

Elżbieta Osewska

Wspólnota rodzinna wobec niepełnosprawności intelektualnej dziecka

Studia nad Rodziną 14/1-2 (26-27), 103-115

2010

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.

Elżbieta OSEWSKA

WSPÓLNOTA RODZINNA WOBEC NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ DZIECKA

W społeczeństwach tradycyjnych był ogólnie przyjęty i akceptowany system wartości, które uznane za prawdziwe były przekazywane następnym pokoleniom przez rodzinę, Kościół, szkołę, instytucje wychowawcze i całe społeczeństwo. W społeczeństwach ponowoczesnych sytuacja uległa dramatycznej zmianie, tradycyjny system wartości został zastąpiony pluralizmem wartości i norm. W społeczeństwie XXI wieku instytucje, organizacje, grupy, ruchy, stowarzyszenia, środki masowego przekazu prezentują różnorodne wartości, w tym również pseudowartości i antywartości¹. W kontekście przemian współczesnej cywilizacji, przeżywającej obecnie swój kryzys, odzwierciedlający się przede wszystkim w kryzysie wartości, należy widzieć zagadnienie wartości osoby niepełnosprawnej w rodzinie². Kim są osoby niepełnosprawne intelektualnie i w jaki sposób są one postrzegane przez swoich najbliższych? Jakie lęki i obawy przeżywają rodzice w obliczu niepełnosprawnego dziecka? W jakim kierunku zmierza proces wychowania osób niepełnosprawnych w rodzinie? Jaka wartość stanowią? Niestety, w świetle lansowanych modeli zdrowego, pięknego i cieszącego się życiem człowieka, wielu małżonków, kiedy staje się rodzicami dziecka niepełnosprawnego, postrzega je jako „element” nieprzystający do tej idealnej wizji świata, jako zaburzenie komfortu rodziny, jej zbyteczne obciążenie. Dlatego potrzeba wspólnie analizować zaistniałą sytuację i razem szukać prawdy o człowieku, o wychowaniu, i o wartościach. Bez wychowania do postrzegania osób niepełnosprawnych

¹ Por. E. Osewska, W poszukiwaniu modeli wychowania młodzieży ku wartościom, w: *Katechizować dzisiaj. Problemy i wyzwania*, red. J. Stala, Kielce 2004, s. 193-209.

² Por. G. Gill, *Moral Leadership in a Postmodern Age*, Edinburgh 1997, s. 109-122.

jako cennych i wartościowych trudno mówić o psychicznej dojrzałości człowieka, wyrażającej się w zgodności zachowań z wyznawanymi normami, odpowiedzialności za swoje czyny i prawidłowym odnoszeniu się do drugiego człowieka (por. FC 18; LdR 16).

W niniejszym artykule będzie podjęte zagadnienie niepełnosprawności intelektualnej dziecka w kontekście wspólnoty rodzinnej, w której przyszło na świat. Najpierw zostanie zaprezentowane rozumienie niepełnosprawności intelektualnej, czym ona jest i jak należy ją rozumieć? Następnie zostaną omówione pierwsze reakcje i zachowania rodziców w odniesieniu do usłyszanego informacji o niepełnosprawności intelektualnej ich nowonarodzonego dziecka, a także wymiar rodzinny wynikający z tego faktu. Z kolei zostanie przedstawiona potrzeba wsparcia i pomocy ze strony najbliższego otoczenia oraz wszystkich członków rodziny oraz ukazana wartość osoby niepełnosprawnej intelektualnie w rodzinie.

1. Czym jest niepełnosprawność intelektualna?

Człowiek, który na skutek wrodzonych wad organicznych, urazów i przebytych chorób, nie jest w stanie samodzielnie rozwiązywać swoich problemów życiowych, bowiem nie jest w pełni sprawnym, nazywa się niepełnosprawnym. Jego stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych³. Różne również mogą być objawy niepełnosprawności: fizyczne, umysłowe, emocjonalne i społeczne⁴. Niepełnosprawność intelektualna jest zaburzeniem sprawności umysłowej i zachowania przystosowawczego. Do jej określenia stosuje się terminy niedorozwoju umysłowego lub oligofrenii, które określają zaburzenia w zakresie spostrzegania, pamięci, mowy, tworzenia pojęć, wnioskowania, myślenia, uczuć, woli, itp. Obejmują osoby zahamowane, bierne, apatyczne oraz pobudzone, eretyczne, niestale i ruchliwe⁵. Niepełnosprawność intelektualną rozpoznaje się wówczas, gdy ogólny poziom sprawności intelektualnych oraz zachowania przystosowawczego dzieci są istotnie niższe od przecięt-

³ Por. K. J. Zablocki, Dziecko niepełnosprawne jego rodzina i edukacja, Warszawa 1999, s. 13.

⁴ Por. R. Kościelak, Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo, Warszawa 1996, s. 9-14.

