

W tym temacie chciałabym przytoczyć opracowanie pani Iwony Doliny:

Pojawienie się w rodzinie niepełnosprawnego dziecka jest niewątpliwie jednym z najtrudniejszych momentów. Problemem bardzo często jest sposób, w jaki rodzicom zostaje przekazana informacja o stanie dziecka ? założenie, iż w związku ze swoim stanem fizycznym ma ono mniejszą wartość. Ponadto pojawiają się negatywne emocje wywołane zderzeniem marzeń rodziców z rzeczywistością, a także pytania o przyczyny choroby i w związku z tym częste postawy obwiniania się o zaistnienie problemu. ?Najczęściej emocje są tak silne, że dezorganizacji ulegają relacje między członkami rodziny i naturalny przebieg codziennego życia. (?) te ostatnie przeżycia można nazwać **kryzysem psychicznym**? (M.Popielecki, I.Zeman 2000 s.15-16).
Według K. Mrugalskiej elementami tegoż kryzysu są:
?(?)poczucie nieustannego lęku o zdrowie i rozwój dziecka, stan zagubienia wynikający z niedostatku informacji, poczucie osamotnienia, wstyd i brak akceptacji społecznej? (M.Popielecki, I.Zeman 2000 s.16).
Dodać możemy jeszcze ujawnianą w rozmowach ze specjalistami niepewność rodziców, jak rozumieć zachowanie dziecka i jak właściwie na nie reagować.

Autorka ta wyróżnia kolejne etapy *wychodzenia z kryzysu*:

1. faza szoku,
2. faza rozpaczy,
3. faza przystosowania pozornego,
4. faza konstruktywnego przystosowania się (M.Popielecki, I.Zeman 2000, s.16).

Jest to zatem proces długofalowy. Warunkiem całkowitego wyjścia z kryzysu jest przejście do ostatniego stadium. Warto przyjrzeć się symptomom kolejnych stadiów tegoż procesu. W wypadku **etapu szoku** są to stany nerwicowe, zaburzenia relacji interpersonalnych. **Etap rozpaczy**

objawia się natomiast depresją, gdyż rodzice nie potrafią racjonalnie wytłumaczyć sobie przyczyn niepełnosprawności dziecka i się z nią pogodzić.

Etap trzeci

to okres uruchamiania się mechanizmów obrony psychicznej, takich jak negacja, rezygnacja, agresja. Niestety, problemem wielu rodziców jest pozostanie na tym właśnie etapie. Konsekwencje są tragiczne dla całych rodzin, bowiem każdy z tych mechanizmów niszczy relacje interpersonalne, więzi między osobami, które w sytuacji kryzysu powinny się wzajemnie wspierać i uzupełniać w działaniach. Przejście do

fazy konstruktywnego przystosowania się

oznacza akceptację dziecka z jego niepełnosprawnością oraz zgodę na bycie jego rodzicem. Zgoda ta to jednocześnie gotowość do zakończenia skupiania się na własnych negatywnych emocjach, które mają wpływ także na rehabilitację dziecka, a niekiedy wręcz ją uniemożliwiają. Wyjście poza własne emocje pozwala na dostrzeżenie postępów, jakie czyni dziecko, co z kolei motywuje do zwiększenia wysiłku wkładanego w pracę z nim. Oczywiście absurdem byłoby twierdzenie, iż od tego momentu rodzic już nie odczuwa negatywnych emocji. Ważna jest jednak umiejętność radzenia sobie z nimi i dostrzegania pozytywnych aspektów faktu bycia rodzicem niepełnosprawnego dziecka.

Specjaliści zauważają, iż elementami mającymi wpływ na wyjście z kryzysu i osiągnięcie pełnej dojrzałości w wypełnianiu roli rodzicielskiej są: ?(?) rodzaj i stopień upośledzenia oraz jego widoczność, sposób zachowania się dziecka, zrównoważenie emocjonalne rodziców, ich stosunek do roli rodzicielskiej oraz zgodność współżycia małżeńskiego? (I.Zeman, 1999, s.340).

