

---

# Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej

numer 5, grudzień 2012

Czasopismo studenckie UP

egzemplarz bezpłatny

## Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym



## SPIS TREŚCI

<b>WSTĘP</b> .....	<b>3</b>
Katarzyna Plutecka <b>RECENZJA</b> .....	<b>4</b>
Paulina Szkolnik <b>TYPOLOGIA POSTAW RODZICIELSKICH- PRZEGLĄD LITERATURY</b> .....	<b>5</b>
Jolanta Suwała <b>ZNACZENIE OJCA W KSZTAŁTOWANIU SIĘ PRAWIDŁOWEGO ROZWOJU DZIECKA</b> ..	<b>7</b>
Magdalena Pasteczka <b>RODZINNA LISTA OBECNOŚCI</b> .....	<b>13</b>
Karolina Cząstka <b>RODZI SIĘ DZIECKO NIEPEŁNOSPRAWNE- WYZWANIA RODZINY W NOWEJ SYTUACJI</b> .....	<b>21</b>
Natalia Tarabuła <b>TRIADA: DZIECKO, RODZINA, WYCHOWAWCA- WIELOPLASZCZYZNOWOŚĆ ROZWOJU EMOCJONALNO- SPOŁECZNEGO DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO INTELEKTUALNIE</b> .....	<b>25</b>
Monika Biedrzycka <b>POSTAWY RODZICIELSKIE WOBEC DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ</b> .....	<b>29</b>
Grażyna Sławińska <b>MOJA RODZINA A NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ</b> .....	<b>31</b>
Magdalena Ślęczkowska <b>NIE UTRUDNIAMY ŻYCIA NIEPEŁNOSPRAWNYM!</b> .....	<b>33</b>
Sylwia Szymczyk <b>EMOCJONALNE I WYCHOWAWCZE ASPEKTY FUNKCJONOWANIA RODZINY Z DZIECKIEM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ</b> .....	<b>35</b>
Patrycja Łąga <b>NIECODZIENNA CODZIENNOŚĆ RODZIN Z DZIECKIEM AUTYSTYCZNYM</b> .....	<b>37</b>
Magdalena Dąbrowska <b>RODZINA Z DZIECKIEM AUTYSTYCZNYM</b> .....	<b>40</b>
Agata Smaza <b>PRZEŁAMYWANIE BARIER KOMUNIKACYJNYCH W RODZINIE Z DZIECKIEM Z WADĄ SŁUCHU</b> .....	<b>42</b>

<b>WYWIADY I RECENZJE .....</b>	<b>46</b>
Paulina Dobrzyńska „BO PAMIĘTAJMY, ŻE ZANIM OSOBA JEST KALEKĄ, JEST WŁAŚNIE CZŁOWIEKIEM I JAKO CZŁOWIEKA POWINNIŚMY JĄ SPOSTRZEGAĆ, NIE ZAŚ JAKO KALEKĘ” .....	<b>46</b>
Marta Jaszczyk PO PROSTU KOCHAJ! .....	<b>48</b>
Katarzyna Stachowska REWOLUCJE W MOIM ŻYCIU .....	<b>53</b>
Ewa Psonka CZY MOŻNA ŻYĆ NORMALNIE? .....	<b>56</b>
Agnieszka Filek RECENZJA FILMU GEORGE’A MILLERA PT. “OLEJ LORENZA” .....	<b>59</b>
Karolina Cząstka NIEZWYKŁE HISTORIE ZWYKŁYCH LUDZI.....	<b>60</b>

**Redakcja naukowa: Dr Katarzyna Plutecka**  
**Redakcja Zeszytów Naukowych Pedagogiki Specjalnej:**  
**Karolina Cząstka, Anna Czerwiec, Natalia Grzegorek**  
**Wydawca: Koło Naukowe Studentów Pedagogiki Specjalnej**  
**Druk i oprawa: Zespół Poligrafii Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie**

## Drogi Czytelniku!

Masz przed sobą piąty już numer Zeszytów Naukowych Pedagogiki Specjalnej, którego tematem przewodnim jest „Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym”. Mamy nadzieję, że artykuły zawarte w tym numerze wzbudzą zainteresowanie i zachęcą do refleksji.

Temat obecnego Zeszytu nie jest tematem nowym. W literaturze przedmiotu znajdziemy wiele pozycji odnoszących się do rodziny. Jednakże jest to temat, którego żaden pedagog, a w szczególności pedagog specjalny nie może pominąć w swojej pracy. To rodzina jest podstawową i najważniejszą grupą społeczną, na której opiera się całe społeczeństwo. Zastanawialiśmy się, jak zatem wyglądają relacje w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym? Jak ważną część naszego społeczeństwa tworzy? Czy niepełnosprawność jest czynnikiem warunkującym zachodzące w takiej rodzinie zmiany?

Zdarza się, że wizerunek rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym jest zniekształcony. Nieprawidłowe są także postawy prezentowane przez społeczeństwo w stosunku do takich rodzin. W związku z tym, Autorzy artykułów podjęli próbę analizy tych zagadnień. Mamy nadzieję, że niniejsze opracowanie będzie motywacją do szerszego zapoznania się z problematyką dotyczącą rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko, a ponadto wskazówką do prawidłowego kształtowania postaw wobec osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Wierzymy, że dzięki świadomości, jaką możemy wzbudzać wśród ludzi, rodzice dzieci z zaburzeniami rozwojowymi nie będą czuli się „gorszymi” od innych, a dzieci nie będą spostrzegane przez pryzmat niepełnosprawności, „inności”.

Serdeczne podziękowania kierujemy w stronę osób, które zaangażowały się w powstanie piątego numeru Zeszytów Naukowych Pedagogiki

Specjalnej – studentów i nauczycieli praktyków, którzy dzielą się swoimi doświadczeniami i refleksjami. Szczególnie raduje nas współpraca ze studentami Uniwersytetu Gdańskiego, której pierwsze owoce możemy zauważyć w niniejszym wydaniu. Mamy szczerą nadzieję na poszerzenie zakresu działań partnerskich.

Serdecznie dziękujemy za wszelką okazaną pomoc, merytoryczną ocenę naszych artykułów i wsparcie duchowe Pani Doktor Katarzynie Pluteckiej – opiekunowi Studenckiego Koła Naukowego Pedagogiki Specjalnej, bez pomocy której czasopismo by nie powstało.

Dziękujemy także Panu Profesorowi Adamowi Mikrutowi za wsparcie i sfinansowanie Zeszytów ze środków Instytutu Pedagogiki Specjalnej.

Zapraszamy wszystkich studentów i nauczycieli do pisania artykułów oraz tworzenia wspólnie z nami kolejnych numerów Zeszytów. Zachęcamy również do współpracy ze Studenckim Kołem Naukowym Pedagogiki Specjalnej oraz uczestnictwa w pokazach filmowych w ramach cyklu spotkań „Przełamując fale niezrozumienia”.

Zapraszamy!

Karolina Cząstka  
Anna Czerwiec  
Natalia Grzegorek

Studenckie Koło Naukowe  
Pedagogiki Specjalnej

## Recenzja

---

W postnowoczesnym, neonowoczesnym łańdźie społecznym i moralnym wrażliwy człowiek nie zrezygnuje z małżeńskiej i rodzinnej koegzystencji, ale właśnie w takiej tradycyjnej mikrostrukturze będzie szukał prawdziwej miłości. Okolicznościowe, ale wspólnie kultywowane obrzędy rodzinne: święta, chrzest, ślub, pogrzeb mają charakter symboliczny, a także kształtują określone wzorce interakcji w rodzinie, zapewniają utrzymanie tożsamości i w znaczącym stopniu pomagają odpierać zagrożenia, które niesie postęp współczesnej myśli naukowej – technicznej i kolejne etapy cyklu życia. W refleksji zwolenników psychologii pozytywnej (np. K. M. Sheldona, L. Kinga) wyraźnie podkreśla się znaczenie potencjału rozwojowego i naprawczego w każdej rodzinie. Te mechanizmy samonaprawcze są swoistą odpowiedzią na stres, przeżycia traumatyczne czy dysfunkcję rozwojową dziecka. Bez wątpienia rodzina mająca dziecko z niepełnosprawnością może być szczęśliwa, stabilna i przeciwstawić się problemom natury emocjonalnej, społecznej czy ekonomicznej.

W kontekście powyższych rozważań istotne znaczenie ma głos „młodych naukowców”, którzy podjęli próbę odpowiedzi na pytanie: czy nadal rodzina jest naturalnym i niezbędnym środowiskiem wychowania dziecka, ze szczególnym uwzględnieniem dziecka z określoną niepełnosprawnością?

Wprowadzeniem do podjętych zagadnień są opracowania teoretyczne: P. Szkolnik na temat- *Typologii postaw rodzicielskich* i J. Suwały dotyczące *Znaczenia ojca w kształtowaniu się prawidłowego rozwoju dziecka*. W kolejnych artykułach autorzy skoncentrowali się na problemach rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie minionych i aktualnych zmian społecznych (M. Pasteczka, K. Cząstka, N. Tarabuła, M. Biedrzycka, G. Sławińska, M. Ślęczkowska, S. Szymczyk). P. Łaga i M. Dąbrowska zwróciły uwagę na szczególną

sytuację rodziny z autystycznym dzieckiem, a A. Smaza opisała trudności komunikacyjne w rodzinie z dzieckiem z wadą słuchu. W dalszej części Zeszytów Naukowych Pedagogiki Specjalnej zawarto wywiady z niepełnosprawnym ojcem (P. Dobrzyńska) oraz z rodzicami dzieci z zespołem Downa (M. Jaszczyk, K. Stachowska, E. Psonka), które mają istotne znaczenie dla praktyki pedagogiki specjalnej. Całość 5. zeszytu kończą recenzje filmu *Olej Lorenza* (A. Filek) i książki M. Niwińskiego (K. Cząstka). Podkreślenia wymaga fakt nawiązania współpracy studentów z Koła Naukowego Pedagogiki Specjalnej ze studentami z Uniwersytetu Gdańskiego, której efektem są właśnie publikacje w niniejszym numerze Zeszytu Naukowego Pedagogiki Specjalnej.

## Typologia postaw rodzicielskich- przegląd literatury

---

Postawy rodzicielskie są szeroko definiowane w literaturze. Aby w pełni zrozumieć problematykę, jak podkreśla J. Rembowski (1970), należy uwzględnić złożoność postaw oraz ich uwarunkowania. Zgodnie z tym postawę rodzicielską definiuje się jako „całościową formę ustosunkowania się rodziców (osobno ojca, osobno matki) do dzieci, do zagadnień wychowawczych itp., ukształtowaną podczas pełnienia funkcji rodzicielskich” (J. Rembowski, 1970). M. Ziemska (1973) natomiast postawę definiuje jako „w pewnym stopniu utrwaloną, nabytą strukturę poznawczo – drażeniowo – afektywną, ukierunkowującą zachowanie się rodziców wobec dziecka”. Na postawę rodzicielską składają się trzy komponenty: poznawczy, uczuciowo – motywacyjny i behawioralny. Komponent poznawczy wyraża się w formie poglądu na dziecko i jego zachowanie. Komponent uczuciowo – motywacyjny odzwierciedla się w wypowiedzi, tonie, sposobie ekspresji. Natomiast komponent behawioralny przejawia się w zachowaniu rodzica wobec dziecka.

Rola rodziców w kształtowaniu postaw jest niezaprzeczalna. Proces kształtowania się postaw rodzicielskich przebiega różnie, często poszczególne składniki postawy rozwijają się nierównomiernie. Proces ten może rozpocząć się od rozwoju komponentu emocjonalnego i stopniowo, obejmuje następne składniki. Istotne jest jednak, aby wszystkie czynniki postawy rozwijały się równomiernie, gdyż wtedy szybciej dochodzi do ukształtowania postawy pełnej i zintegrowanej (M. Plopa, 2011).

Typologie postaw rodzicielskich w literaturze przedmiotu analizuje się z uwzględnieniem sposobu ich konstrukcji. Zgodnie z tym przyjęto typologie opisowe i czynnikowe (M. Plopa, 2011). Opisowe typologie postaw rodzicielskich przedstawili m.in. M. Kenworthy, H. Newell, D. Levy, M. Fitz – Simons, L. Kanner oraz L. E. Longstreth (za M. Plopa, 2011).

Na polskim gruncie szerokie zastosowanie znalazła typologia opracowana przez M. Ziemską (1973). Autorka wyodrębniła osiem postaw rodzicielskich ułożonych w cztery przeciwstawne pary: akceptacja – odrzucenie, współdziałanie – unikanie, rozumna swoboda – nadmierne ochranianie oraz uznanie praw – nadmierne wymaganie (M. Plopa, 2011).

Postawa akceptacji ujawnia się wtedy, gdy rodzice przyjmują swoje dziecko takim, jakie jest. Akceptując je, dają mu poczucie bezpieczeństwa i zadowolenia z własnego istnienia. Odrzucenie polega na odczuwaniu dziecka jako ciężaru, przy demonstrowaniu mu negatywnych uczuć. Współdziałanie to postawa, którą charakteryzuje pozytywne zaangażowanie i zainteresowanie rodziców zarówno jego zabawą, pracą, jak i niepowodzeniami, ale także angażowanie dziecka w sprawy rodziny i domu. Rozumna swoboda rozumiana jest jako obdarzenie dziecka zaufaniem oraz udzielanie mu swobody stosownie do jego potrzeb. Nadmierne ochranianie zaś cechuje bezkrytyczne podejście do dziecka. Uznawanie praw dziecka polega na tym, że rodzice potrafią uznać prawa dziecka w rodzinie, traktują je jako równego jej członka, nie przeceniają i nie doceniają jego roli. Postawa nadmiernie wymagająca wyraża się w nieliczeniu się z indywidualnością dziecka oraz sztywnymi regułami wychowawczymi (za: M. Plopa, 2011).

Czynnikowe typologie postaw rodzicielskich są uważane za najbardziej wartościowe i zobiektywizowane. Analiza czynnikowa umożliwia określenie stopnia zależności poszczególnych wymiarów od siebie, jak też postaw cząstkowych od podstawowych (M. Plopa, 2011). Badacze, którzy podejmowali tę tematykę to m.in. M. Roff (1949), G.A. Milton (1958), M. Siegelman (1965), P. Slater (1963), L. E. Longstreth (1968), W. C. Backer (1960,

1964) E. S. Schaefer (1957) i wielu innych (za M. Plopa, 2011).