⁵ Por. J. Kostrzewski, I. Wald, Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym, w: Upośledzenie umysłowe. Pedagogika, red. J. Kirejczyk, Warszawa 1981, s. 52-55.

nych, to znaczy są o dwa odchylenia standardowe poniżej normy⁶. Niższemu poziomowi ogólnego funkcjonowania intelektualnego, towarzyszy obniżenie funkcjonowania przystosowawczego, związanego z co najmniej dwoma obszarami zdolności: komunikacją, troską o siebie, życiem w domu, zdolnością nawiązywania kontaktów interpersonalnych na płaszczyźnie społecznej, korzystaniem z zasobów społecznych, kierowaniem sobą, zdolnością uczenia się i pracy, czasem wolnym, zdrowiem oraz bezpieczeństwem. Ujawnia się przed ukończeniem osiemnastego roku życia⁷.

Oligofrenią określa się te przypadki niepełnosprawności intelektualnej, które powstały w czasie ciąży, porodu lub po urodzeniu się dziecka do trzeciego roku jego życia. Wiek inteligencji tych dzieci, iloraz ich inteligencji oraz przystosowanie społeczne niemal od początku odbiegają od normy i nie osiągają poziomu rówieśników o prawidłowym rozwoju intelektualnym⁸. Do niedorozwoju intelektualnego należy zaliczyć otępienie, globalne otępienie, otępienie wysepkowe, zahamowanie rozwoju intelektualnego, obniżenie sprawności intelektualnych i opóźnienie rozwoju intelektualnego⁹.

Otępienie, czyli demencję, rozpoznaje się, gdy niepełnosprawność intelektualna powstaje po trzecim roku życia dziecka. Jego istotą jest postępujące obniżanie się ilorazu i wieku inteligencji, a także sukcesywne zmniejszanie się poziomu funkcjonowania intelektualnego, czyli regresja w nim. Natomiast globalne otępienie (globalna demencja) występuje wówczas, gdy ogólny rozwój intelektualny dziecka do pewnego okresu przebiega prawidłowo, natomiast w wyniku określonego procesu chorobowego następuje rozpad pełnosprawnych, to znaczy odpowiednich do wieku życia dziecka i środowiska społecznego, funkcji intelektualnych i ich regresja do niższego poziomu funkcjonowania. Mniej lub bardziej równomiernemu uszkodzeniu ulega-

⁶ Norma oznacza postulowany osobowościowy ideał wychowania, ujmowany dynamicznie, jako zbiór zależnych od siebie zhierarchizowanych celów, dotyczących kształtowania cech kierunkowych (np. wartości, ideały, dążenia) oraz instrumentalnych (np. inteligencja, zdolności) dyspozycji ucznia. Odchylenie od normy oznacza więc zaburzenie motywacyjnej lub instrumentalnej sfery osobowości (por. J. Pilecki, S. Olszewski, T. Żurek, *Zasady i metody pracy z osobami głębiej upośledzonymi umysłowo*, w: *Usprawnienie, wychowanie i nauczanie osób z głębszym upośledzeniem umysłowym*, red. J. Pilecki, Kraków 2002, s. 12).

⁷ Por. B. Cytowska, *Drogi edukacyjne dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, Wrocław 2002, s. 9.

⁸ Por. J. Sowa, *Pedagogika specjalna w zarysie*, Rzeszów 1999, s. 140-141.

⁹ Por. J. Kostrzewski, I. Wald, *Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym*, dz. cyt., s. 65-70.

ją wówczas wszystkie funkcje psychiczne. Oprócz otępienia globalnego występuje także otępienie wysepkowe, inaczej lakunarne lub parcjalne. W jego wyniku następuje uszkodzenie tylko niektórych funkcji, np. pamięci, a inne są sprawne. O zahamowaniu rozwoju intelektualnego mówi się wtedy, gdy do pewnego okresu w życiu dziecka przebiegał on prawidłowo, a potem nastąpiło zatrzymanie wieku inteligencji – mogło ono być okresowe lub trwałe. Podobnie, obniżenie sprawności intelektualnych rozpoznaje się wówczas, gdy rozwój intelektualny dziecka przebiegał prawidłowo, a potem uległ zahamowaniu i stał się niższy o jedno lub dwa odchylenia standardowe. Termin opóźnienie rozwoju intelektualnego wskazuje na to, że aktualny rozwój intelektualny dziecka nie odpowiada wiekowi życia większości jego normalnych rówieśników i środowisku, z którego pochodzi. Jest on zwykle spowodowany indywidualną różnicą w tempie dojrzewania intelektualnego. Istnieje więc prawdopodobieństwo, że poziom ten osiągnie normę¹⁰.

