogólnień stanowiłoby podstawę zbędnych dywagacji. Prezentowane opisy zdają się sugerować, iż niepełnosprawność dziecka stanowi większy problem dla ojców niż matek, co potwierdza przytoczone wcześniej doniesienia z badań. W przypadku Tobiasza ojciec odmówił uczestnictwa w badaniu, ojciec Joachima w ogóle nie uczestniczy w procesie jego wychowania, a tata Majki wykazuje większą tendencję w kierunku postaw niewłaściwych niż matka. Zbieżność obserwowalam jedynie w przypadku postawy niekonsekwencji i ochraniań, które są umiarkowanie właściwe. Natomiast wśród najlepiej funkcjonującej w opisywanej grupie Oliwii postawy rodzicielskie obojga rodziców są podobne – tendencja w kierunku akceptacji, brak autonomii, umiarkowanie właściwa postawa niekonsekwencji i ochraniań oraz nadmiernie wymagająca postawa u ojca i umiarkowanie właściwa u matki. Ponadto zebrane dane sugerują również, iż widoczność niepełnosprawności i co się z tym wiąże często rzeczywisty poziom sprawności dziecka może mieć związek z tendencją do godzenia się z zaistniałą sytuacją. Interesującą orientację można zaobserwować w zakresie postawy wymagającej u większości z badanych rodziców, gdzie zaznacza się skłonność do zawyżania wymagań względem dziecka z mpd. I tak, nawet w przypadku Majki rodzice stawiają swoje wymagania, choć ze względu na stan dziecka w nie powinni ich mieć.

Warto zaznaczyć, iż słowne deklaracje rodziców, co do stosunku względem swoich dzieci czy obserwacje nauczycieli nie zawsze pokrywają się z wynikami badań przeprowadzonych na podstawie Skali Postaw Rodzicielskich. Rozbieżności takie wyraźnie zarysowały się w przypadku Tobiasza i Joachima, nieco mniej w przypadku Majki. Być może publiczne kreowanie stosunku do swojego dziecka niepokrywające się ze stanem rzeczywistym wynika z obawy przed napiętnowaniem przez społeczeństwo rodzica, który jawnie przyznaje się np. do braku akceptacji. Jednocześnie należy pamiętać, iż brak akceptacji nie zawsze dotyczyć musi dziecka może bowiem odnosić się do trudności z zaakceptowaniem sytuacji, w jakiej znaleźli się rodzice. Z drugiej strony warto zaznaczyć, iż mimo społecznych deklaracji, co do pełnej tolerancji

względem niepełnosprawności, niepełnosprawni w Polsce nadal stanowią grupę często pejoratywnie naznaczaną. Dodajmy, iż sytuacja materialna nawet ta dobra nie determinuje przewagi pozytywnych postaw.

Bibliografia:

Kazanowski Z. (1998), *Postawy rodziców wobec dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim – przegląd badań*, w: Chodkowska M. (red.), *Pedagogika specjalna wobec potrzeb terażniejszości i wyzwań przyszłości*, UMCS, Lublin.

Płopa M. (2008), *Psychologia rodziny. Teoria i budowa*, Impuls, Kraków.

Ziemska M. (1986), *Rodzina i dziecko*, PWN, Warszawa.

Ziemska M. (1979), *Rodzina a osobowość*, Wiedza Powszechna, Warszawa.