M. Roff wyodrębnił następujące rodzaje zachowań rodzicielskich: koncentracja na dziecku, demokratyczne kierowanie, swoboda, harmonijne współzycie rodziców i dzieci, nietowarzystwość oraz brak współzycia. G. A. Milton na podstawie badań przeprowadzonych wśród matek przedstawił pięć postaw: ograniczanie, ogólne rodzinne interakcje, ciepłe kontakty, odpowiedzialna orientacja wychowawcza oraz postawy wobec agresji i kar. Natomiast P. Slater na podstawie badań przeprowadzonych wśród mężczyzn wyodrębnił dwie skale postaw: emocjonalne podtrzymanie oraz zakazujące wymagania. Dla koncepcji czynnikowych znaczący wkład miał także M. Siegelman, który wyodrębnił miłość, wymaganie oraz karanie jako podstawowe wymiary postaw rodzicielskich. Obiektywne i reprezentatywne czynniki w interakcji rodzice - dziecko przedstawił L. E Longstreth. Autor wyodrębnił: swobodne traktowanie, uczucie i ciepło, odpowiedzialne wychowanie dziecka oraz stosunek do agresywności dziecka.

W.C. Becker analizując postawy rodzicielskie pokazał następujące wymiary: uczucie – wrogość, swobodę – ograniczanie, lękowe wychowanie – spokojne wychowanie, niespokojne – spokojne traktowanie zachowań związanych z płcią dziecka oraz wysokie – niskie karanie fizyczne. Ponadto autor zakładał korelacje między wyżej wymienionymi czynnikami, które w efekcie

tworzą osiem ekstremalnych typów rodzicielskiego zachowania. Ciepło, swoboda, spokojne traktowanie stanowią jedno kryterium, ciepło swoboda, niespokojna troskliwość – drugie, wrogość, ograniczanie, spokojne traktowanie – trzecie. Jak podkreśla W. C. Becker, większość rodziców nie prezentuje postaw krańcowych.

Reasumując, analiza typologii postaw rodzicielskich jest bardzo ważnym elementem poznania relacji rodzice – dziecko. We wszystkich typologiach można odnaleźć zmienne będące odmianą kochania, miłości, akceptacji, odrzucenia, nadmiernej kontroli czy nadmiernego ochraniań oraz autonomii. Różnice między typologiami ujawniają się w nazwach, natomiast podobieństwa wskazują na fakt, iż struktury wyodrębnionych wymiarów są odbiciem rzeczywistych postaw rodzicielskich.

#### **Bibliografia**

- Plopa M.: *Psychologia rodziny*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, 2011  
Rembowski J.: *Z problematyki postaw rodzicielskich*, [w:] *Psychologia Wychowawcza*, nr 3, 1970  
Ziemska M.: *Postawy rodzicielskie*, WP, Warszawa, 1973

## Znaczenie ojca w kształtowaniu się prawidłowego rozwoju dziecka

---

*"Ojciec to ktoś dostępny dla swoich dzieci, ktoś, u kogo, niczym w bezpiecznej przystani, dziecko może w każdej chwili schronić się przed niebezpieczeństwem"*

J. McDowell

**K**ilka lat temu przeczytałam książkę pt. „*Ojciec a wychowanie dziecka*” Kazimierza Pospiszyla (2007). Zainspirowała mnie ona do poszerzenia swojej wiedzy na temat ojcostwa. Uznałam również, że ojcostwo w dzisiejszych czasach stanowi istotny problem społeczny. Zastanawiające jest również to, jak rola ojca w życiu dziecka jest niedoceniana i jak znaczący wpływ ma ojciec na rozwój swego dziecka. W miarę rozwoju psychologii oraz w ślad za dość widocznym współcześnie przeobrażeniem rodziny, niosącym za sobą wielkie utrudnienia w jej funkcjonowaniu, powstało wiele poglądów. Zebrano także wiele dowodów wypływających z badań naukowych, mówiących o tym, że aktywne uczestnictwo ojca w procesie wychowania dziecka jest konieczne przez fakt swojej specyfiki, a także różnicowania pod wieloma względami „miłości ojcowskiej” od „miłości macierzyńskiej”.

### 1. Pojęcie Ojcostwa

Pojęcie ojcostwa ma wiele wymiarów i przez różnych autorów jest definiowane w wieloraki sposób. Jeden z wybranych przeze mnie autorów - P. Kociołek (1998, s. 120) – pisze, że *"być ojcem to znaczy przyjąć dar ojcostwa od Boga, który powierza go mężczyźnie z misją obdarowania nim rodziny. Stąd odpowiedzialność każdego taty za przyjęcie tego daru i rozwinięcie go. Rodzina pozbawiona ojca jest nieszczęśliwa, ale też nie każdy dom mający tatę doznaje z tego powodu szczęścia. Stawanie się ojcem wymaga od mężczyzny podjęcia trudu rozpoznawania najgłębszych oczekiwań dzieci i żony oraz*

*pracy nad sobą w dochodzeniu do takiego ojcostwa, jakiego są oni spragnieni"*.

Warto również dodać, iż posiadanie ojca, który troszczy się i jest emocjonalnie zaangażowany w życie dziecka, jest podstawą jego pomyślnego rozwoju. Bez ojca dziecko skazane jest na liczne i bolesne konsekwencje. Dziecko bez ojca często dorasta bez poczucia określonego ukierunkowania swojego życia. Ojciec otwiera bowiem dziecku drzwi świata, który jest na zewnątrz domu. We właściwym czasie powinien przeprowadzić dziecko przez te drzwi, aby wskazać mu odpowiedni kierunek i pozostać w zasięgu ręki, gdy będzie potrzebowało jego pomocy. Bez takiej pomocy i przewodnictwa, dziecko jest niczym rozbitek bez steru na szerokim i burzliwym oceanie życia (M. Pytches 1993, s. 17).

Natomiast jak podaje W. Okoń (2004, s. 285) „w znaczeniu prawnym ojcem staje się mężczyzna, gdy dziecko rodzi się w związku małżeńskim, lecz także pozamałżeńskim lub w wyniku adopcji”.

### 2. Dziecko wzrastające w miłości rodzicielskiej

Dziecko już od najmłodszych lat odczuwa uczucia kierowane do niego, ale także te, którymi rodzice darzą siebie nawzajem. To właśnie matka i ojciec są dla dziecka pierwszymi dawcami wszelkich uczuć, a sposób, w jaki przejawiają miłość względem siebie oraz względem dzieci, ma wielkie znaczenie w kształtowaniu emocjonalnej atmosfery w rodzinie. Każde dziecko potrzebuje dowodów prawdziwego uczucia ze strony rodziców, a także przejawów docenienia go i uznania. Bez tego nie czuje ono pewności w tym, że jest dobre, potrzebne, kochane czy



chciane. Ciągłe szuka miłości ze strony rodziców, pragnie, aby byli z niego zadowoleni, jednocześnie oczekując od nich pomocy i zapewnienia mu poczucia szczęścia (E. Gałązka 2011, s. 17). Bardzo ważne jest to, jak rodzice ustosunkują się do dziecka, jakie uczucia względem niego przejawiają. Od matki dziecko oczekuje miłości i oddania, od ojca zaś autorytetu i miłości. Ojciec i matka w inny sposób okazują miłość dziecku. Matka potrafi kochać swoje dziecko bezgranicznie, bez względu na wszystko. „*Miłość matki jest szczęściem, jest spokojem, nie trzeba jej zdobywać, nie trzeba na nią zasługiwać*” (E. Fromm 1971, s. 52). Miłość matki daje poczucie pełnego bezpieczeństwa, możliwość schronienia, utulenia, a także zrozumienia w każdej sytuacji. Zaś „*ojciec reprezentuje świat myśli, przedmiotów, które są dziełem rąk ludzkich, świat prawa i ładu, dyscypliny, podróży i przygody. Ojciec jest tym, który uczy dziecko, tym, który mu wskazuje drogę w świat. (...) Miłość ojca jest miłością uwarunkowaną. Jej zasadą jest: „kocham cię, ponieważ spełniasz moje oczekiwania, ponieważ wypełniasz swój obowiązek, ponieważ jesteś taki jak ja*” (E. Fromm 1971, s. 54-55). Słowa te dowodzą jak mocne jest stwierdzenie, że na ojcowską miłość trzeba sobie zasłużyć i nie można w żaden inny sposób jej doświadczyć, jak tylko przez posłuszeństwo, spełnianie obowiązków oraz całkowite oddanie się woli ojca. E. Fromm (1971) podkreśla także, że w naturze miłości ojcowskiej tkwi fakt, że posłuszeństwo staje się główną zaletą, a nieposłuszeństwo głównym grzechem. Karą jest odebranie ojcowskiej miłości (E. Fromm 1971, s. 56). Jednak z drugiej strony dyscyplina narzucana przez ojca motywuje do przekraczania swoich granic, stawia wyzwania i zadania, a tym samym stymuluje rozwój dziecka. Ojcowska miłość pokazuje zasady i normy, uczy odpowiedzialności. Wyrabia dzielność, odwagę i hart ducha. Ojcowie nieobecni lub porzucający swe rodziny nie rozumieją często, ile miłości potrzebują ich dzieci, a także okazywania uczuć, poczucia bezpieczeństwa, troski, widoku szczęśliwych rodziców. Nic tak nie cieszy dziecka, jak obraz szczęśliwej mamy i taty. Zwłaszcza, że im mniejsze dziecko, tym bardziej wymaga okazywania miłości, życzliwości, akceptacji oraz pochwały każdego nowego osiągnięcia w rozwoju. Akceptacja małego dziecka

najczęściej ujawnia się w formach emocjonalnych ekspresji (M. Ziemska 1977, s. 98). Również psycholog C. Walesa (2001, s. 293) pisząc o dobrym ojcostwie podkreśla równowagę pomiędzy dostarczaniem a troską, autorytetem a wycofaniem swojej władzy czy kompetencji, przewodzeniem a służbą, odpowiedzialnością za swoje dzieci a uszanowaniem ich wolności osobistej, wiernością wobec zasad a demokratycznym sposobem komunikowania się, walką społeczną ojców o równość w prawach do opieki nad swym dzieckiem a jednoczesnym przyznaniem matce specyficznych przywilejów. Należy zwrócić tutaj szczególną uwagę na to, by w sposób zamierzony pozwolić ojcu kochać dziecko i jednocześnie nie oszczędzać go w próbach, które w przyszłości zaowocują u dziecka i pozwolą mu uczynić swoje życie lepszym przez dokonywanie odpowiednich wyborów. Dlatego dla dobra dziecka oraz prawidłowego kształtowania się jego psychiki ważni są oboje rodzice, ponieważ ich role się uzupełniają. Zarówno od atmosfery domu rodzinnego, miłości, jak i mądrości w postępowaniu zależy, na jakiego człowieka wyrośnie w przyszłości dziecko (J. Witczak 1987, s. 103). Dojrzała miłość rodzicielska ukierunkowana jest na takie postawy jak:

- akceptacja, czyli przyjęcie dziecka takim jakie jest z zaletami i wadami;
- czułość, serdeczność, przytulanie, którego każdy człowiek potrzebuje, a w szczególności dziecko;
- współpraca z dziećmi w zabawie, a także w obowiązkach;
- szacunek względem dziecka i jego aktywności;
- uznanie praw dziecka w rodzinie na równi z prawami innych członków rodziny (M. Borowiec, 2011, s. 7).

### 3. Wiąż uczuciowa z dzieckiem

Tylko zainteresowanie dzieckiem, przebywanie z nim, rozmowa i zabawa tworzą bardzo silną więź uczuciową, która nigdy nie kształtuje się samoistnie, tylko trzeba ją pielęgnować i dbać o nią (S. B. Szolek 2011, s. 10). Bardzo ważne są relacje między rodzicami a dziećmi. To one decydują w przyszłości o tym, na jakich ludzi wyrosną. Czy będą otwarte na innych, szczęśliwe, pełne miłości i dobroci, czy wręcz przeciwnie,

zamknięte, aspołeczne, nie potrafiące nawiązać dialogu z innym człowiekiem, a może nawet lękliwe, wystraszone, pełne obaw i przerażenia, tylko dlatego że w dzieciństwie nie doznały miłości jakiej pragnęły. Należy podkreślić, że aby „zdobyć” miłość dziecka potrzeba aktywnego uczestnictwa w procesie jego wychowania, czyli realnej obecności. Jedynie zainteresowanie dzieckiem, przebywanie z nim, rozmowa, a także zabawa rodzą silną więź uczuciową i należy pamiętać, że ta więź nigdy nie kształtuje się samorzutnie. Domowa atmosfera, relacje pomiędzy małżonkami a dziećmi oraz sama miłość rodzicielska tworzą wzorce osobowe. „Mądre kochanie” jest fundamentem wychowania (M. Borowiec, 2009, s. 23).

#### **4. Wpływ ojca na rozwój dziecka**

Do najważniejszych czynników skuteczności funkcjonowania roli ojca należy wrażliwość na dziecko, a także kompetencje w zakresie wyrażania swoich uczuć. Ważne, aby ojciec angażował się w kontakty z dzieckiem. Aby porozumiewał się z nim w atmosferze życzliwości, wzajemnej troski i oddania. W pierwszym roku życia dziecka, a nawet tuż po urodzeniu, kontakty ojca z dzieckiem pobudzają jego rozwój uwagi, zainteresowań i komunikacji. Udział ojca przy porodzie daje szansę pełniejszego i bardziej egzystencjalnego przyjęcia dziecka do rodziny, wzbudza w ojcu większą odpowiedzialność. Może także stworzyć głębszą więź z dzieckiem i jego matką (C. Walesa 2001, s. 296). Poprzez pełnienie funkcji opiekuńczych kształtują się u dziecka procesy interakcji międzyludzkich, m.in.: umiejętności brania i dawania, poczucie bezpieczeństwa, doznanie mocy sprawczej, wartości własnej osoby oraz stany emocjonalne. Funkcje opiekuńcze kształtują u bardzo małego dziecka pozytywne tendencje rozwojowe, m.in. działania uważne, skierowane na cel oraz stany optymistyczne z gotowością do podejmowania ryzyka. Ojciec kształtuje także u dziecka „prazaufanie”, które u dziecka cechuje się poczuciem bezpieczeństwa, a ze strony otoczenia życzliwością i pozytywnym wartościowaniem. W takiej atmosferze dziecko może wzrastać w poczuciu swojej wartości i możliwości zrobienia czegoś, co jest dobre oraz akceptowane przez otoczenie.