W Polsce diagnoza niepełnosprawności intelektualnej jest diagnozą kliniczną, a nie testową. Wprowadza cztery stopnie niepełnosprawności intelektualnej: głęboki, znaczny, umiarkowany i lekki. Jednocześnie eliminuje ona dawne terminy, gdyż opiera się na wyznaczaniu, według różnych skal, ilorazu inteligencji (diagnoza psychometryczna), a także uwzględnia badania psychologiczno-pedagogiczno-lekarskie oraz wykorzystuje dane z wywiadu anamnestycznego i środowiskowego, badania inteligencji, obserwację dziecka, itp. Uwzględnia też przystosowanie społeczne badanego dziecka oraz pomiar tempa uczenia się, cech osobowości i dynamiki rozwoju¹¹.

2. Wymiar rodzinny obaw rodziców wobec niepełnosprawności ich dziecka

Niepełnosprawność zawsze ma wymiar rodzinny, bowiem choroba dotyka wszystkich członków rodziny, w której żyje dziecko niepełnosprawne in-

¹⁰ Dawniej niepełnosprawność intelektualną, określaną na podstawie diagnozy testowej, nazywano pejoratywnymi terminami: idiotyzmu (zwanego w Polsce niedołęstwem umysłowym), imbecyilizmu (głuptactwa) i debilizmu (ograniczenia umysłowego). Wiązały się z nimi często schematyczne sposoby postępowania pedagogicznego, psychologicznego i lekarskiego. Rozpoznanie „idiotyzmu” oznaczało, że dziecko jest „niewyuczalne i niewyćwiczone”. Określenie „imbecyilizm” sugerowało, że dziecko jest „niewyuczalne”, ale „wyćwiczone”. „Debilizm” uprawniał do podjęcia nauki w szkole specjalnej (por. J. Kostrzewski, I. Wald, Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym, dz. cyt., s. 68).

¹¹ Por. B. Cytowska, Drogi edukacyjne dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, dz. cyt., s. 9.

telektualnie: rodziców, opiekunów, rodzeństwa, dziadków i inne osoby, które wpływają na jego rozwój. Mimo, że wiele miejsca w ich życiu zajmuje ból, smutek, rozpacz i cierpienie, to jest tam także miejsce na radość, nadzieję i szczęście. Bardzo bogata jest skala doznań¹². W rodzinach wychowujących dzieci z niepełnosprawnością dominuje obawa związana z uzyskaną informacją o niepełnosprawności dziecka, a niedobór informacyjny wpływa na przerażenie rodziców. Jeżeli dołączy się do tego agresywność w przekazie o złym stanie dziecka i wartościowanie informacji, to rodzice umacniają się w dezaprobach wobec ich chorego dziecka, ale również wobec nich samych. Obawa przed niechęcią i niezrozumieniem otoczenia społecznego hamuje ich zachowania i nie informują o sytuacji dziecka najbliższych. Skutkiem tego niektórzy rodzice obawiając się konfrontacji wyprowadzają się w nowe miejsce. Prowadzi to wielokrotnie do traktowania chorego dziecka jako zła, co jest niekiedy wzmacniane przez odrzucenie społeczne¹³.

Często rodzice obawiają się zaprzepaszczenia szans, gdyż powstaje u nich tzw. zespół podwyższonego napięcia, który wyraża się w poszukiwaniu coraz to nowych specjalistów. Niejednokrotnie również rodzice obawiają się własnych lęków i niepokojów, a pomniejszają dobro dziecka¹⁴. Matka i ojciec czują się bezradni w procesie wychowania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, bowiem doświadczają licznych niepowodzeń w uczeniu go różnych umiejętności. Jednocześnie posiadają poczucie obniżenia wartości swojego ja, kiedy są zależni od różnych specjalistów, wobec których stają się absolutnie bezkrytyczni, a także rozpaczliwie poszukują najlepszej naukowej metody postępowania rezygnując z własnej intuicji i własnej wiedzy o dziecku¹⁵. Rodzice obawiają się konfrontacji własnego dziecka z nowymi i różnymi sytuacjami życiowymi, gdyż wówczas ujawnia się inność, ale i nieporadność ich dziecka, a ponadto doświadczają lęku przed przyszłością, przed „zmarowaniem” ich życia i brakiem sił do radzenia sobie z zaistniałą sytuacją¹⁶.

¹² Por. M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*, dz. cyt., s. 43.

¹³ Por. B. Cytowska, *Drogi edukacyjnie dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, dz. cyt., s. 30-33.

¹⁴ Por. D. Łakomy, M. Trojańska, *Wczesna pomoc dziecku głębiej upośledzonemu umysłowo i jego rodzinie*, w: *Usprawnianie, wychowanie i nauczanie osób z głębszym upośledzeniem umysłowym*, dz. cyt., s. 31.

¹⁵ Por. A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991, s. 21-27.