Nie można nie wspomnieć o codziennych problemach pojawiających się w życiu rodziców dziecka niepełnosprawnego, mających również wpływ na emocje rodzica. R. Szczepanik wymienia tutaj : ?(?) ograniczony dostęp do opieki specjalistycznej i sprzętu usprawniającego, trudności w zaopatrywaniu dziecka w odpowiednie leki czy sprzęt rehabilitacyjny. Utrudnienia te dotyczą szczególnie rodzin ubogich, jak również tych przypadków, kiedy jedynym ratunkiem jest wykonanie bardzo kosztownego zabiegu, często połączonego z wyjazdem dziecka do zagranicznych szpitali. (?) Przyczyną zakłóceń i trudności rodzinnych bywa konieczność przerwania lub ograniczenia pracy zawodowej przez jedno z rodziców, w celu zaopiekowania się chorym dzieckiem? (R. Szczepanik, 2000, s.36). Konsekwencją takiej sytuacji jest nie tylko obniżenie statusu materialnego rodziny, ale także odebranie rodzicowi szansy na spełnienie się w roli pracownika. Zważywszy zaś, że trudne jest dla wielu rodziców dzieci niepełnosprawnych odnalezienie poczucia spełnienia jako rodzica, zrozumiałe są narastające u niego negatywne uczucia w związku z koniecznością porzucenia pracy.

Warto też przyjrzeć się postawom rodzicielskim wobec dzieci. Maria Ziemska opracowała taką typologię i wyróżniła dwie grupy postaw: prawidłowe i nieprawidłowe. Wśród prawidłowych

wskazała na postawę akceptującą, współdziałania, uznawania praw dziecka i rozumnej swobody. Z kolei w zakresie zachowań nieprawidłowych mówi o: postawie odtrącającej, unikającej, zbyt wymagającej i nadmiernie chroniącej (E.Drozd, 1999, s.37). Oczywiście typologia ta odnosi się nie tylko do rodziców dzieci niepełnosprawnych. Jednak w 1998r. przeprowadzono badanie sprawdzające, które z postaw rodzicielskich są najczęściej zauważane przez dzieci niepełnosprawne. Ankietą objęto uczniów klas VI i VII przebywających w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym Centrum Rehabilitacji Zespołu Publicznych Zakładów Opieki Zdrowotnej w Konstancinie-Jeziornej. Analiza wyników pokazuje, że ?(?) dzieci przeważnie spostrzegają u swoich rodziców postawy negatywne, czyli postawy nieakceptujące ich niepełnosprawności. Około 60% badanych uważa, że zarówno ojciec, jak i matka przejawiają w stosunku do ich osoby postawy negatywne: nie godzą się z faktem, że ich dziecko jest chore i wymaga szczególnej opieki i troski z ich strony. Aż 66% dzieci twierdzi, że ojcowie częściej niż matki przejawiają wobec nich postawy negatywne. Około 56% ogółu badanych zaznaczyło, że zachowaniem dominującym u matek jest postawa negatywna? (E.Drozd 1999, s.38).

Badane dziewczynki najczęściej u matek wskazywały postawę odtrącającą, natomiast chłopcy nadmiernie chroniącą. U ojców natomiast dominującą postawą dostrzeganą przez dziewczynki jest postawa wymagająca, a przez chłopców odtrącająca.

Biorąc pod uwagę postawy pozytywne, dzieci niepełnosprawne spostrzegają je u 43% matek i 33% ojców. Przy czym dziewczynki uważają, że matki (58%) częściej niż ojcowie (40%) zachowują wobec nich postawę pozytywną, natomiast chłopcy ocenili, że jest to 37% matek i 25% ojców (E.Drozd 1999, s.38).

Z postaw pozytywnych dzieci wyróżniły postawę akceptującą i postawę rozumnej swobody.

Z badania tego wynika więc nie tylko, że rodzice częściej przyjmują wobec dzieci niepełnosprawnych postawy negatywne, ale także, że dzieci postawy te trafnie odczytują. Niewątpliwie ta świadomość ma ogromny wpływ na rozwój dziecka i na jego motywację do pracy. Przyjrzyjmy się niekorzystnemu wpływowi każdej z negatywnych postaw. **Postawa nadmiernie chroniąca**
to sytuacja, gdy dziecko jest otaczane nadmierną opieką, jest wyręczane, w związku z czym nie ma szans na zmierzenie się z trudnościami i uwierzenie we własne możliwości, a co za tym idzie usamodzielnienie.
Postawa wymagająca
, którą prezentowali tu ojcowie, to stawianie dziecku zadań przekraczających jego możliwości. Efektem jest całkowite odebranie mu wiary w siebie i zniechęcenie go do podejmowania

jakichkolwiek działań, z góry bowiem dziecko jest pewne własnej przegranej.