Okolo 6. tygodnia życia dziecko zaczyna obdarzać otoczenie uśmiechem. Najczęściej

jego pierwszym odbiorcą jest ojciec. To doświadczenie znacząco wpływa na życie mężczyzny, kształtuje więzi z dzieckiem i może być początkiem do tworzenia właściwej komunikacji. Pomiędzy 4. a 5. miesiącem życia dziecka ojciec wpływa na koordynowanie wewnętrznych zachowań poprzez kształcenie umiejętności brania i dawania. Może ćwiczyć u dziecka odracanie nagrody oraz wzbudzanie uczuć społecznych. Od 6. do 7. miesiąca ojciec wprowadza dziecko w funkcje znaków przez poznawanie umownych oznaczeń. W okresie od 9. do 12. miesiąca dziecko wypowiada pierwsze słowa. W okresie ponimowłęcym ojciec wprowadza w świat dziecka pierwsze zasady rzeczywistości, najprostsze reguły, osoby i przedmioty w bliskiej i dalekiej przestrzeni. Pomaga dziecku w koncentrowaniu się i przerzucaniu uwagi. Potrafi także nauczyć dziecko wielorakich reakcji hamowania złości, gniewu, agresji, a także akceptacji niekomfortowych sytuacji, a nawet bolesnych wydarzeń. Należy podkreślić, że w głównej mierze czynnikiem determinującym rozwój dziecka są zabawy z ojcem, obejmujące dzielenie, koordynowanie i współdzielenie aktywności w przyjemnej „sytuacji na niby”. Ojciec może także wpłynąć na wprowadzenie zasad porządku w zaspokajaniu potrzeb u dziecka. Taki ojciec dużo czasu poświęca na wspólne odkrywanie świata, uczy nazywania doświadczeń i rzeczy. Wiele czasu poświęca także na rozmowę i komentarze. Natomiast sama zabawa z udziałem ojca pomaga dziecku uporządkować jego doświadczenia. W okresie przedszkolnym ojciec bierze istotny udział w identyfikowaniu przez dziecko własnej płci. Okazuje tendencje do innego traktowania chłopców i dziewczynek. Występuje w tym pozytywna korelacja pomiędzy męskością ojca a kobiecością córki i silny związek pomiędzy stopniem męskości u ojca, a stopniem identyfikacji z rolą mężczyzny u synów. Kiedy ojciec nie docenia w swej córce kobiecości i gdy nie okazuje wobec niej wrażliwości hamuje przez to jej prawidłowy rozwój, nie zdając sobie sprawy z tego, że córka potrzebuje fizycznej, intelektualnej, emocjonalnej i duchowej obecności ojca. Jednak największy wpływ na swe dzieci ma taki ojciec, który pośród cech męskich potrafi okazać również czułość i opiekuńczość. Obok odwagi i stanowczości umie postępować

z wrażliwością, zamiłowaniem do szczegółów oraz dobrym smakiem w ubiorze. Dzięki temu dziecko odczuwa emocjonalną akceptację wpajanych zasad (C. Walesa 2001, s. 296-300). Ponadto ojciec uczy swoje dziecko jak rezygnować z własnych przyjemności czy korzyści, a także pozytywnego podejmowania wyrzeczeń. W młodszym wieku szkolnym uczy je obowiązków i umiejętności decydowania. Otwiera okna możliwości wskazując przestrzeń szans, chroni go przed zagrożeniami. W oczach dziecka nadal jest autorytetem i kimś kompetentnym, kto wprowadza je w zasady życia. Ojciec uczy dziecko empatii poprzez dostrzeganie potrzeb innych. Wprowadza również dziecko w zasady realizmu i wolności oraz kształtowania obrazu siebie. Młodszy wiek szkolny jest również czasem, w którym ojciec zapoznaje dziecko z umiejętnościami posługiwania się kategoriami dobra i zła, a także pozytywnego i negatywnego kwalifikowania własnych czynów. W okresie dorastania ojciec jest postrzegany jako autorytet i źródło zasad. Stosuje on również sukcesywne wycofywanie kontroli nad swoim dzieckiem, ale bez wycofywania miłości (C. Walesa 2001, s. 300-301).

Miłość ojca jest dla dziecka inspiracją i wezwaniem do pracy nad sobą. Zachęca do ciągłego rozwoju umysłowego, uczuciowego i moralnego. Ojciec staje się wzorcem dla swego potomstwa w różnych dziedzinach życia – zarówno dla chłopca, jak i dla dziewczynki. Jego rola w wychowaniu dzieci jest bardzo ważna i wręcz niezastąpiona. Dobry kontakt emocjonalny ojca z dzieckiem sprawia, że jest ono pewne siebie, czuje się silne i bezpieczne, ponieważ ma świadomość oparcia w ojcu. Jednakże kiedy nie posiada dobrej więzi uczuciowej z ojcem i nie czuje się przez niego chronione, stykając się z niesprawiedliwym traktowaniem doświadcza poczucia bezbronności i bezradności. Fundamentalna potrzeba każdego dziecka, jaką jest poczucie bezpieczeństwa, spełnia się w osobie ojca. Więzy emocjonalna ojca z dzieckiem jest silna, kiedy potrafią ze sobą rozmawiać, a to procentuje na długie lata. Staje się bezpieczną przystanią, miejscem leczenia ran i nabierania sił do zmagania z trudami życia codziennego. Zbudowanie odpowiedniej więzi wymaga od ojca wrażliwości wobec uczuć dziecka, a miłość do niego wyraża się między

innymi w szanowaniu jego uczuć. Jeśli zabraknie tego szacunku, dziecko zamyka się w sobie, a ich relacje stają się wymuszone. Poprzez akceptację uczuć dziecka ojciec daje mu świadectwo, że świat ludzkich uczuć jest bardzo ważny i nie należy się go bać, a jedynie mądrze i świadomie nim kierować (T. Gadomer, 2012).

## **5. Wkład ojca w kształtowanie rozwoju umysłowego dziecka**

„Potrzeba osiągnięć jest jedną z najważniejszych w strukturze motywacyjnej człowieka, jej właściwe ukształtowanie zależy przede wszystkim od postawy ojca oraz od jego oddziaływań wychowawczych” (K. Pospiszyl 2007, s. 138). Ojcowie stawiają dzieciom więcej wymagań, zachęcają je także do niekonwencjonalnych zachowań oraz prowokują do podejmowania nowych wyzwań. To ojciec wprowadza dziecko w świat. Zdarza się również, że wymusza na dziecku dostosowywanie się do reguł życia w społeczeństwie, aby w przyszłości mogło być samodzielne. Wpływa silnie na społeczne funkcjonowanie dziecka. Istotne jest to, że dzieci, którymi od najwcześniejszych lat opiekował się ojciec – stają się później aktywne, zainteresowane światem zewnętrznym, posiadają bardziej uzewnętrznione poczucie kontroli w porównaniu z dziećmi wychowywanymi w pierwszych latach wyłącznie przez matki (J. Wojciechowska, 2007, s. 18). Nie ulega także wątpliwości, że to ojciec jest w życiu dziecka osobą stymulującą jego rozwój intelektualny, a przez to zapobiega powstawaniu trudności w nauce (E. Domagała-Zyśk, 2001, s. 378).

## **6. Ojciec motywatorem do osiągnięcia szkolnych sukcesów**

Relacja z ojcem odgrywa dużą rolę w edukacji szkolnej dziecka, zwłaszcza dziewczynek. Jego zainteresowanie wzmacnia ich aktywność w obszarach tradycyjnie uważanych za domenę chłopców. Dziewczęta, których ojcowie interesują się ich postępami i osiągnięciami lepiej radzą sobie z matematyką i naukami ścisłymi, a także w wieku dojrzewania osiągają lepsze wyniki w nauce (J. Wojciechowska, 2007, s. 19). Świadome zaangażowanie ojca w proces uczenia się dziecka również wpływa na jego lepsze funkcjonowanie w sferze poznawczej.

W jego zaangażowaniu można dostrzec sposób na zapobieganie trudnościom szkolnym i odniesienie sukcesu edukacyjnego. Aby dziecko osiągnęło sukces, potrzebne jest współwystępowanie inteligencji i dobrych warunków domowych oraz środowiska, które pobudza do pracy umysłowej. Ojciec, jako mężczyzna, jest ze swej natury bardziej skierowany ku rzeczywistości zewnętrznej, posiada potencjał do tworzenia takiego środowiska (E. Domagała- Zysk, 2001, s. 374). Ojciec, który często przebywa z dzieckiem jest w stanie zapewnić mu poczucie bezpieczeństwa i stałość emocjonalną. Można także zauważyć pozytywny wpływ mówienia do dziecka czy prowadzenia rozmowy we właściwy sposób. Zapobieganie dysleksji powinno rozpocząć się już w okresie prenatalnym poprzez mówienie rodziców do dziecka. Duże znaczenie ma również wspólne czytanie bajek w okresie wczesnego dzieciństwa i wytwarzanie w dziecku pozytywnej motywacji do czytania. Należy podkreślić, że dzieci, którym rodzice czytali książki w wieku przedszkolnym osiągały później lepsze wyniki w nauce od swych rówieśników – dzięki pozytywnej motywacji i dużej pewności siebie. To głównie ojcowie mają wpływ na rozwój kompetencji matematycznych ich dzieci, a sama edukacja matematyczna powinna rozpocząć się już w pierwszych miesiącach życia dziecka. Kilkumiesięczny maluch układający razem z tatą wieżę z klocków czy budujący domy, aby je później z radością zburzyć – ma możliwość zapoznania się z różnymi bryłami geometrycznymi i prawem grawitacji. Natomiast w późniejszym okresie życia dziecka ojciec staje się niezastąpionym źródłem wiedzy o coraz trudniejszych zjawiskach. Ponadto zarówno u dziewcząt, jak i u chłopców, którzy spędzają dużo czasu ze swoimi ojcami, myślenie matematyczne jest bardziej rozwinięte niż u ich rówieśników pozbawionych ciepłego i żywego kontaktu z ojcem. Obecność ojca również ma zasadniczy wpływ na rozwijanie się myślenia twórczego. Często jego pochwała, ze względu na swoją wyjątkowość, stanowi bardzo ważny element wspomagający proces uczenia się młodego człowieka.

Dobra identyfikacja z ojcem ma także istotny wpływ na wysoki poziom aspiracji potomków. Dzieci z niepowodzeniami

szkolnymi postrzegały swych ojców jako surowych, przejawiających dystans i chłód uczuciowy, natomiast uczniowie osiągający sukcesy częściej postrzegali swych ojców jako kochających, wychodzących naprzeciw potrzebom dziecka i przede wszystkim akceptujących (E. Domagała- Zysk, 2001, s. 377). Nadmierna surowość ojców, wraz ze skłonnością do przesadnego kontrolowania wpływa na obniżenie poziomu osiągnięć szkolnych. Jest to prawdopodobnie wynikiem rozwinięcia się u dziecka postawy lękowej w nadmiernym stopniu, która wywiera negatywny wpływ na poziom osiągnięć pracy umysłowej (K. Pospiszyl 2007, 139–141). Dlatego tak ważne są relacje ojca z dzieckiem, jego podejście, chęć wspomagania jego rozwoju, która może pomóc i stać się motorem napędzającym jego rozwój lub zaszkodzić przez niewłaściwą postawę wyrządzając wiele szkód i przyczyniając się do pogłębiania niepowodzeń szkolnych dziecka.

## 7. Ojciec a dziecko niepełnosprawne

*"Mężczyzna ma być stabilnym oparciem dla kobiety i dzieci. Ma zapewnić poczucie bezpieczeństwa i dawać podstawę bytu rodziny"*

J. Pulikowski

Przytoczony wyżej cytat ma na celu podkreślenie roli mężczyzny – ojca, jako solidnego fundamentu podtrzymującego jedność rodziny. Rola ta, to jego niezastąpiona obecność na każdym etapie życia dziecka, potrafiącego mówić i wyrażać uczucia oraz bycie wsparciem niezależnie od stanu jego zdrowia. Dla niektórych ojców stanowi to nie lada wyzwanie, pozwala im jednak rozwinąć uprzednio nieznane aspekty swojej osobowości. Natomiast dla innych posiadanie dziecka niepełnosprawnego wiąże się ze stałym, niemającym stresu, powodującym dezorientację w celach życiowych oraz zmiany w modelu pracy. Nie każdy ojciec potrafiłby odnaleźć się w takiej sytuacji, ponieważ całe jego życie wymagałoby przewartościowania oraz poddane byłoby całkowitej zmianie organizacji dotychczasowego życia. A. Bray, E. J. Skelton, K. Ballard, J. Clarkson w książce *„Fathers of children with disabilities: some experiences and reflections”* wyróżniają dwa podstawowe typy miłości ojcowskiej wobec dziecka niepełnosprawnego:

bezwarunkową (unconditional) i przekształcającą (transforming). Ojcowie kochający dziecko niepełnosprawne miłością bezwarunkową charakteryzują się całkowitym i krańcowym poświęceniem. Akceptują wszystko, co robi dziecko oraz cierpliwie wspierają wszystkie jego działania i dążenia. Zaś ojcowie kochający w sposób przekształcający uważają, iż przez czyny zmieniające otoczenie (np. zmiana wystroju pokoju dziecka, budowanie specjalnego sprzętu do zabawy w ogrodzie) mogą w sposób znaczący zmienić swoje niepełnosprawne dziecko i podwyższyć jego możliwości życiowe. Tacy ludzie nie mają łatwego życia, dlatego należy ich wspierać. Ważne jest, by pamiętać o tym, że to obydwój rodziców przeżywa moment pojawienia się dziecka niepełnosprawnego w ich rodzinie. Siła przeżywanych uczuć, sposób radzenia sobie z sytuacją, dojrzewanie do akceptacji zależy od wielu czynników, m.in. typu osobowości, poczucia wsparcia, zewnętrznego, doświadczeń osobistych, stosowanych mechanizmów obronnych. Płeć nie gra tu takiej roli. Ojcom może być trudniej, ponieważ nie wypada im mówić o swoich uczuciach. Ojcowie potrzebują uczyć się roli ojca, zwłaszcza przez angażowanie w działania opiekuńcze nad dzieckiem, gdzie na ogół preferują konkretne działania na rzecz dziecka niż analizowanie ich uczuć. Jak wiadomo każdy człowiek jest inny i zasada ta odnosi się także do ojców – oni nie lubią generalizowania swojej niewrażliwości, gruboskórności czy niekompetencji w zajmowaniu się dzieckiem. Nie chcą być „ojcami od bicia”. Sami też mogą czuć potrzebę należenia do grupy wsparcia. Warto także przypominać ich żonom, będącym matkami dziecka niepełnosprawnego, że ich wyłączna koncentracja na dziecku nie sprzyja realizowaniu się w roli żony i kobiety, a może rzutować na kontakty intymne i budowanie więzi emocjonalnej z mężem, co może stanowić powód, dla którego małżonkowie mogą się oddalać. Chciałabym również dodać, że tak jak kobiety, oni także potrzebują swojej

własnej przestrzeni na realizowanie swoich marzeń, odpoczynku relaksu. Powiedzenie, które głosi, że szczęśliwa matka to szczęśliwe dziecko można także przełożyć na ojców – szczęśliwy ojciec to szczęśliwa rodzina (A. Żyta 2012).