¹⁶ Szczególnym jego rodzajem, jest lęk przed dopatrzaniem się w sobie złych skłonności czy niemożności, zaburzających pożądany przez nich obraz własnego ja (por. E. Muszyńska, *Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnospraw-*

Stopień realności fizycznej i psychologicznej obaw, niepokojów oraz lęków rodziców dzieci niepełnosprawnych, znacznie różni się od obaw rodziców dzieci sprawnych, bowiem w pierwszym przypadku tylko ich część ma fundament w rzeczywistym zagrożeniu życia i zdrowia ich dziecka, a większość w doznawanej społecznej niechęci, a nawet wrogości. Znaczna ich część przebiega głównie w sferze wyobrażeń wynikającej z deformacji spostrzeżeń¹⁷. Zmienia się to w sytuacji, kiedy rodzice otrzymali od rodziny wyrazy akceptacji siebie i niepełnosprawnego dziecka. Uzyskane wsparcie minimalizuje lub nawet wypiera powstałe lęki. Analogicznie jest w przypadku pozytywnego odniesienia się sąsiadów, znajomych i przyjaciół. Niezwykle ważne jest także kompetentne zachowanie i sposób wypowiedzenia diagnozy przez lekarzy, szczególnie chodzi o ich postawę spokoju oraz zainteresowanie problemami pacjentów, bowiem rodzice odzyskują pewność siebie, dzięki jasnym, ale i realnym informacjom jak pracować z dziećmi.

3. Wsparcie najbliższego otoczenia

Rodzice w sposób szczególny oczekują fachowego wsparcia ze strony rodziny i ludzi kompetentnych: lekarzy, psychologów, rehabilitantów, terapeutów, wychowawców, pedagogów i nauczycieli. Liczą na pomoc w zdobyciu dla dziecka usprawnień technicznych (urządzeń rehabilitacyjnych), na porady i podpowiedzi wskazujące im odpowiednią drogę w wychowaniu ich dziecka¹⁸.

nich, w: Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991, s. 119).

¹⁷ Różnią się one treścią - część dotyczy zagrożenia wartości ważnych dla ja rodziców, a część dotyczy dzieci postrzeganych, jako odrębne indywidualności. Zawsze ich konsekwencją jest dążenie do unikania kontaktu ze światem albo próba ochrony przed nim za pomocą systemu obron, w tym tych o charakterze psychologicznym. Ma to bardzo złe rokowania i dla rozwoju dzieci i dla samych rodziców (por. D. Łakomy, M. Trojańska, Wczesna pomoc dziecku głębiej upośledzonemu umysłowo i jego rodzinie, dz. cyt., s. 35-36).

¹⁸ Natomiast zdecydowanie nie oczekują jałowego „testowania” ich dzieci zamiast pomocy w rozwiązywaniu życiowych problemów, nierealistycznych podpowiedzi w niezrozumiałym języku, podejmowania za nich decyzji o tym, co dla dziecka najważniejsze i najlepsze, traktowania ich jak pacjentów czy też osób chorych, a tym bardziej winnych zaburzeń u dziecka i intencjonalnie dziecku szkodzących (por. J. Kostrzewski, I. Wald, Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym, dz. cyt., s. 95).

Taka postawa dotyczy także przedszkola i szkoły, które zapewniały dzieciom odpowiednie warunki edukacyjne¹⁹. Chodzi tu o poczucie przez rodziców wspólnoty z innymi. Najważniejsze powinno być zauważanie postępów w rozwoju dziecka i dostrzeganie dobrego samopoczucia psychicznego, czyli potwierdzanie, że rodzice właściwie troszczą się o nie. Oznacza to, że osoby z otoczenia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie mogą wiele uczynić dla poprawy kondycji rodziców, a przez to wpłynąć na poprawę rozwoju dzieci²⁰. Bowiem im bardziej rodzice wyobrazili sobie wyrazisty obraz oczekiwanego dziecka, to przeżywają tym większy szok już na samą informację o tym, iż ich oczekiwane dziecko jest niepełnosprawne, a przez to tak znacznie odbiega od ich oczekiwań²¹. Z wielokrotnia się to podczas w konfrontacji ze zdrowymi dziećmi i ich osiągnięciami, zwłaszcza np. rozpoczynając naukę szkolną czy przygotowując i przystępując do I. Komunii Świętej. U wielu rodziców dominują jednak reakcje adaptacyjne i rozwijają w sobie sposoby radzenia sobie z zaistniałą, trudną sytuacją²².

Istotny jest czas, przeformowanie celów życiowych, realizacja zadań opiekuńczych względem dziecka, wsparcie społeczne, kontakty rodziców i naj-

¹⁹ Bowiem rodzice w związku z niepełnosprawnością dziecka, mogą reagować zagłuszaniem (alkoholizm, środki uspokajające, życie towarzyskie, pracoholizm), deformacjami percepcyjnymi (zaprzeczanie diagnozie, niedostrzeganie oznak zaburzeń, przypisywanie im innego znaczenia), porządkowaniem poznawczym (poszukiwanie winnego), poszukiwaniem wsparcia, uprzedmiotowieniem dziecka, chorobą umysłową lub fizyczną ucieczką (por. T. Tyniowski, *Wychowanie i nauczanie osób upośledzonych umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym*, Warszawa 1986, s. 7-12.