Postawy odtrącającą

i

unikającą

charakteryzuje nadmierny dystans rodzica wobec dziecka, przy czym w wypadku drugiej postawy jest to ucieczka od kontaktu, a w wypadku postawy odtrącającej w relacje wkrada się dodatkowo element agresji. Przyczyn rodzenia się tych postaw można szukać w fakcie, iż niejednokrotnie rodzic winą za niepełnosprawność dziecka obarcza samego siebie, w innych wypadkach to dziecko jest obarczane winą za utrudnienie życia rodzicom.

Bywają też takie sytuacje, gdy rodzic skupia się na zaspokajaniu potrzeb fizycznych dziecka, natomiast całkowicie pomija potrzeby psychiczne. Wiąże się to z faktem, iż dziecko niepełnosprawne jest często postrzegane świadomie lub podświadomie jako niepełnowartościowe ? istota pozbawiona wyższych uczuć, skupiona jedynie na byciu *tu i teraz*.

Badanie to ukazało zatem, że bardzo często w rodzinach wychowujących dziecko niepełnosprawne wypaczeniu ulega rola rodzica jako opiekuna, osoby wspomagającej rozwój dziecka. Oczywiście, typologia Ziemskiej, na którą powoływano się w owym badaniu, odnosi się, jak już wspomniałam, także do rodziców dzieci pełnosprawnych i tym dzieciom także wyrządza ogromne krzywdy psychiczne. W wypadku jednak dziecka niepełnosprawnego problem narasta, bowiem musi ono dodatkowo radzić sobie z własną chorobą i ze świadomością, że stan ten nigdy się nie zmieni, a zatem nie ma szans także na zmianę postawy rodzica wobec niego. Rozumienie tego faktu może być przyczyną niechętnego podejścia dziecka do rehabilitacji.

Warto także krótko przyjrzeć się wzajemnym stosunkom rodziców. Otóż w świetle dotychczasowych rozważań, wskazujących na trudności, zadziwiającym może się wydać fakt, iż niektóre badania wskazują, że rodzice dzieci niepełnosprawnych potrafią lepiej niż rodzice dzieci zdrowych radzić sobie z rozwiązywaniem sytuacji konfliktowych, a także, że mogą w takiej sytuacji w pełni liczyć na współmałżonka (A.Firkowska-Mankiewicz, 1999, s.141). Być może wiąże się to z faktem, iż rodziny te muszą na co dzień radzić sobie z niezmiernie trudnymi problemami i to niejako uczy ich członków umiejętności radzenia sobie z drobniejszymi kłopotami. Choroba dziecka motywuje zatem, uruchamia mechanizmy radzenia sobie z problemami i w pewien sposób uodparnia rodziców.

Mówiliśmy dotychczas o postawie rodziców wobec ich niepełnosprawnych dzieci. Warto też zwrócić uwagę na postawę rodziców wobec specjalistów. Otóż ci ostatni, pracując z dziećmi niepełnosprawnymi, często skarżą się na trudności, jakie napotykają w relacjach z rodzicami

tych dzieci, wręcz opór w przyjmowaniu fachowej pomocy. W jednym z artykułów w czasopiśmie *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze* z 1997r. znalazłam informację o badaniach, które mogą wyjaśnić taką postawę rodziców. Otóż poddano badaniu 95 rodzin wychowujących dzieci w wieku od 2 do 18 lat z mózgowym porażeniem dziecięcym , zespołem Downa, opóźnionym rozwojem psychoruchowym. Okazało się, że w 90% przypadków symptomy zaburzeń zauważyli nie specjaliści, lecz rodzice. Niestety, lekarze uspokajali rodziców i tylko 7% dzieci otrzymało skierowanie do specjalistycznych placówek. Zaledwie u 10% dzieci w czasie badań bilansowych odkryto zaburzenia w rozwoju psychoruchowym bez sugestii rodziców. 70% tych dzieci zdiagnozowano właściwie po okresie niemowlęcym, mimo że wcześniej rodzice wielokrotnie zgłaszali lekarzom pediatrom swoje obawy i wątpliwości co do rozwoju dzieci (I.Zientek, 1997, s.13). W świetle powyższych wyników badań nie dziwi rezerwa, z jaką rodzice mogą odnosić się do specjalisty.