#### **Bibliografia:**

- Augustyn J.: *Ojcostwo*, Wyd. WAM, Kraków 1998
- Borowiec M.: *Fenomen ojcostwa* [w:] *Opieka Wychowanie Terapia*, nr 3-4, 2009
- Borowiec M.: *Mądre kochanie*, [w:] *Wychowawca*”, nr 6, 2011
- Domagała-Zyśk E.: *Rola ojców w zapobieganiu niepowodzeniom szkolnym ich dzieci*, [w:] D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa*, Wyd. Towarzystwa Naukowego KUL, Lublin 2001
- Fromm E.: *O sztuce miłości*, PIW, Warszawa 1971
- Gałązka E.: *Ojciec w rodzinie*, „Wychowawca”, nr 6, 2011
- Kociołek P.: *Odkrywanie daru ojcostwa*, [w:] J. Augustyn (red.), *Ojcostwo*, Wyd. WAM, Kraków 1998
- Kornas-Biela D. (red.): *Oblicza ojcostwa*, Wyd. Towarzystwa Naukowego KUL, Lublin 2001
- Okoń W.: *Nowy słownik pedagogiczny*, Wyd. Żak, Warszawa 2004
- Pospiszyl K.: *Ojciec a wychowanie dziecka*, Wyd. Żak, Warszawa 2007
- Pythes M.: *Miejsce ojca: ojcostwo w zamyśle Bożym*, Wyd. M., Kraków 1993
- Szołek S., B.: *Od czego jest tato*, „Wychowawca”, nr 6, 2011
- Walesa.: *Rola ojca w psychicznym rozwoju dziecka* [w:] D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa*, Wyd. Towarzystwa Naukowego KUL, Lublin 2001
- Witczak J.: *Ojcostwo bez tajemnic*, Wyd. Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa 1987
- Ziemska M.: *Rodzina a osobowość*, Wyd. Omega, Warszawa 1977
- Wojciechowska J.: *Bo do dziecka trzeba dwojga*, [w:] *Charaktery*, nr 7, 2007
- Strony internetowe:
- Gadomer T., *Rola ojca w wychowaniu dzieci* [dostęp 25 kwietnia 2012], [w:] <http://szkolnictwo.pl/index.php?id=PU0300>
- Żyta A., *Ojców portrety własne – ojcowie dzieci niepełnosprawnych o sobie* [dostęp 25 październik 2012], [w:] [bardziejkojchani.pl/konf/prog/konf\\_531.doc](http://bardziejkojchani.pl/konf/prog/konf_531.doc)

### Rodzinna lista obecności

---

S pacerują po parkach, jeżdżą autobusami, tramwajami, czasami wyjdą w tygodniu do kina, a w niedzielę można ich spotkać w kościele. Mieszkają z rodzicami, często tylko z matką. Są łatwo rozpoznawalni, więc telewizja kręci z nimi seriale, programy dokumentalne, talk - show. Człowiek, który nigdy nie zetknął się z osobą niepełnosprawną intelektualnie bez zastanowienia przyzna: „Tak, ten ma Downa!”. Można zaryzykować stwierdzenie, że wizerunek osoby właśnie z tym zespołem zagościł w powszechnym ludzkim rozumowaniu jako wizytówka upośledzenia umysłowego.

#### Zespół Downa? – Obecny!

Choroba Downa opisywana jest w literaturze pod wieloma nazwami: mongolizm, mongoloidalna choroba, niezakończone dzieci, źle zakończone dzieci, deformacja mongoloidalna, wrodzona akriomikria, zespół Downa, trisomia 21. chromosomu, trisomia. G. A. Smith zapytał w latach 80-tych swoich wschodnich znajomych jak w ich krajach nazywano tę chorobę genetyczną zanim na stałe zyskała ona nazwę od dr Downa. Japończycy, jak się okazało, określają osoby dotknięte tym zespołem słowem „mongolashu”, a więc z „chorobą mongolską”. „Z kolei w Chinach, gdzie ludzie są rasy mongoloidalnej, a niektórzy nawet są potomkami Mongołów, moi przyjaciele oświadczyli: - „Nazywamy ich bai chi.” – „Cóż to znaczy?” – zapytałem. – „Bai znaczy biały, a chi oznacza idiotę” – brzmiała odpowiedź” (G. A. Smith 1989, s. 235). Należy nadmienić, iż dawna klasyfikacja niepełnosprawności intelektualnej stosowała dosyć wymowne nazewnictwo stopni upośledzenia umysłowego, dzielące osoby te na imbecyli, kretynów, debili i właśnie idiotów.

Choć pierwszego opisu trisomii 21. chromosomu dokonano w wieku XIX, to zdecydowanie wcześniej można doszukiwać się w historii wzmianek o ludziach dotkniętych

tą chorobą. Ateńczycy i Spartanie nie tolerowali osób „odchylonych od normy”, jednak nie wszystkie ludy tego okresu „pozbywały się” osób niepełnosprawnych. Zachowały się figurki ludzi, wykonywane przez lud Olmeków, wyglądem łudząco podobne do osoby z zespołem Downa. Olmekowie uważali osoby upośledzone za święte. To, że cieszyli się oni zainteresowaniem społeczeństwa potwierdzają także późniejsze obrazy, z XV i XVII wieku, przedstawiające dzieci i młodzież z wyraźnie zaznaczonymi cechami mongolizmu. Pierwszym, który opisał przypadek tejże choroby był francuski lekarz Jean-Etienne Esquirol, po nim kolejnym był Edouard Seguin i to jego charakterystykę uznaje się powszechnie za najwłaściwszą dla tego zespołu. Jednak najsłynniejszym, od którego nazwiska choroba nosi nazwę aż po dziś dzień, był trzeci w kolejności odkrywca - John Langdon Down - lekarz, którego miejscem pracy były zakłady dla wariatów. Doktor opisał omawiany zespół w 1866 r. podczas badania grupy dzieci niepełnosprawnych umysłowo. Opis ten został umieszczony w artykule *Observations on an ethnic classification of idiots (Obserwacje nad etniczną klasyfikacją idiotów)* opublikowanym w *London Hospital Reports* (B. Stratford, 1993, s. 26-41; E. Zasepa, 2003, s.12).

Zespół Downa jest chorobą uwarunkowaną genetycznie. Jest to obecnie najczęstsza aberracja chromosomowa liczbowa. Termin aberracja znaczy tyle, co odchylenie od normy. W kontekście chromosomów oznacza zmiany w ich strukturze. Skoro mówi się o zespole, warto podkreślić, iż w tym przypadku grupa objawów i dolegliwości jest bardzo bogata. Ma to związek z rodzajem zaistniałych zaburzeń chromosomowych. Wyróżnia się trzy zasadnicze typy aberracji chromosomowych przy tym zespole:

- trisomia prosta (trisomia 21), czyli dodatkowy chromosom w parze 21, która

nie rozdziela się prawidłowo (tzw. non-dysjunkcja);

- translokacja – kopia chromosomu 21 dołączona zostaje do innej pary chromosomów;
- mozaikowość – nierozdzielenie się chromosomów podczas jednego z pierwszych podziałów komórkowych zapłodnionego jaja (por. E. Minczakiewicz, 2010, s. 11-13; E. Zasepa, 2003, s. 15-16).

Źródła podają, iż według światowych zestawień 1 dziecko na 600-700 urodzonych jest obciążone genetycznie zespołem Downa (J. Lausch-Żuk, 1991, s. 259; B. Stratford, 1993, s. 16). Najczęściej występującym rodzajem zaburzeń wśród tych dzieci jest trisomia 21 (21% - 95%), natomiast zarówno translokacje (3% - 5%), jak i mozaikowość (1%) występują bardzo rzadko (E. Minczakiewicz, 2010, s. 14).

Szukanie przyczyn negatywnych sytuacji, które spotykają człowieka, przynajmniej na początku drogi, wiąże się z obwinianiem siebie lub innych za ten stan. Podobnie było w przypadku tej choroby. Początkowo niepełnosprawność wiązano z szatanem, który zawładnął ciałem, a przede wszystkim duszą nieszczęśnika. Kiedy indziej zrzucano winę na matkę, nie pomijając udziału w akcji prokreacyjnym diabła. Natomiast w XVII wieku pewien angielski lekarz doszedł do wniosku, że „w układzie rozrodczym rodziców musi znajdować się jakiś defekt” (B. Stratford, 1993, s. 45). Przyczyn tego defektu szukali w niemoralnym prowadzeniu się rodziców lub nadmiarze nauki, co miało prowadzić do osłabienia umysłu dziecka.

Mimo upływu lat, mówiąc o przyczynach zespołu Downa, uwzględnia się cechy biologiczne systemu rodzinnego. Co prawda, nie dopatruje się już niemoralnych zachowań rodziców, ale za główną przyczynę uważa się wiek matki dziecka (tab. 1). Po raz pierwszy uwagę na ten wpływ zwrócili Frazer i Mitchell w artykule opublikowanym w roku 1876 (B. Stratford, 1993, s. 17). Jak widać, im starsza matka, tym większe prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z tym zespołem. W Polsce wskaźnik ryzyka urodzenia dziecka z zespołem Downa wynosi 1:7000. Trzeba dodać, iż 25% przypadków zespołu jest niezależna od wieku matki (J. Wyczęsany, 2005, s. 38).

Tab. 1. Wzrost liczby urodzeń dzieci z zespołem Downa wraz z wiekiem matki

Wiek matki	Liczba urodzeń dzieci z zespołem Downa do ogólnej liczby urodzeń
przed 20. r. ż.	mniej niż 1 na 2000
20-30 r. ż.	mniej niż 1 na 1500
30-34 r. ż.	około 1 na 750-880
35-40 r. ż.	około 1 na 280-290
40-44 r. ż.	około 1 na 130-150
ponad 45 r. ż.	około 1 na 20-65

Źródło: J. Lausch-Żuk (1991, s. 259)

Badania E. Minczakiewicz miały na celu wykazanie, czy wiek obojga rodziców ma faktyczny wpływ na wzrost ryzyka urodzenia dziecka z zespołem Downa. Potwierdzają one tezę, że wiek matki w sposób niezaprzeczalny wpływa na prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z zespołem Downa - im starsza była matka, tym wskaźnik urodzeń dzieci z tymże zespołem był wyższy (tab. 2).

Tab. 2. Wiek matki a zespół Downa u dzieci z uwzględnieniem płci

Wiek matki	Płeć dziecka		Razem N	%
	dziewczęta	chłopcy		
przed 20. r. ż.	5	18	23	6,5
21-25	17	22	39	11,1
26-30	18	27	45	12,8
31-35	16	36	52	14,8
36-40	29	58	87	24,9
powyżej 40. r. ż.	22	83	105	29,9
<b>ogółem:</b>	107	244	351	100,0
<b>%</b>	30,5	69,5	100,0	-

Źródło: E. Minczakiewicz (2001, s. 17)

Zainteresowanie budzi fakt, że wiek ojca także może znacząco zwiększać ryzyko poczęcia dziecka z zespołem Downa. Badania na określonej grupie ojców wykazały, że rzecz ma się w ich przypadku odwrotnie, jak to było z matkami – im młodszy ojciec, tym większe ryzyko wystąpienia u dziecka obciążenia genetycznego, o którym mowa (tab. 3).

Tab. 3. Wiek ojca a zespół Downa u dzieci (z uwzględnieniem płci)

Wiek ojca	Płeć dziecka		Razem N	%
	dziewczeta	chłopcy		
przed 25 r. ż.	37	83	120	34,2
26-30	21	55	76	21,6
31-35	28	67	95	27,1
36-40	9	22	31	8,8
powyżej 40 r. ż.	12	17	29	8,3
<b>ogółem:</b>	107	244	351	100
<b>%</b>	30,5	69,5	100,0	-

Źródło: E. Minczakiewicz (2001, s.18)

### Moje dziecko z zespołem Downa? – Tutaj!

Gdyby zapytać napotkanego na ulicy człowieka o trzy cechy wyglądu osoby z zespołem Downa, prawdopodobnie powiedziałby: szeroki nos, „mongolskie oczy”, widoczna nadwaga. Edouard Seguin, w swoim słynnym opisie, charakterystyczny wygląd osób z zespołem Downa ujął następująco:

*...mlecznobiała, różowa i łuszcząca się skóra, przy niedostatku powłok skórnych, przykrótkie, jakby ścięte palce u rąk i nos robią wrażenie nie wykończonych, usta są niedomknięte i widać język; zaczerwienione, przemieszczone spojówki, wywinięte na wierzch, aby uzupełnić skórę brakującą na brzegach powiek (za: B. Stratford, 1993, s. 35).*

Widocznym jest fakt, iż autor kładzie nacisk na braki, na to, co niedokończone. W kontekście tego opisu raczej bytu miało wymienione wcześniej nazewnictwo: niezakończone dzieci, źle zakończone dzieci. Dzięki zainteresowaniu nauki, zwłaszcza medycyny, powstawało wiele publikacji związanych z tą chorobą. Wygląd fizyczny był inny od tzw. normy na tyle, że badacze koncentrowali się na jego opisanie. Dzięki temu dysponujemy zestawieniem najczęstszych cech klinicznych tego zespołu. Osoby z chorobą Downa zdecydowanie wyróżniają się z tłumu. Choć ewidentnie są do siebie podobne, nie znaczy to jednak, że są takie same i w takim samym stopniu upośledzone umysłowo. Mogą one różnić się od swoich rodziców oraz rodzeństwa – posiadają indywidualne cechy, na które zwraca się uwagę w momencie stopniowego poznawania dzieci i dorosłych obarczonych tym ładunkiem genetycznym. Stałe cechy kliniczne, które będą charakteryzować każdy z typów zespołu Downa to:

- występowanie niepełnosprawności intelektualnej,
- późniejsze niż u pełnosprawnych rówieśników wrastanie,
- obecność wielu wad, anomalii oraz dodatkowych zaburzeń.