²⁰ Por. A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, dz. cyt., s. 35-39.

²¹ Por. J. Wyczesany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo: wybrane zagadnienia*, Kraków 2007, s. 150.

²² Por. J. Wyczesany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo: wybrane zagadnienia*, dz. cyt., s. 152. J. Stala, D. Jucha, *Katechizacja osób upośledzonych umysłowo*, w: *Katechetyka szczegółowa*, red. J. Stala, Tarnów 2003, s. 306-350; J. Stala, *Katecheza specjalna wyrazem troski o każdego człowieka w świetle dokumentów synodalnych Kościoła w Polsce po 1980 roku*, w: *Katecheza specjalna dzisiaj. Problemy i wyzwania*, red. J. Stala, Kielce 2003, s. 55-66; J. Stala, *Potrzeba katechezy specjalnej*, „Teologia i kultura. Półrocznik Wydziału Teologicznego UMK” 2005, nr 6, s. 139-148; J. Stala, *Zasada personalizmu u podstaw katechezy specjalnej*, RT 2006, z. 8, s. 109-123; J. Stala, *Wychowanie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Wyzwania pedagogiczno-katechetyczne*, w: *Etyczne i duchowe potrzeby osób niepełnosprawnych*, red. R. Buchta, K. Sosna, Katowice 2007, s. 21-29.

bliższych pomiędzy sobą oraz z lekarzami – specjalistami²³. Wielu rodziców reaguje wrogo wobec służby medycznej, co jest wyrazem ich frustracji i bezradności. Uczucia agresywne są również wielokrotnie kierowane w stronę dziecka lub współmałżonka, bowiem odczucie wstydu i rozczarowania może być tak intensywne, że doprowadzi do niezaakceptowania chorego dziecka, a w konsekwencji może prowadzić do jego odrzucenia²⁴. Rodzice dzieci niepełnosprawnych intelektualnie potrzebują bardzo dużo czasu na swój rozwój duchowy, który wiąże się z przechodzeniem przez różne stadia wartościowania i konfrontowania, zanim wreszcie dokonają wyborów, które pozwolą im uzyskać wewnętrzny spokój²⁵.

4. Wsparcie osoby niepełnosprawnej przez członków rodziny

Właściwa relacja pomiędzy rodzicami i pomiędzy wszystkimi domownikami jest bardzo ważna dla rozwoju dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Bowiem w rodzinach, w których istnieje ciepła atmosfera i prawdziwe uczucia między ojcem i matką, łatwiej następuje akceptacja dziecka niepełnosprawnego intelektualnie niż w rodzinach, w których występują napięcia czy tym bardziej wrogość²⁶. Niestety częściej te relacje bywają utrudniane zwłaszcza przez ojców, którzy reprezentują bardziej system wymagań intelektualnych i zręcznościowych, którym dzieci niepełnosprawne nie potrafią sprostać. Dlatego zapewne wśród uczniów szkół życia czy szkół specjalnych duży odsetek dzieci nie posiada pełnej rodziny, bowiem często następuje zdystansowanie się ojca wobec problemów opieki nad dzieckiem prowadzące do rozwodu²⁷. Ojcowie wielokrotnie w takich sytuacjach uciekają w alkoholizm, pracoholizm, wyjazdy zagraniczne, czy nawet pracę społeczną, gdyż trudniej im zwrócić się o pomoc²⁸. Wielu ojców zostawia wychowanie dziecka mał-

²³ Por. J. Kostrzewski, I. Wald, Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym, dz. cyt., s. 54.

²⁴ Por. J. Carr, Pomoc dziecku upośledzonemu, Warszawa 1984, s. 12.

²⁵ Por. D. Łakomy, M. Trojańska, Wczesna pomoc dziecku głębiej upośledzonemu umysłowo i jego rodzinie, dz. cyt., s. 35.

²⁶ Por. A. Kozubska, Opieka i wychowanie w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo w stanie lekkim, dz. cyt., s. 105-116.

²⁷ Por. E. M. Kulesza, Rozwój poznawczy dzieci z lekkim i umiarkowanym stopniem upośledzenia umysłowego – diagnoza i wspomaganie, Warszawa 2004, s. 113-115.

²⁸ Może to przybrać formę długofalowego i różnego radzenia sobie z wychowywaniem, a raczej nie wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka. Pozostawiają je na

żonkom, zaś kobiety niejednokrotnie nie potrafią właściwie włączać mężów do procesu opiekuńczo-wychowawczego podejmowanego względem dziecka niepełnosprawnego²⁹.