Oczywiście, od czasu przywołanego przeze mnie badania minęło 10 lat. Niestety, problemy, z jakimi borykają się rodzice dzieci niepełnosprawnych, zwłaszcza w małych miasteczkach i wsiach, są nadal takie same: późna diagnoza, długie okresy oczekiwań na wizyty u specjalistów, problemy ze znalezieniem miejsca w klinikach, na turnusach rehabilitacyjnych. Rodzice są też często zmuszeni do szukania informacji o specjalistach i instytucjach wspomagających na własną rękę, z pomocą przychodzi tu Internet, chociaż tak naprawdę pomóc powinien lekarz pediatra.

Podsumowując wcześniejsze rozważania, należy zauważyć, że zarówno niepełnosprawne dziecka wpływa na funkcjonowanie rodziny, jak i rodzina wpływa na funkcjonowanie dziecka. W związku z tym należy podkreślić konieczność otoczenia rodziców dzieci niepełnosprawnych specjalistyczną opieką psychologiczną już od momentu pojawienia się dziecka. Cele tej pomocy oczywiście w trakcie terapii się zmieniają, lecz trwałe pozostają: doskonalenie kompetencji wychowawczych, wzmacnianie poczucia własnej wartości i umiejętności radzenia sobie z negatywnymi emocjami. Nie sądzę, aby można było powiedzieć, w jakim momencie opieka ta przestaje być konieczna, to zapewne sprawa indywidualna. Wydaje mi się wręcz, że rodzice dzieci niepełnosprawnych zawsze powinni mieć możliwość skorzystania z fachowej pomocy psychologicznej, bowiem w każdym momencie może zdarzyć się sytuacja, która spowoduje zachwianie się równowagi psychicznej tych ludzi. ?Niestety, w warunkach polskich psychoterapia indywidualna, grupowa oraz grupy wsparcia dla rodziców są nadal bardzo rzadko spotykaną formą pracy? *(*M.Popielecki, I.Zeman 2000, s.19).

Bibliografia

1. Danilewicz W., Izdebska J., Krzesińska-Żach B.(1995) *Pomoc dziecku i rodzinie w środowisku lokalnym* , Wydawnictwo Uniwersyteckie Trans Humana, Białystok
2. Drozd E. (1999) *Postawy rodziców dzieci niepełnosprawnych*, Edukacja i dialog nr 10 (1999) s. 34-41
3. Firkowska ? Mankiewicz A. (1999) *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym,* P sychologia Wychowawcza nr 2 (1999) s. 134-144
4. Karwowska M. (2003) *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo,* Oficyn a Wydawnicza Impuls, Kraków
5. Mrugalska K. (1988) *Rodzice i dzieci* (W:) *U źródeł rozwoju dziecka*, Nasza Księgarnia, Warszawa
6. Orkiszewska A. (1999) *Dziecko niepełnosprawne na* wsi (W:) Zabłocki K.J. *Dziecko niepełnosprawne, jego rodzina i edukacja,* Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa
7. Popielecki M., Zeman I. (2000) *Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego* , Szkoła Specjalna nr 1 (2000) s.15-19
8. Szczepanik R. (2000) *Rodzina wobec chorego dziecka,* Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze nr 8 (2000) s. 35-38
9. Urbanowicz M. (2003) *Praca z rodzicami dzieci niepełnosprawnych,* Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze nr 5 (2003) s.22-24
10. Zeman I. (1999) *Poczucie sensu życia u rodziców a akceptacja niepełnosprawnego dziecka,* Psychologia Wychowawcza nr 4 (1999) s. 340- 348
11. Zientek I. (1997) *Problemy niepełnosprawnych dzieci i ich rodziców,* Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze, nr 5 (1997) s. 12-14