Wady traktowane są jako dodatkowo występujące sprzężenia. W zestawieniach znaleźć można takie jednostki chorobowe: „zaburzenia kardiologiczne, zaburzenia w funkcjonowaniu tarczycy, infekcje, komplikacje przewodu pokarmowego, komplikacje ortopedyczne, komplikacje wzroku, zaburzenia hematologiczne i neurologiczno-psychiatryczne” (J. Lausch-Żuk, 1991, s. 263). Pod hasłem zaburzeń kardiologicznych kryją się przede wszystkim wrodzone wady serca (często nazywane „dziurą w sercu”), prowadzące do poważnych zaburzeń układu krążenia. To drugi powód wysokiej śmiertelności osób z zespołem Downa. Na pierwszym miejscu plasują się infekcje dróg oddechowych na czele z gruźlicą (koniec XIX wieku). Do innych konkretnych przypadłości zalicza się: niedoczynność tarczycy, malformacje przewodu pokarmowego; wady wzroku: krótkowzroczność, zez, dalekowzroczność, astygmatyzm; choroby oczu – zaćma; możliwe jest wystąpienie padaczki, jednak są to bardzo rzadkie przypadki (ok. 1% populacji chorych). Często spotykane jest również obniżone napięcie mięśniowe, nadmierna rozciągliwość czy przerosty w stawach. W zaburzeniach psychicznych oraz zaburzeniach zachowania, występujących w populacji dorosłych osób z zespołem Downa, wyróżnia się m.in.: depresję, zaburzenia opozycyjno-buntownicze, schizofrenię, autyzm, zaburzenia lękowe, zaburzenia nastroju, chorobę Alzheimera, a także zaburzenia snu (D. Danielewicz, 2010, s.68).

Klasyfikacja najczęściej występujących typów zespołu Downa ma w sposób praktyczny pokazać, jakie potrzeby mają takie osoby oraz ułatwić dobór odpowiednich metod terapii dostosowanych do ich możliwości percepcyjno-motorycznych. Typologia wyróżnia dwie podstawowe odmiany zespołu Downa: typ tarczycowy oraz typ przysadkowy (tab. 4). Są to dwa skrajnie odmienne typy, a podobieństwa między nimi można zliczyć na palcach jednej ręki.



Tab. 4. Kliniczne zróżnicowanie objawów i cech u dzieci z zespołem Downa wg F. Schmid

Cechy	Typ	
	Tarczycowy	Przysadkowy
wysokość ciała	zmniejszona	zmniejszona
masa ciała	zwiększona	niższa, w okresie dojrzewania często znacznie zwiększona
budowa ciała	krępa, niezgrabna	smukła
budowa kości	grubokoścista	drobnokoścista
dojrzewanie kośćca	opóźnione	przyspieszone, nieregularne
kończyny	grube, niezgrabne, krótkie	krótkie, ale smukłe i proporcjonalne
skóra	pogrubiona, twarda, czasem pożółkła	cienka, często bardzo niska tkanka podskórna, zwiększona kruchość małych naczyń krwionośnych, „policzki clowna”
włosy	słomiane, suche	cienkie, rzadkie, skłonność do łysienia plackowatego
język	gruby, szeroki, długi	normalny lub długi, nigdy szeroki
głos	szorstki, ochrypły, „blaszany”	szorstki, wysoki, przenikliwy
zachowanie	apatyczne, powolne, „otępiały”	nadpobudliwe
zachowanie społeczne	łagodne, dobrodusze	destruktywne
upośledzenie muzyczne	melodyczne	rytmiczne

Źródło: E. Minczakiewicz (2010, s. 33-34)

Poza typami uwzględnionymi w tabeli, autorzy wyróżnili jeszcze 4 inne grupy cech klinicznych zespołu Downa:

- pigment – typ: ciemna karnacja, ciemne oczy, smukły szkielet, nadruchliwość stawów, hipoplastyczność mięśni tułowia, opóźniony rozwój motoryczny, kruchość naczyń krwionośnych, wybitna zdolność do nauki mowy;
- typ chondrodysplastyczny: krępa budowa ciała, duża głowa z uwypuklonymi guzami czołowymi, płaska, szeroka nasada nosa, nierówne strefy kostnienia;
- turner – typ: zaburzone proporcje ciała, wiotkość i luźna skóra, duże gałki oczne,

skłonność do otyłości w okresie dojrzewania biologicznego przy bardzo korzystnym rozwoju intelektualnym i społecznym;

- typ dysraficzny: bardzo słaba tkanka łączna, hipoplazja mięśni, skłonność do przepukliny brzusznej, nadruchliwość stawów, opóźnione kostnienie, wady układu pokarmowego, częste rozszczepienia podniebienia i wargi, znaczne opóźnienie rozwoju motorycznego (E. Zasepa, 2003, s. 20-21; E. Minczakiewicz, 2010, s. 35-36).

Poza widocznymi różnicami w wyglądzie fizycznym osoby z zespołem Downa różnią się między sobą cechami osobowości. Dwa skrajne typy charakterologiczne wymieniane w literaturze to dzieci eretyczne i dzieci apatyczne (E. Minczakiewicz, 2001, s. 25). Pierwsze są pogodne, pełne energii, a co za tym idzie w ciągłym ruchu. Chcą pomagać w czynnościach domowych, wręcz wtrącają się do nich. Lubią nawiązywać kontakty, choć początkowo bywają nieufne. Bardzo łatwo nawiązują kontakty towarzyskie, co wpływa także korzystnie na ich pewność siebie. Natomiast apatyczne dzieci z zespołem Downa są typem całkowicie odmiennym – preferują bierny styl życia, są ruchowo zahamowane, niezgrabne, niezręczne. Ruchy ich są bardzo powolne, opieszale. Nie lubią poznawać nowych ludzi – są wycofane, bojaźliwe. Rozmowa z nimi zazwyczaj się „nie klei” – nie chcą odpowiadać na pytania.

Mimo tego, że osobę z zespołem Downa łatwo rozpoznać w tłumie, sama choroba charakteryzuje się wielością cech klinicznych, dodatkowych wad i anomalii, a także kilkoma typami. Co ciekawe tak, jak różnić się mogą ludzie z tym zespołem między sobą pod względem fizis, tak też różni są oni pod względem zdolności, cech osobowości, poziomu rozwoju intelektualnego oraz innych przymiotów psyche.

#### Ojciec, tatuś, tatulek? – Jestem!

Mama, tata, dziecko – najprostszą z możliwych kombinacji systemu zwanego rodziną, często określaną mianem rodziny pełnej. Gdy zabraknie jednego z jej elementów, odczuwalnym jest niedosyt, swoisty brak harmonii, brak istotnej części składowej – odrębnej, ale nierozdzielnie związanej

z całością. O matkach dzieci niepełnosprawnych, ich postawach, przemyśleniach mówi się w pierwszej kolejności. A co z ojcami? Czy są niemi, małowolni, skryci? E. Zakrzewska-Manterys (2011) postanowiła się o tym przekonać przeprowadzając rozmowy właśnie z ojcami, których dzieci mają zespół Downa. Wywiady ukazały się w książce o znamienym tytule „Lista obecności. Rozmowy z ojcami dzieci z zespołem Downa”. Podobieństw między danymi ojcami na pierwszy rzut oka jest wiele: są to mężczyźni z wyższym wykształceniem, znani w pewnych kręgach (często wykładowcy uniwersyteccy), dobrze im się powodzi, działają społecznie (większość z nich należy do warszawskiego stowarzyszenia „Bardziej Kochani”), odczuwają silną więź ze swoimi niepełnosprawnymi dziećmi. Poza tym, że mieszkają i pracują w takich miastach jak: Warszawa, Poznań, Wrocław, to różnice są widoczne są w dwóch przypadkach. Pierwsza różnica dotyczy Adama Ziółkowskiego (historyk starożytnego Rzymu). Nie jest on ojcem, a bratem osoby z zespołem Downa. Drugi wyróżniający się przypadek to były mąż autorki książki – Aleksander Manterys (socjolog). Nie mieszka on ze swoim niepełnosprawnym synem, jednak utrzymuje z nim stały kontakt, próbując znajdować dla niego jak najwięcej czasu. Widać tu trzy perspektywy postrzegania dziecka z trisomią 21 z punktu widzenia: ojca, będącego z rodziną; starszego brata – kronikarza relacji rodzinnych; ojca, który odszedł od rodziny. Jednak to nie jedyne możliwe do uchwycenia różnice. Każdy z tych mężczyzn ma swoją historię bycia kimś bliskim dla dziecka z zespołem Downa – historię emocji, dylematów, wątpliwości, a na drugiej szali - radości, zaangażowania, wspólnego przebywania.

Obecność w rodzinie dziecka niepełnosprawnego, w tym przypadku dziecka z zespołem Downa, wpływa na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego i w indywidualny sposób na każdego z jej członków, także na ojców. Wpływ ten można rozpatrywać w trzech wymiarach: emocjonalnym, społecznym i ekonomicznym (D. Danielewicz, 2007, s. 137). W książce E. Zakrzewskiej-Manterys, w każdym z wywiadów, przeplatają się te trzy sfery życia, jednak w każdym z nich, inaczej

wygląda ich wartościowanie. W zależności od warunków bytowych, cech osobowości rodziców, środowisk z jakich pochodzą, a także wartości jakimi się w życiu kierują, taką przyjmują odpowiednią postawę wobec swojego dziecka z zespołem Downa.

Często słyszy się od osób przekazujących informację o niepełnosprawności dziecka, że zespół Downa – dodatkowa para chromosomów – to dar, to coś więcej, swego rodzaju bonus, dopełnienie rodziny. Przecież *więcej* w potocznym rozumieniu, to znaczy *lepiej, bardziej, silniej*. Niektórzy ojcowie mówią wprost: *Wzbogacenie? Dar Boży? Nie!* Ludzka psychika stosuje w sytuacjach skrajnego napięcia emocjonalnego i stresu mechanizm obronny, racjonalizując doświadczenie posiadania dziecka niepełnosprawnego. Nazywa się to „słodką cytryną”. Rozmawiając z rodzicami dzieci z zespołem Downa często słyszy się opinie wręcz gloryfikujące własnego potomka. Mówi się o jego zdolnościach, interesującej osobowości, sukcesach w szkole, warsztatach artystycznych czy sportowych, w których biorą aktywny udział. „Ocenia się, że ogólnie rzecz biorąc, rodzice dzieci z zespołem Downa, w porównaniu z rodzicami dzieci z innymi problemami rozwojowymi, lepiej radzą sobie z wychowaniem dziecka. Rodziny te są bardziej spójne, relacje z dziećmi traktują jako bardzo dla nich nagradzające, odczuwają mniejszy stres i mniej obciążeń związanych z opieką nad dzieckiem lub też, jak to określają niektórzy badacze, zespół Downa ma przewagę nad innymi zaburzeniami rozwoju u dzieci i czyni korzystniejszą w sensie psychologicznym sytuację rodziców dzieci z zespołem Downa” (D. Danielewicz, 2007, s. 124). Na takie stanowisko wpływ miały zapewne wielowymiarowe badania nad specyfiką tegoż zespołu, dostępna na rynku literatura (nie tylko dla specjalistów), zaangażowanie społeczne w promowanie pozytywnych postaw i wiedzy na temat trisomii 21. Jednakże podstawą tego typu działań jest zapewne rozpoznawalność, przede wszystkim fizyczna, jaką cechuje się ten zespół na tle innych chorób czy zespołów genetycznych. Dużą rolę odgrywają także cechy osobowości osób z zespołem Downa. Ich otwartość, przyjazne usposobienie w połączeniu z określonymi cechami wyglądu, a także statystyki urodzeń oraz niezaprzeczalna

przynależność do grupy osób - kliki, którą cechują podobne problemy, style życia, cechy zewnętrzne, daje mimo wszystko pewne poczucie stabilności, swoistego bezpieczeństwa, a dzięki temu uzyskany może być specyficzny komfort życia rodzinnego.

Z narodzinami dziecka, a zwłaszcza dziecka niepełnosprawnego, wiążą się silne emocje całej rodziny. W literaturze wymienia się 4 fazy przystosowania się do sytuacji po pojawieniu się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie. Są to kolejno: okres szoku, kryzys emocjonalny, pozorne przystosowanie się, konstruktywnego przystosowania się. Przyjęło się, iż to kobiety – matki, wykazują w sytuacjach stresowych większe napięcie emocjonalne. „Natomiast ojcowie przejmują odpowiedzialność za funkcjonowanie systemu rodzinnego. W związku z tym inne, zewnętrzne okoliczności są dla nich bardziej stresujące niż niepełnosprawność dziecka. O wiele bardziej obciążającym i zagrażającym jest dla nich brak zatrudnienia niż choroba dziecka. Przyczynia się do tego fakt, że ojcowie otrzymują mniejsze wsparcie, gdyż wczesną interwencją i wsparciem objęte są głównie matki, ponieważ ojcowie są zajęci pracą zawodową” (D. Danielewicz, 2007, s. 130). O takim układzie, w którym matka jest osobą wręcz neurotyczną, wciąż przeżywającą niepełnosprawność dziecka w sposób emocjonalny, a ojciec, mocno stąpając po ziemi, po prostu jest – uobecnia swoją miłość; opowiada A. Suchcicki w rozmowie z E. Zakrzewską-Manterys (2011). Mówi on, sam o sobie, że stał się *tatomamą*. W tej rodzinie to matka pracowała, a ojciec zajmował się dzieckiem. Wielu ojców wspomina w rozmowach o często zbyt emocjonalnym nastawieniu matek do niepełnosprawności dziecka. Dwa skrajne mechanizmy, które można tu dostrzec, a które czasami współwystępują, to ochrona dziecka – wyłączenie go we wszystkim, skupianie się na jego ograniczeniach, decydowanie za niego, a także gloryfikowanie go i stawianie za przykład. O tym drugim wspomina T. Sobolewski – ojciec Cecylii, znanej z publikacji „Cela. Odpowiedź na zespół Downa”. Książka ta została napisana przez matkę dziewczyny i traktuje o rozwoju Celi, jej sposobie myślenia, zdolnościach. W wywiadzie natomiast ojciec opowiada po prostu o swoim dziecku, o relacjach ze swoją

córką wplatając w tę historię wątki związane z jego domem rodzinnym, relacjami z ojcem. To także opowieść o współprzeżywaniu, o czasie, który mogą razem spędzać.