W procesie wychowawczym dziecka niepełnosprawnego intelektualnie bierze udział także najbliższa rodzina – dziadkowie. Wychowywanie potomków o zróżnicowanych możliwościach rozwojowych jest źródłem wielu zagrożeń (fizycznych i psychicznych), lecz także sytuacji sprzyjających rozwojowi³⁰. Babcie i dziadkowie winni udzielać wsparcia rodzicom dzieci niepełnosprawnych oraz samym wnukom³¹. Dla rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym ważne i korzystne jest oparcie w szerszych kręgach rodzinnych, a także moż-

przykład na uboczu głównego nurtu własnego życia i powierzają troskę o nie wybranym członkom rodziny, płatnym opiekunom lub oddają je do zakładu. Nie rozmawiają o nim z rodziną, nie kontaktują się ze specjalistami czy szkołą, a sferę doznań związanych z dzieckiem zamknęli bowiem „obronnym murem”. Może też nastąpić normalizacja życia, czyli osiągnięcie pewnego rodzaju kompromisu, uwzględniającego szczególne potrzeby dziecka i realizację planów rodziców związanych z ich życiem osobistym, pracą zawodową i wychowaniem innych dzieci. Może również wystąpić charakterystyczne zaangażowanie się w sprawę niepełnosprawności i uczynienie z niej centralnego nurtu swojego życia. Wiąże się to np. ze zmianą zawodu czy działalnością z rodzicami aktywnymi społecznie na rzecz poprawy warunków ludzi niepełnosprawnych (por. J. Kostrzewski, I. Wald, *Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym*, dz. cyt., s. 93; I. Zgrychowa, M. Bukowski, *Chore dziecko chce się bawić*, Warszawa 1987, s. 4-6).

²⁹ Por. A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, dz. cyt., s. 22-23.

³⁰ Obecność mniej sprawnego dziecka w rodzinie bywa okazją do uczenia się tolerancji, a także do poszanowania odmienności. Najbardziej korzystną formą zbierania doświadczeń społecznych jest sytuacja naprzemienności ról, więc egzystencja rodziny z dzieckiem sprawnym inaczej kreuje ponadprzeciętne szanse rozwoju dla wszystkich jej członków. Dzieje się tak jednak tylko wtedy, gdy poziom trudności życiowych nie przekracza możliwości dawania sobie z nimi rady przez rodzinę (por. J. Kostrzewski, I. Wald, *Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym*, dz. cyt., s. 25; por. J. Stalą, *Wychowanie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Wyzwania pedagogiczno-katechetyczne*, dz. cyt., s. 21-29).

³¹ Czasami, niestety, opiera się ono na dominacji najstarszego pokolenia i przejmowaniu odpowiedzialności za wszystkie sprawy związane z wnukiem. Dzieje się tak zwłaszcza wtedy, gdy babcie własne dzieci spostrzegają, jako niedorośle do macierzyństwa czy ojcostwa, a także niekompetentne do zajmowania się chorym potomkiem. Inny typ wsparcia ma charakter usługowy i polega na udzielaniu świadczeń wtedy, gdy małżonkowie potrzebują pomocy. Typ trzeci – wyraża przede wszystkim więź emocjonalną, akceptację i zrozumienie oraz gotowość do dzielenia się przeży-

liwość odwiedzania domów, w których rodzice i dzieci mogą czuć się bezpiecznie i pewnie, a jednocześnie mogą wchodzić w różne relacje społeczne. Podobną rolę spełniają wspólnoty religijne czy stowarzyszenia świeckie³².

5. Ukazywanie wartości osoby niepełnosprawnej

Najlepszym miejscem wzrastania, usprawnienia, uświadomienia sobie przez osobę niepełnosprawną swojej godności i swoich potencjalnych możliwości jest dom rodzinny, gdzie następuje akceptacja osoby niepełnosprawnej. Dzięki niej i mądrej miłości rodziny, jej wsparciu i pomocy osoba niepełnosprawna czuje się bezpiecznie i może funkcjonować, zaspokajając swoje istotne potrzeby oraz rozwijać się i doskonalić. Osoba niepełnosprawna odnosi sukcesy na swoją miarę, które wymagają od niej większego nakładu pracy niż od osoby sprawnej.