To, co przejawia się w każdej z rozmów to troska ojca o przyszłość własnego dziecka. Każdy z nich wspomina o dylematach związanych z wyborem szkoły: integracyjna czy specjalna? Znajdujemy tu argumenty osób nie mających wykształcenia pedagoga specjalnego, będących prawdopodobnie najmniej neutralnymi obserwatorami życia osób z zespołem Downa. Jednak są to zdania warte zapoznania się z nimi. A co po skończeniu szkoły? Póki żyją rodzice 20-, 30-latek z zespołem Downa pozostaje ich dzieckiem, którym się opiekują, którego utrzymują. Jednak ojcowie zastanawiają się, co stanie się z ich dziećmi, gdy zabraknie tego wsparcia. Powstaje pytanie: czy po śmierci rodziców swoim bratem/siostrą z zespołem Downa zajmie się ich pełnosprawne rodzeństwo? Nie ma na to gotowej odpowiedzi. Z jednej strony byłoby to wyjście najprostsze, jednak należy zdawać sobie sprawę, iż decyzja ta nie powinna być wymuszona ze strony rodziny, być rezultatem emocjonalnego szantażu czy decyzją podjętą pod presją.

Mimo pragmatyczności, z jaką kojarzy się stereotypowa rola ojca, który ma stworzyć materialno-bytowe warunki do rozwoju dziecka, rozmówcy E. Zakrzewskiej-Manterys (2011) patrzą szerzej. Spontanicznie mówią o tym, że osoby z zespołem Downa nie są pozbawione własnej seksualności, przez co przyznają, iż zdarza im się rozmawiać o tożsamości płciowej, dorastaniu i związkach między kobietą i mężczyzną, ale także relacjach przyjacielskich między osobami tej samej płci. Wykraczają tutaj poza kontakty w systemie rodzinnym, wchodząc na grunt szeroko rozumianego społeczeństwa i związanych z nim postaw wobec osób niepełnosprawnych.

„Z powodu charakterystycznego wyglądu zewnętrznego dzieci z zespołem Downa, ich rodzice często muszą uporać się nie tylko z własnymi emocjami, ale również z negatywnymi postawami i reakcjami otoczenia” (D. Danielewicz, 2007, s. 129). Choć w mediach coraz częściej pokazuje się osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako pełnoprawnych członków społeczeństwa.

T. Sobolewski wymienia tytuły filmów, których są głównymi bohaterami. Dużą popularnością cieszą się projekty typu *Downtown*, to postawy społeczne wobec dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin są wciąż różnorodne. Osobę z zespołem Downa cechuje charakterystyczny wygląd. Niektórzy twierdzą, że to stygmat, inni upatrują w nim znaku przynależności do określonej grupy społecznej, a co za tym idzie możliwości utożsamienia się. Od 1970 roku wykonywane są operacje plastyczne, których celem jest, poprzez poprawę wyglądu fizycznego, podnieść poziom społecznej akceptacji tych osób. Jednak „z ostatnio przeprowadzonych badań wynika, że z 466 rodziców i opiekunów dzieci z zespołem Downa aż 88% nie poddałoby swojego dziecka zabiegowi poprawiającemu wygląd. Wielu rodziców biorących udział w badaniu wyraziło negatywne opinie na ten temat i potwierdziło akceptację swoich dzieci takimi, jakimi są” (D. Danielewicz, 2007, s. 130). Zaakceptowanie dziecka z jego niepełnosprawnością oznacza początek konstruktywnego przystosowania się do sytuacji, w której dziecko to zaczyna być postrzegane jako członek rodziny – nie tyle przez pryzmat swoich ograniczeń czy możliwości, co dzięki godności ludzkiej osoby. Ojcowie, z którymi E. Zakrzewska-Manterys (2011) przeprowadzała wywiady, mówią o swoich reakcjach na wiadomość o niepełnosprawności własnego dziecka, o wątpliwościach, ale niektórzy z nich wspominają też o postawie bezrefleksyjnej – urodziło się, to się zajmę. Tylko A. Manterys mówi otwarcie: *Jeżeli ktoś uważa, że to jest szczęście i że z tego powodu ja się mam cieszyć albo przynajmniej wzruszyć ramionami, to nie! Ja nigdy nie wzruszę ramionami. Dla mnie to rzecz, z którą nigdy się nie pogodzę* (E. Zakrzewska-Manterys, 2011, s. 78). Słowa te padają w kontekście gdybania na temat tego, kim mógłby zostać jego syn, będąc w pełni sprawnym, a co według ojca przede wszystkim zostało odebrane jego dziecku – perspektywy intelektualnego rozwoju i bycia w przyszłości tym, kim się chce. Początkowo bulwersować może taka ocena – w końcu rodzic powinien akceptować swoje potomstwo, choćby przez czysty humanitaryzm. Jednak, żeby podjąć próbę zrozumienia takiej postawy, należy podkreślić, iż A. Manterys utrzymuje ścisły kontakt ze swoim synem mimo, że z nim nie

mieszka. Warto zaznajomić się z jego dość buntowniczą i zintelektualizowaną wizją bycia ojcem dziecka z zespołem Downa.

Postawy najbliższego otoczenia wobec dziecka z zespołem Downa są różne i tak też wygląda to z perspektywy informacji zawartych w *Liście obecności...* G. Czempiński opowiada o znajomych, którzy odwiedzali jego dom po urodzeniu się syna. Kategoryzuje ich postawy: szukanie sensacji, ciekawość, współczucie; z czego to ostatnie wartościuje jako odczucie najgorsze – wręcz nie do zniesienia. Powstaje pytanie: *czy mówić o tym, że moje dziecko ma zespół Downa?* Niektórzy traktują wypowiedzenie takiej myśli jako wyznanie, przyznanie się do tego, że moja rodzina nie jest tą statystyczną, odbiega od normy. Inni boją się właśnie współczucia i ludzkiej ciekawości. Jednak unikanie tematu niepełnosprawnego dziecka budzi negatywne skojarzenia z hasłami typu: szok, wstyd, brak akceptacji, niewygodny temat.

Patrząc na stereotyp rodziny, to ojciec przyjmuje na siebie rolę zaspokajania potrzeb materialnych – pracuje wtedy, gdy matka zajmuje się wychowywaniem dzieci. Wcześniej wspomniano wywiad z A. Suchcickim, którego żona zajęła się karierą zawodową, a on zajmował się ich córką Natalią. Aktualnie Ewa Suchcicka jest prezesem Stowarzyszenia Bardziej Kochani, w którym jej mąż również pracuje. Mężczyźni, z którymi przeprowadzono rozmowy, mają wykształcenie wyższe, dobrze płatną pracę, możliwości rozwoju zawodowej kariery. Ale równocześnie, mówiąc o domu, używają języka pełnego przywiązania, dumy i troski. Faktem jest, iż nie muszą martwić się o zapewnienie bytu materialnego rodziny (ich status społeczny można uznać za wysoki), dzięki czemu każdy z nich może skupić się na przebywaniu z dziećmi i żoną, jeśli tylko czas na to pozwala. Wiele rodzin, nie tylko z dziećmi niepełnosprawnymi, marzy o takich możliwościach. „Z obecności w rodzinie dziecka z zespołem Downa nie należy wnosić, że jej członkowie są w grupie ryzyka i są bardziej narażeni na psychologiczne problemy wynikające z tej sytuacji. Większość badanych rodzin jest harmonijna, charakteryzuje się wysokim poziomem spójności, doświadczają satysfakcji z życia i stosunkowo niskiego poziomu stresu” (D. Danielewicz, 2007, s. 137). Wizerunek takich rodzin przedstawia

książka E. Zakrzewskiej-Manterys (2011). Każda z historii dotyczących ojców niesie za sobą inny ładunek emocjonalny, inny bagaż doświadczeń. „W większości przypadków rodzice odczuwają, że dziecko ma pozytywny, psychologiczny wpływ na funkcjonowanie rodziny. Oczywiście nie należy lekceważyć i pomniejszać problemów, z jakimi spotykają się na co dzień, z często przeżywanymi długotrwałymi skutkami szoku diagnozy i późniejszą potrzebą zdobywania nowej wiedzy i umiejętności niezbędnych do wychowania niepełnosprawnego dziecka” (D. Danielewicz, 2007, s. 138). Namacalne dowody na taki stan rzeczy odnaleźć można właśnie w rozmowach z ojcami dzieci z zespołem Downa. Różnorodność ich doświadczeń, punktów widzenia, napotkanych trudności, ale także znalezienie sposobu na zbudowanie relacji ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem, pozwala mieć nadzieję, że rodziny tych dzieci wcale nie muszą być niepełne.

Na zakończenie – przypomnienie: miejmy na uwadze dobro każdego dziecka, jego rozwój, osobowość, indywidualność, ale także kontakty w rodzinie, które są podstawą każdej sfery w egzystencji małego człowieka - kształtującego się dopiero, będącego niespójną jeszcze częścią najmniejszej komórki społecznej, jaką jest rodzina. Wspomóc wyobraźnię rodziców, jak i pedagogów w myśleniu o tym, jakie konsekwencje niosą za sobą działania podejmowane w relacji dorosły – dziecko, może dekalog napisany przez M. Kościelską (2011), a zaprezentowany poniżej:

„Współczesny dekalog relacji Dorosły – Dziecko:

- I. Nie miej w życiu wartości większej niż dziecko.
- II. Nie używaj dziecka do tego, do czego ono nie jest.
- III. Poświęć dziecku niedzielę.
- IV. Szanuj dziecko jak równe sobie.
- V. Nie zabijaj, nie bij, nie poniżaj, nie zniewalaj dziecka.
- VI. Nie wykorzystuj seksualnie dziecka i nie erotyzuj go, czyniąc przedwcześnie dorosłym.
- VII. Nie okradaj dziecka z rzeczy ani z jego praw: do miłości, opieki,

bezpieczeństwa, właściwego wyżywienia, do nauki, zabawy, kontaktów z innymi, wypoczynku, pomocy medycznej i duchowej.

- VIII. Nie kłam dziecku i nie ucz go dawać fałszywego świadectwa.
- IX. Dbaj o rodzinę.
- X. Bądź z dzieckiem, a nie tylko je miej; bądź uczestnikiem kontaktu z dzieckiem, przykładem, nauczycielem umiejętności, przewodnikiem po świecie wartości” (M. Kościelska 2011, s. 111).

#### **Bibliografia:**

- Danielewicz D.: *Rodzina z dzieckiem z zespołem Downa*. W: *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*. Red. E. Pisula, D. Danielewicz. Wydawnictwo Harmonia. Gdańsk, 2007
- Danielewicz D. (2010): *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób z zespołem Downa*. [w:] B.B. Kaczmarek (red.), *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2010
- Kościelska M.: *Odpowiedzialni rodzice*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2011
- Lausch-Żuk J.: *Dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP. Warszawa, 1991
- Minczakiewicz E.: *Jak pomóc w rozwoju dziecku z zespołem Downa*. Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków, 2001
- Minczakiewicz E.: *Księga pytań i odpowiedzi. Zespół Downa*. Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk, 2010
- Smith A.: *Umysł*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 1989
- Stratford B.: *Zespół Downa. Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 1993
- Wyczesany J.: *Pedagogika upośledzonych umysłowo*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”. Kraków, 2005
- Zakrzewska- Manterys E.: *Lista obecności. Rozmowy z ojcami dzieci z zespołem Downa*. Wydawnictwo Stowarzyszenia Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”, Warszawa, 2011
- Zasępa E.: *Rozwój intelektualny dzieci z zespołem Downa*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa, 2003

## Rodzi się dziecko niepełnosprawne- wyzwania rodziny w nowej sytuacji

---

**N**arodzinom dziecka towarzyszy zwykle radość i szczęście. Gdy rodzi się dziecko niepełnosprawne, radość zamienia się w smutek, a szczęście w rozpacz. Anna Sobolewska, matka dziecka z zespołem Downa, pisze, że „inaczej wyglądają narodziny dziecka upośledzonego. Zamiast radosnego świętowania panuje wokół niego smutek i rezygnacja. Gratulacje gości przypominają kondolencje. Znajomi często zamieniają się w <<przyjaciół Hioba>>, którzy niechętnie ranią, zamiast pocieszać. W istocie jest to okres żałoby po cudownym, <<wymarzonym>> dziecku, które miało się narodzić. Przejście od dziecka wymarzonego do dziecka rzeczywistego jest zawsze bolesne. Ten okres może przedłużyć się na całe życie, choć wcale nie musi tak być” (A. Sobolewska, 2002, s. 12).

Rodzice otrzymując diagnozę o niepełnosprawności dziecka przeżywają bardzo silne, negatywne emocje. Skutkiem są częste problemy w relacjach między nimi oraz względem dziecka. A. Twardowski (2005) podaje, że przeżycia emocjonalne rodziców dzielą się na kilka okresów. Jest to stopniowe przejście od pytania: „*dlaczego właśnie nas i nasze dziecko dotknęło to nieszczęście?*” do pytania „*co i jak możemy zrobić, aby pomóc naszemu dziecku?*”. Pierwszym okresem przeżyć jest szok emocjonalny, który następuje po otrzymaniu informacji o niepełnosprawności dziecka. Rodzice przeżywają silne emocje, odczuwają żal, poczucie krzywdy i bezradności. Są zrozpaczeni diagnozą lekarzy. Kolejnym okresem jest kryzys emocjonalny. Rodzice nie potrafią pogodzić się z faktem niepełnosprawności dziecka. Mają poczucie niespełnienia, klęski życiowej, beznadziejności. Może dochodzić między nimi do kłótni i konfliktów. W tym okresie występuje możliwość odsunięcia się ojca od rodziny lub też zakłócenia relacji między rodzicami, co negatywnie wpływa na psychikę

dziecka. Następnym okresem w przeżyciach rodziców, to pozorne przystosowanie się do sytuacji. Rodzice nie mogą pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka, stosują mechanizmy obronne, wytwarzając sobie obraz dziecka zgodny ze swoimi pragnieniami, znacznie odbiegający od realnego. Wolą postrzegać swoje dziecko jako leniwe, uparte, nieuważne. Poszukują nowej diagnozy. Wierzą możliwość wyleczenia, znalezienie cudownego leku. Dlatego decydują się na różne paramedyczne metody, które są drogie i czasochłonne. Powyższe opinie potwierdza także A. Sobolewska (2002, s. 14) pisząc: „obecnie na rodziców dzieci upośledzonych czyha nowe niebezpieczeństwo – kuszenie lekarzy–szarlatanów, proponujących cudowne terapie. Szukanie cudownych sposobów <<wyleczenia>> zespołu Downa bywa ukrytą formą nieakceptacji dziecka i jego inwalidztwa. Bezgraniczne „poświęcenie” rodziców, ofiarowywanie całego majątku w zamian za nadzieję przywrócenia <<normalności>> dziecka idzie często w parze z zaniedbaniem jego autentycznych potrzeb”. Okres pozornego przystosowania może trwać bardzo długo, nawet całe życie. Rodzice są w stanie pogodzić się z nieszczęściem, ale poddają się pesymizmowi, przygnębieniu i apatii, sprowadzając kontakty z dzieckiem do podstawowych czynności pielęgnacyjno – opiekuńczych. Ważne jest wtedy wsparcie z zewnątrz – ze strony specjalistów, którzy pomogą im dojść do racjonalnego spojrzenia na swoją sytuację.

Ostatnim okresem przeżyć emocjonalnych rodziców jest konstruktywne przystosowanie się do niepełnosprawności dziecka, czyli racjonalne spojrzenie na rzeczywistość. Rodzice zastanawiają się, w jaki sposób mogą pomóc swemu dziecku. Zaczynają dominować pozytywne emocje. Dziecko nagradza ich swoim uśmiechem, radością, dobrym samopoczuciem. Chętnie spełnia swoje obowiązki domowe i szkolne. Mobilizuje to

rodziców do dalszej pracy. Pozytywna postawa względem dziecka zostaje przez nie odwzajemniona.

Do jakiego okresu przystosowania emocjonalnego w swych przeżyciach dojdą rodzice zależy od nich samych. Nie wszystkim udaje się konstruktywnie przystosować do nowej sytuacji. Niektórzy mogą trwać w poczuciu beznadziejności i w rozpacz. Pogodzenie się z faktem niepełnosprawności swojego dziecka jest nie lada wyzwaniem dla każdego rodzica. Przeżycia emocjonalne warunkowane są różnymi czynnikami. Pierwszym z nich jest etap rozwoju dziecka, na jakim pojawiła się niepełnosprawność. Łatwiej jest się przystosować rodzicom dzieci z niepełnosprawnością wrodzoną, niż gdy jest ona nabyta wskutek np. wypadku czy przebytej choroby. Innym czynnikiem jest sposób przekazania informacji o niepełnosprawności dziecka przez lekarza oraz błędy, jakie są popełniane podczas podawania informacji. Dlatego tak wiele mówi się o empatii pracowników służby zdrowia w stosunku do rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym (A. Twardowski, 2005).

D. Kornas – Biela (1996) z prowadzonych badań dotyczących sposobu przekazania pierwszej informacji o urodzeniu się dziecka z chorobą wrodzoną wysunęła kilka praktycznych wniosków. Przede wszystkim wiadomość o niepełnosprawności dziecka powinna być podana jak najwcześniej i ma obejmować oboje rodziców jednocześnie. Należy zadbać o prywatność i bezpieczeństwo – rozmowa powinna być przeprowadzona w osobnym pomieszczeniu, tak aby rodzice mogli odreagować emocjonalnie. Forma i treść informacji musi być dostosowana do ich poziomu intelektualnego, szczerą, wszechstronna, zawierająca również wskazania na przyszłość. Najważniejsze elementy diagnozy powinny być kilkakrotnie powtórzone, bo rodzice słuchają, ale nie zawsze słyszą. Należy okazać im życzliwość, empatię, współczucie, ale nie litość. Mają prawo pytać i uzyskać odpowiedź. Bardzo ważny jest kontakt z dzieckiem, dlatego rodzice powinni stale z nim przebywać. Matkę należy motywować do karmienia piersią. Rodzice powinni otrzymać informacje dotyczące kontaktu z odpowiednimi specjalistami oraz z innymi rodzicami, których dzieci mają podobne problemy. Odpowiednie

przekazanie informacji o niepełnosprawności dziecka wpływa na kształtowanie więzi między rodzicami a dzieckiem.

Zdaniem A. Twardowskiego (2005) innym czynnikiem wpływającym na akceptację dziecka jest rodzaj i stopień jego niepełnosprawności. Społeczeństwo ciągle uznaje niektóre typy niepełnosprawności za szczególnie ciężkie. Przykładem jest brak wzroku, głębsza niepełnosprawność intelektualna, czy mózgowe porażenie dziecięce. Widoczność niepełnosprawności także warunkuje przeżycia rodziców. Zauważalne zachowania czy wygląd znacznie odbiegający od wyglądu zdrowych dzieci, sprawiają, że rodzice mogą silniej przeżywać niepełnosprawność swojej pociechy. Wynika to często z postaw społeczeństwa wobec takiego dziecka i jego bliskich. Rodzina, nie będąc w pełni akceptowana, zamyka się na innych, ukrywa niepełnosprawność dziecka. Chce zaoszczędzić sobie cierpienia lub też po prostu wstydzi się tego, że dziecko jest niepełnosprawne, uważając że jest „inne”, czyli gorsze od pozostałych. Różne zachowania, zwłaszcza te frustrujące dla rodziców, przejawiają dzieci z autyzmem, np. różne formy autoagresji. Ostatnim czynnikiem są preferowane wartości i cele życiowe. Niepełnosprawność wpływa na przekształcenie systemu wartości rodziców. Jeśli dla rodziców wykształcenie dziecka jest ważną kwestią, muszą zmienić swe preferencje w momencie, gdy dziecko jest niepełnosprawne intelektualnie. Z czasem zaczynają preferować wartości humanistyczne (miłość, godność, szacunek, bezpieczeństwo), a mniejszą wagę przywiązują do bogactwa, kariery zawodowej, rozrywki czy sławy. „Miłość do dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest miłością trudną, ale możliwą i – co najważniejsze – ujawnianą” (A. Mikrut, 2008, s. 143). Obcowanie z dzieckiem wzmacnia tę miłość i pozwala na pogłębienie akceptacji. Dziecko pragnie kontaktów z rodzicami i pełnej akceptacji takim, jakim jest. Poświęcanie dziecku z niepełnosprawnością odpowiednio dużo uwagi i zainteresowania, a także systematyczna praca nad jego usprawnianiem, dają możliwość współpracy rodziców z dzieckiem oraz nawiązania pozytywnych relacji, nagradzanych widocznymi efektami ze wspólnej pracy.

Dużym wyzwaniem dla rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym jest funkcjonowanie w społeczeństwie oraz akceptacja przez innych. Według badań około 15% badanych Polaków prezentuje negatywną, izolacyjną postawę względem niepełnosprawnych (A. Twardowski 2005). Mają oni minimalną wiedzę o niepełnosprawnych, nie utrzymują z nimi żadnego kontaktu lub znają ich „tylko z widzenia”. Unikają kontaktu z niepełnosprawnymi i ich rodzinami, uważając je za osoby niesamodzielne, nieprzydatne, stanowiące ciężar dla innych. Zabraniają też swoim dzieciom bawić się z dziećmi niepełnosprawnymi. Postawę pozytywną prezentuje 25% badanych. Przyznają, że mają kontakt z osobami niepełnosprawnymi, uważają ich za osoby pożyteczne dla rodziny i otoczenia na miarę ich możliwości, mogące uczestniczyć w życiu społecznym. W stosunku do rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi są otwarci, towarzyscy i chętni do pomocy. Traktują ich w naturalny sposób, utrzymują kontakty sąsiedzkie i towarzyskie, nie mają do nich uprzedzeń. Nie utrudniają swoim dzieciom kontaktów z dziećmi niepełnosprawnymi. Pozostałe 60% badanych przejawia postawę pośrednią pomiędzy pozytywną a negatywną. Prawie połowa naszego społeczeństwa nie utrzymuje kontaktów z osobami niepełnosprawnymi, co świadczy o izolacji i o niewielkim uczestnictwie tych osób w społeczeństwie. Przejawianie negatywnych i ambiwalentnych postaw najbliższego środowiska sprawia, że rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi czują się często gorszymi od innych, spotykają się z wrogością, niechęcią lub obojętnością. Ważne jest, by rodzice nie rezygnowali, nie wycofywali się z życia towarzyskiego, lecz w pełni w nim uczestniczyli wraz ze swoim dzieckiem. Choć z niepełnosprawnością wiąza się pewne ograniczenia, to nie oznacza ona całkowitego odcięcia się od innych. Kontakty towarzyskie powinny być utrzymywane, a nawet pogłębiane.

Podsumowaniem niech będą rady rodziców, które pomogły im w pogodzeniu się z niepełnosprawnością dziecka i które warto przekazać dalej, by pomóc innym w przyjęciu właściwej postawy wobec dziecka niepełnosprawnego (C. Cunningham, 1992, s.72):

- „Starajcie się przyjmować każdy dzień takim, jaki on jest, bez rozmyślania o przyszłości,
- Starajcie się poznać swoje dziecko. Szukajcie jego indywidualnych sposobów wyrażania siebie dowodzących jego niepowtarzalności,
- Starajcie się współuczestniczyć w sytuacji jako partner, pozwalając rodzinie włączyć się do pomocy,
- Unikajcie sytuacji, w której dziecko niepełnosprawne stałoby się centrum życia towarzyskiego. Starajcie się utrzymać wasze życie towarzyskie, a także życie towarzyskie waszej rodziny na poziomie możliwie zbliżonym do istniejącego przed przyjściem dziecka na świat. Nie unikajcie przyjaciół i rodziny,
- Przejmijcie inicjatywę i powiadomcie swoich przyjaciół, rodzinę i sąsiadów o stanie dziecka możliwie jak najwcześniej. Im dłużej odwlekacie podzielenie się tą wiadomością, tym staje się to trudniejsze,
- Nie ukrywajcie istniejących faktów przed innymi dziećmi w rodzinie, ponieważ może być to źródłem późniejszych napięć (...),
- Pamiętajcie, że stanowicie wzór postępowania dla przyjaciół i rodziny. Jeśli jesteście zakłopotani i wstydzicie się podejmować rozmowy o dziecku, oni zachowywać się będą podobnie. Będą wierzyć, że jest coś, czego należy się wstydzić i co należy ukrywać (...),
- Wychodźcie z dzieckiem z domu i nie bójcie się ludzi, którzy patrzą na wasze dziecko. W większości przypadków ludzie są naprawdę wyrozumiali,
- Przyzwyczajcie się do nietaktownych i bolesnych uwag, które czasami ludzie robią zupełnie bezmyślnie. W rzeczywistości pozwólcie im dowiedzieć się prawdy (...),
- Pamiętajcie, że cała rodzina, a zwłaszcza partner, może być czasami zdenerwowany i poirytowany. Starajcie się być wobec siebie tolerancyjni. Pierwsze miesiące są okresem zwiększonej wrażliwości, okresem, w którym zachodzą nagle przemiany,
- Zaczynajcie się uczyć najwcześniej jak tylko możecie, jak pomóc dziecku w jego rozwoju poprzez stymulację i zabawę.



Pamiętajcie również, że w miarę upływu czasu i zwiększania się waszej wiedzy o dziecku, zarówno praktycznej, jak i emocjonalnej, radzenie sobie z nim staje się łatwiejsze”.

#### **Bibliografia**

Cunningham C.: *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, WSiP, Warszawa, 1992

Mikrut A. : *O rodzicielskiej miłości i akceptacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] Duda M.: *Rodzina wobec zagrożeń*, Wydawnictwo Naukowe PAT, Kraków, 2008

Kornas – Biela D.: *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyk* Sobolewska A.: *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, Wydawnictwo W.A.B., Warszawa. 2002

Twardowski A.: *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa, 2005

## Triada: dziecko, rodzina, wychowawca- wielopłaszczyznowość rozwoju emocjonalno- społecznego dziecka niepełnosprawnego intelektualnie

---

„Dziecko to uwidoczniła miłość”  
Novalis

**N**a początku rozważań na powyższy temat zadajmy sobie bardzo ważne pytanie: *Czym jest rodzina i jakie pełni funkcje?* Rodzina to nie tylko grupa osób pozostających w określonych wzajemnych relacjach. Jest to system, grupa wzajemnie powiązanych ze sobą ludzi, z których każdy oddziałuje silnie na pozostałych. Rodzina jest pierwszą, podstawową i naturalną grupą społeczną. To pierwsze środowisko rozwojowe i wychowawcze (M. Tyszkowa, 1964; M. Ziemska, 1965; S. Kawula, 1970; A. W. Janke, 1998). Właśnie w niej dziecko rozwija się fizycznie i psychicznie. Stosunki łączące dziecko z rodzicami są relacjami, które funkcjonują na wielu przestrzeniach np. wychowawczej, ekonomicznej i społecznej. W rodzinie tworzą się określone normy, regulujące zachowanie jej członków oraz role i pozycje wytwarzające wzajemne oczekiwania, wymagania. To w niej człowiek kształtuje swoją osobowość, poszukuje autorytetu i wzorców do naśladowania. Już Arystoteles podkreślił, że rodzina „jest podstawowym czynnikiem bogatego rozwoju uczuciowego człowieka, czynnikiem wzbogacającym jego działalność” (za: R. Kostecki, 1993, s.34). Definicja rodziny według M. Jurczaka (za: R. Kostecki, 1993, s. 47) brzmi: „Rodzina to podstawowa komórka wychowawcza, złożona z małżonków lub małżonków i dzieci, także ogół krewnych obojga małżonków. Rodzina odgrywa w społeczeństwie doniosłą rolę. W rodzinie obowiązuje całkowite równouprawnienie obojga małżonków. Powinni oni współdziałać dla dobra i zaspokojenia jej potrzeb. Szczególnie ważnym obowiązkiem

małżonków jest opieka nad dziećmi i właściwe ich wychowanie”. Zatem, jak ważna jest rodzina również w życiu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną? W rodzinie dziecko przychodzi na świat i zaczyna funkcjonować jako członek określonej grupy, a także rozwija się i uczy podstawowych umiejętności życiowych. Rodzice powinni zdawać sobie sprawę z tego, że dziecko w pierwszym okresie swojego życia najwięcej uczy się od nich samych, od rodzeństwa i innych członków rodziny. Dlatego to oni odgrywają istotną rolę w kontaktach społecznych dziecka. Uczą zaufania do ludzi, wiary w siebie, zapewniają też potrzebę bezpieczeństwa, uznania i szacunku. Przyjście na świat dziecka, szczególnie tego niepełnosprawnego, zmienia całe dotychczasowe życie rodziny. Jednak jego pojawienie się nie może burzyć całej jej struktury i zakłócać normalnego funkcjonowania. Dziecko niepełnosprawne też jest członkiem rodziny! Rodzice nie mogą o tym zapominać. Każde dziecko ma prawo do zaspokojenia swoich potrzeb i godnego rozwoju. Zadaniem rodziców jest aktywne uczestniczenie w rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, zaczynając od podjęcia programu wczesnej interwencji. Zgodnie z założeniami teoretycznymi oligofrenopedagogiki – subdyscypliny pedagogiki specjalnej (A. Maciarz, 1995, s. 48), rodzice powinni akceptować dziecko takie jakim jest, z jego wszystkimi możliwościami i ograniczeniami, cechami zewnętrznymi i zachowaniami oraz wspomagać jego holistyczny rozwój.