Pełniejsze dostrzeżenie wartości osoby niepełnosprawnej jest podstawą kształtowania pozytywnych postaw wobec niej, jej wglądu, zdolności i sprawności³³. Nauczanie papieża Jana Pawła II charakteryzowało się ukierunkowaniem na człowieka i na rodzinę, szczególnie na tych, których dotknęła choroba, cierpienie, niepełnosprawność. Nieustannie mówił do nich i o nich, przypominając wszystkim ludziom o godności, wartości i prawach słabych, chorych i niepełnosprawnych. Znaczącym wyrazem ukazywania światu człowieka słabego było ustanowienie Światowego Dnia Chorych oraz list apostolski o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia a także ponad dwieście specjalnych przemówień poświęconych tematyce cierpienia, a szczególnie przemówienia wypowiedziane na zakończenie Międzynarodowych Konferencji organizowanych przez Papieską Radę do spraw Duszpasterstwa Służby Zdrowia³⁴. Bowiem u fundamentów antropologii według Ojca Świętego Jana Pawła II znajduje się norma personalistyczna uznająca osobową wielkość i godność człowieka. Każdy bowiem, nawet jeśli jest dotknięty niepełnosprawnością, postrzegany musi być jako osoba

ciami i doświadczeniami (por. H. Olechnowicz, *Dobre chwile z naszym dzieckiem*, dz. cyt., s. 12).

³² Por. J. Wyczęsany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo: wybrane zagadnienia*, dz. cyt., s. 151-152.

³³ Por. tamże.

³⁴ Por. D. Komasa-Biela, *Osoba niepełnosprawna, chora, cierpiąca: nauczanie Jana Pawła II*, w: *Rodzina: źródło życia i miłości*, red. D. Komasa-Biela, Lublin 2001, s. 357.

ludzka stworzona przez Boga, i ku Niemu ukierunkowana³⁵. Osoba w swojej indywidualności nie jest nigdy numerem, nie można jej sprowadzić do przedmiotu. Osoba jest bytem istniejącym jako ktoś w odróżnieniu od „czegoś”³⁶. Wewnętrzna struktura osoby pozwala odkryć pierwiastek życia duchowego. Dusza i ciało wspólnie stanowią człowieka, a jednak przede wszystkim to dzięki duszy i jej nadrzędnej roli człowiek może przekraczać samego siebie³⁷. Niepełnosprawność fizyczna lub psychiczna nie zakłóca ludzkiego ducha, struktury osobowej i w tym zakresie osoba niepełnosprawna nie różni się niczym od osoby zdrowej. Jej wartość osobowa i wynikająca z niej godność osobowa pozostaje zawsze, od chwili poczęcia do śmierci, w każdej postaci człowieczego życia, nienaruszalna, ponieważ życie ludzkie ma wielką wartość, nawet jeśli przybiera najprostszą formę³⁸.

W aspekcie nadprzyrodzonym każdy człowiek, także niepełnosprawny, jest stworzony na „obraz i podobieństwo” Boga, zatem pozostaje znakiem Boga, Jego odbiciem. Boskie pochodzenie człowieka wyróżnia go wśród innych stworzeń, wskazuje na jego wielkość i godność. Jest to wartość osoby, która nie jest zasłużoną ani warunkową, tzn. nie zależy od stanu zdrowia, stanu świadomości, stopnia rozwoju, zasług moralnych. Nawet człowiek dotknięty najcięższą niesprawnością intelektualną nosi w sobie pieczęć stwórczej mocy Boga. Właśnie w Bogu jest godność osobowa każdego niepełnosprawnego, dlatego ma on prawo do szacunku, uznania i miłości innych ludzi. Każdy człowiek, także osoba niepełnosprawna, został powołany do życia przez Boga do realizacji swojego działania. A fundamentalne powołanie człowieka to powołanie do miłości. Osoba niepełnosprawna i jej rodzina stają wobec tego samego wezwania, by odkryć to powołanie, wypełniać własną misję w świecie i znaleźć sens istnienia. Człowiek jest także powołany przez Boga do świętości, stąd Jan Paweł II zachęcał do ciągłej pracy nad sobą, do doskonalenia i oczyszczenia swej duszy oraz wsłuchiwanie się w Słowo Boże zawarte

³⁵ Por. EV 8, 10; P. Kaźmierczak, *Personalistyczna koncepcja wychowania w nauczaniu Jana Pawła II*, Kraków 2003, s. 39.

³⁶ Por. ChL 37; EV 75; FC 43; VS 13; Jan Paweł II, *Słowo do ludzi zranionych przez życie*, Tours 21 IX 1996 r., w: *Przemówienia i homilie Ojca Świętego Jana Pawła II*, Kraków 1997, s. 522; K. Wojtyła, *Przemówienia i wywiady w radio Watykańskim*, Rzym 1987, s. 28.

³⁷ Por. K. Wojtyła, *Tajemnica i człowiek*, „Tygodnik Powszechny” 1951, s. 1; K. Kołodziejczyk, *Etyka społeczna Karola Wojtyły*, Toruń 2000, s. 9-11; J. Stąla, *W kierunku integralnej edukacji religijnej w rodzinie*, Tarnów 2010, s. 255-260.

³⁸ Por. D. Kornas-Biela, *Osoba niepełnosprawna, chora, cierpiąca: nauczanie Jana Pawła II*, dz. cyt., s. 358.

w Piśmie Świętym. W tym ujęciu niepełnosprawność jest stanem łaski, w którym Boża miłość otacza człowieka, by ją przyjął i wraz z trudem swojego cierpienia wchodził a drogę świętości³⁹.

Warto pamiętać, że nieodzownym elementem życia człowieka jest słabość. Choroba, cierpienie, starość, utrata sił i sprawności należą do ludzkiej kondycji, ludzkiego doświadczenia, uzmysławiają wspólnotę losu wszystkich ludzi. „Rozpoznanie i przeżycie przez osobę ludzką własnej kruchości, skończoności, niedoskonałości pobudza do szukania wartości stałych i absolutnych. Doznanie swojej niewystarczalności bytowej stymuluje człowieka w kierunku poszukiwań obiektywnych i stabilnych wymiarów bytu ludzkiego”⁴⁰. Świadomość przygodności, przemijalność budzi w człowieku choroba. Zatem z tego punktu widzenia osoba niepełnosprawna nie jest kimś innym, przypomina zabieganemu otoczeniu, że ludzka kondycja jest nietrwała, że ludzkie życie jest ograniczone, zagrożone i zależne od wielu warunków, pozostaje darem, który należy szanować w perspektywie życia doczesnego i wiecznego⁴¹.

Dla rozwoju i realizacji człowieczeństwa szczególną wartość stanowi poczucie wspólnoty, w której jednak silnie odczuwamy podmiotowość człowieka. Uczestnictwo we wspólnocie, szczególnie wspólnocie rodzinnej pomaga człowiekowi w jego rozwoju. Sposób bytowania i wspólnego z działania z najbliższymi wymaga osobowego, autentycznego i pełnego zaangażowania. Dzięki kontaktom z osobą niepełnosprawną ludzie zdrowi dostrzegają drugorzędność wartości ziemskich, materialnych, takich jak: kariera, bogactwo, pieniądze, konkurencja. Poprzez swoją obecność osoba niepełnosprawna daje innym prawdziwą lekcję rozwoju osobowości i przyczynia się do podnoszenia jakości życia przez pobudzenie do większej szlachetności⁴². Natomiast w znaczeniu teologicznym cierpienie osób niepełnosprawnych przyjęte jako udział w męce Jezusa Chrystusa buduje i umacnia Kościół oraz przyczynia się w sposób niedostrzegalny, ale realny do wzrostu Miłości, która ożywia Kościół⁴³.

³⁹ Por. tamże, s. 359-363; J. Stala, Zasada personalizmu u podstaw katechezy specjalnej, dz. cyt., s. 109-123.

⁴⁰ A. Tomkiewicz, R. Bocheńska, Wartość osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie w świetle nauczania Jana Pawła II, w: *Pedagogika katolicka. Zagadnienia wybrane*, red. A. Rynio, Stalowa Wola 1999, s. 245.

⁴¹ D. Kornas-Biela, Osoba niepełnosprawna, chora, cierpiąca: nauczanie Jana Pawła II, dz. cyt., s. 374.

⁴² Por. tamże, s. 375.

⁴³ Por. A. Tomkiewicz, R. Bocheńska, Wartość osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie w świetle nauczania Jana Pawła II, dz. cyt., s. 245. D. Kornas-Biela, Osoba

Odkrycie podstawowych wartości w życiu człowieka dokonuje się niejednokrotnie dzięki obecności ludzi chorych i cierpiących. Niepełnosprawność, w tym niepełnosprawność intelektualna ma znaczący wpływ na ubogacanie osobowości człowieka oraz mobilizowanie do ujawnienia twórczych i altruistycznych postaw, współodczuwania, pomocy osobie niepełnosprawnej, poświęcenia się oraz szukania nowych rozwiązań.

Elżbieta Osewska: A family community facing the child's intellectual disability

The human, who as a result of organic defects, injuries and diseases suffered in the past is not able to individually solve his problems because he is not fully capable is termed a disabled person. His physical, psychic or mental state permanently or temporarily hampers, restricts or renders performing social roles impossible. Symptoms of disability may also differ and they can include physical, mental, emotional and social symptoms. Intellectual disability is a disorder of mental ability and adaptable behaviour. This article explores the question of a child's intellectual disability in the context of the family community where it was born. First of all, it demonstrated the meaning of intellectual disability, what it is, and how it should be understood. Then it discussed the first reactions and behaviours of the parents with regard to the information of their newly-born child's intellectual disability and also the family dimension of the fact. In turn it presents the need of support and aid from the most immediate environment and all the members of the family.

niepełnosprawna, chora, cierpiąca: nauczanie Jana Pawła II, dz. cyt., s. 376; J. Stala, Godność człowieka niepełnosprawnego, w: Katecheza osób szczególnej troski. Stan aktualny. Propozycje na przyszłość, red. A. Kiciński, Kraków 2008, s. 11-22.