## Istota badań własnych

Poszukiwanie odpowiedzi na pytania, które pojawiły się powyżej, przyczyniło się do ustalenia głównego celu badań, którym było ustalenie, w jaki sposób realizuje się w rzeczywistości tytułowa *triada*, czyli jak rodzina oraz wychowawca i grupa rówieśnicza wpływa na rozwój emocjonalno-społeczny dziecka upośledzonego umysłowo?

W celu rozwiązania niniejszego problemu sformułowałam następujące pytania badawcze:

1. W jakim stopniu rodzice mają wpływ na rozwój emocji i uspołecznienie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie?
2. W jakim stopniu wychowawca ma wpływ na rozwój emocji i uspołecznienie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie?
3. W jaki sposób powinien przebiegać skuteczny rozwój emocjonalno – społeczny u dziecka niepełnosprawnego intelektualnie – co mogą robić rodzice, a co wychowawca?

W odniesieniu do przedstawionych wcześniej pytań badawczych, opierając się o literaturę przedmiotu i posiadaną wiedzę, sformułowałam następujące hipotezy badawcze:

Hipoteza główna: Rodzina oraz wychowawca szkolny w dużym stopniu wpływają na polepszenie rozwoju emocjonalno – społecznego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

1. Rodzice mają istotny wpływ na rozwój emocji i uspołecznienie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie.
2. Wychowawca ma duży wpływ na rozwój emocji i uspołecznienie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie.
3. Rodzina i wychowawca szkolny mogą usprawniać i polepszać rozwój emocjonalno – społeczny u dzieci niepełnosprawnych intelektualnie.

Metodą, którą posłużono się w niniejszych badaniach, była metoda indywidualnych przypadków, zwana także „studium indywidualnych przypadków”. Do przeprowadzenia badań wykorzystano następujące techniki:

- obserwację,
- wywiad,
- ankietę – kwestionariusz,
- badanie dokumentów,
- techniki projekcyjne.

Do każdej z technik zostało skonstruowane i odpowiednio dobrane narzędzie badawcze. Narzędziami, które wykorzystano w badaniach były:

- 1) „Sonda postaw rodzicielskich” autorstwa Z. Tarkowskiego,
- 2) „Rysunek rodziny” w opracowaniu Marii Braun – Gałkowskiej,
- 3) „Kwestionariusz zachowania się dziecka w szkole (CBI)” E. S. Schaefer, M. Aronson,
- 4) „Kwestionariusz dla rodziców” w opracowaniu Marii Ziemskiej,
- 5) „Kwestionariusz do Badania Stylów Wychowania w Rodzinie” autorstwa J. Jedynak,
- 6) Opinia psychologiczno - pedagogiczna badanego dziecka,
- 7) Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego,
- 8) „Kwestionariusz wywiadu z nauczycielem – wychowawcą dziecka” własnego autorstwa.

Do badania wybrałam dziewczynkę o imieniu Gabriela, która ma zespół Downa i jest upośledzona umysłowo w stopniu umiarkowanym. Badania zostały przeprowadzone w okresie od września 2010 r. do grudnia 2010 r., na terenie Zespołu Szkół Specjalnych nr 10, im. Świętego Mikołaja w Krakowie, przy ulicy Lubomirskiego 21. Ze względu na ramy niniejszego opracowania nie zostaną szerzej opisywane organizacja i przebieg badań, ale analiza materiału empirycznego oraz wnioski.

Opracowanie danych empirycznych pozwoliło na wyjaśnienie problemów badawczych oraz weryfikację postawionych przeze mnie hipotez. W oparciu o zebrany materiał uzyskałam odpowiedź na pierwszy problem badawczy, który brzmiał: W jakim stopniu rodzice mają wpływ na rozwój emocji i uspołecznienie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie? Otóż badania potwierdziły, że rodzice badanej dziewczynki są świadomi, iż spełniają podmiotową rolę w procesie wychowania Gabrieli oraz jej rozwoju emocjonalno – społecznym. Przejawia się to między innymi w takich zachowaniach, jak: zapewnienie dziecku wczesnej i wieloaspektowej pomocy ze strony specjalistów rewalidacji, dbanie o systematyczny udział dziecka w zajęciach szkolnych, integrowanie z rówieśnikami

niepełnosprawnymi i zdrowymi oraz konsekwentne prowadzenie terapii. Rodzice ponadto zapewniają dziecku regularny udział w ćwiczeniach rehabilitacyjnych w warunkach domowych, współpracują ze specjalistami, pod opieką których znajduje się dziewczynka oraz nauczycielem – wychowawcą i współdziałają w zapewnieniu dziecku korzystnych warunków do nauki w środowisku szkolnym. W stosunku do dziewczynki wykazują demokratyczny styl wychowania, który jest uważany za najkorzystniejszy dla rozwoju osobowości dziecka. Dziecko bierze udział w życiu rodziny. Zna zakres swoich obowiązków, na które samo się zgodziło, posiada także prawa. Rodzice wyjaśniają dziecku, jak i dlaczego powinno postąpić w różnych sytuacjach dnia codziennego. Raczej nie stosują kar w stosunku do Gabrieli. Stosują zachęty. Dążą do związania dziecka ze sobą uczuciem sympatii, spędzając z dziewczynką swój wolny czas i poświęcając jej dużo uwagi (robi to szczególnie matka). Wiąż emocjonalna dziecka z rodzicami oraz rodzeństwem jest silna, przeważają zdecydowanie emocje i uczucia pozytywne, wzajemne zaufanie, sympatia i życzliwość. Odpowiedź na to pytanie potwierdza hipotezę mówiącą, że to właśnie rodzice mają istotny wpływ na rozwój emocji i uspołecznienie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie.

Drugim problemem badawczym niniejszego opracowania było pytanie dotyczące tego, w jakim stopniu wychowawca ma wpływ na rozwój emocji i uspołecznienie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie? Badania własne potwierdziły, że wychowawca ma duży wpływ na rozwój emocjonalno – społeczny Gabrieli. Pani Renata – wychowawczyni, stara się indywidualizować pracę w stosunku do dziewczynki i dbać, aby w szkole pojawiały się tylko emocje i uczucia pozytywne oraz żeby Gabrysia wchodziła w interakcje społeczne z rówieśnikami. Dlatego też, na tyle na ile to możliwe, niweluje zachowania takie jak: agresywność, niekoleżeńskość, przejawy zdenerwowania, niepokoju, bierność u dziewczynki. Stara się na takie stany reagować, rozmawia z dzieckiem i rozwiązuje dany problem. Ponadto organizuje zabawy integrujące grupę rówieśniczą. Podczas lekcji wprowadza także formę pracy grupowej. Utrzymuje stały kontakt z rodzicami dziewczynki, rozmawia

z nimi o jej zachowaniu w szkole. Stara się ją chwalić, aby motywować do działania, ale także stosuje kary za jej niewłaściwe zachowanie w stosunku do starszych osób, jak i innych dzieci. Odpowiedź na powyższe pytanie również potwierdza następującą hipotezę: Wychowawca ma duży wpływ na rozwój emocji i uspołecznienie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie.

Ostatnim problemem badawczym było pytanie, w jaki sposób powinien przebiegać skuteczny rozwój emocjonalno – społeczny dziecka upośledzonego umysłowo – co mogą robić rodzice, a co wychowawca? Rodzina i wychowawca szkolny mogą usprawniać i polepszać rozwój emocjonalno – społeczny u dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, szczególnie przez prowadzenie odpowiedniej terapii w środowisku domowym jak i szkolnym.

### **Refleksje końcowe**

W oparciu o zebrany materiał badawczy można stwierdzić, że *triada* jest bardzo ważna dla samego dziecka, ale również dla nas – oligofrenopedagogów. Dziecko niepełnosprawne intelektualnie powinno wychowywać się w rodzinie pełnej ciepła i akceptacji, po to, aby jego już i tak zaburzony rozwój emocjonalno – społeczny miał szansę przebiegać w miarę harmonijnie i prawidłowo. Ponadto środowisko szkolne i rówieśnicze ma też duży wpływ na tę sferę rozwoju dziecka i powinno dążyć do jak najlepszego spełniania swoich zadań. A my jako pedagodzy specjaliści, powinniśmy być świadomi tego, w jaki sposób dziecko postrzega swoją rodzinę oraz szkołę, a w niej kolegów i koleżanki, nauczycieli czy wychowawcę, po to, by pomagać mu coraz lepiej funkcjonować w każdym z tych środowisk.

### **Bibliografia:**

- Frenz K.: *Znaczenie edukacji w poglądach rodziców*, [w:] Z. Janiszewska – Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2003
- Kostecki R.: *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych*, Wydawnictwo WSP, Zielona Góra, 1993
- Kościńska M.: *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny*, PWN, Warszawa, 1984
- Obuchowska I. (red.): *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa, 2005

Sakowicz – Boboryki A.: *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Trans Humana, Białystok, 2005

Tarabuła N. *Triada: dziecko, rodzina, wychowawca – wielopłaszczyznowość rozwoju emocjonalno-społecznego na przykładzie rehabilitacji dziecka z Zespołem Downa*, niepublikowana praca licencjacka napisana pod kierunkiem prof. UP G. Guni, Kraków 2011.

Wyczesany J.: *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2004

Ziemska M.: *Rodzina a osobowość*, Wiedza Powszechna, Warszawa, 1975

## Postawy rodzicielskie wobec dzieci z niepełnosprawnością

---

**G**dy na świat przychodzi dziecko w życiu rodziny następują zmiany i świat trochę „odwraca się do góry nogami”. Od tego momentu praktycznie od niczego niezależni rodzice, muszą poświęcić niemal cały swój czas maleństwu. Kosztuje ich to wiele wysiłku i wyrzeczeń, jednak widok rosnącego w zdrowiu i radości malucha, rekompensuje wszelki trud. W znacznie trudniejszej życiowo sytuacji znajdują się rodzice dzieci, które urodziły się z daną niepełnosprawnością lub też nabyły ją w trakcie życia. Dodatkowe problemy związane z kalectwem potomka determinują zupełnie inne, niż w przypadku posiadania zdrowych dzieci, postawy rodzicielskie. Współczesna pedagogika wyróżnia cztery przeciwstawne pary postaw: akceptacja- odrzucenie, współdziałanie- unikanie, rozumna swoboda- nadmierne ochranianie oraz uznanie praw- nadmierne wymaganie (M. Ziemska 1973).

Aby omówić postawy przyjmowane przez rodziców osób z niepełnosprawnością, warto na początku wyjaśnić pojęcie postawa. Postawa jest rozumiana jako stosunek kogoś do określonej osoby lub sytuacji, w tym wypadku rodzica do jego upośledzonego syna czy córki. J. Kielin (2002) wyróżnił trzy komponenty postawy rodzicielskiej: myślowy, uczuciowy i zachowania. Pierwszy to wiedza, przekonania, poglądy i opinie rodziców na temat wychowania. Składnik uczuciowy to zbiór emocji, towarzyszących rodzicielom podczas kontaktu z dzieckiem, natomiast element zachowania to fizyczne czyny rodzica wobec swojego dziecka. Warto zastanowić się również, jakie czynniki wpływają na przyjęcie takiej a nie innej postawy względem dziecka. Nie ulega wątpliwości, że jest to mechanizm bardzo złożony, uwarunkowany wieloma kwestiami. Na pierwszym miejscu wymieniałabym charakter i osobowość człowieka, a także jego ideologię życiową,

bowiem wyznawane w życiu wartości w dużej mierze decydują o zachowaniu człowieka. Nie bez znaczenia jest również oddziaływanie środowiska społecznego, które w dzisiejszych czasach wywiera sporą presję na jego członków. Brak akceptacji niepełnosprawnego dziecka ze strony najbliższego otoczenia, może przyczynić się w dużej mierze do tego, że ojciec czy matka nie potrafią pogodzić się z zaistniałą sytuacją i pokochać swojego „gorszego od innych” potomka. O przyjęciu przez opiekunów konkretnej postawy decydują z pewnością także ich wcześniejsze doświadczenia, zwłaszcza te związane z ich dzieciństwem. W przypadku postaw rodzicielskich względem osoby z niepełnosprawnością dużą rolę odgrywają czynniki tkwiące w niej samej. Mam tu na myśli m.in. rodzaj i stopień upośledzenia oraz osobowość dziecka. Łatwiej jest bowiem przyjmować pozytywną postawę wobec malucha z Zespołem Downa, który potrafi okazać swoją miłość na wiele sposobów, niż wobec agresywnego dziecka. Nie trudno też o postawę odtrącającą u rodziców autystów, mających ogromne problemy z uzewnętrznianiem swoich uczuć.

Najbardziej właściwą postawą jest oczywiście postawa pozytywna. Charakteryzuje się ona podejściem „ku dziecku”, a nie „przeciw dziecku”, „poza dziecko” czy „obok dziecka”, jak to ma miejsce w postawach negatywnych. Na początku artykułu wspominałam o czterech postawach właściwych, jednak, aby można było mówić o postawie w pełni pozytywnej, wszystkie cztery muszą się wzajemnie przenikać i występować jednocześnie. O postawie właściwej mówimy więc wtedy, kiedy rodzice akceptują swoje dziecko takim, jakie ono jest. Znajdują w nim zarówno zalety jak i wady, poświęcają mu sporo czasu nie zapominając jednak o sobie. Dobra postawa charakteryzuje się także tym, że rodzice

pozostawiają dziecku pewną swobodę w decydowaniu o sobie, oczywiście na miarę jego możliwości, co umożliwi mu lepszy i szybszy rozwój (M. Ziemska 1973).

U rodziców dzieci niepełnosprawnych dość często spotykana jest postawa unikająca. Rodziciele trzymają wobec swojego podopiecznego spory dystans uczuciowy oraz mają problem ze stawianiem mu wymagań. Poświęcają dziecku mało czasu, właściwie przebywają z nim tylko wtedy, gdy jest to konieczne, ponieważ wspólnie spędzone chwile nie dają im ani radości ani satysfakcji. Z doświadczeń J. Kielina (2002, s. 82) wynika, że są to najczęściej ludzie o szerokim wachlarzu zainteresowań, posiadający ciekawą pracę i o miłej naturze. Wśród osób reprezentujących tą postawę często można spotkać się z opinią typu: „Kocham moje dziecko, przecież kupiłam mu drogą zabawkę” czy „Dziecko samo wie, czego chce”.

Przeciwni do opisywanego wyżej typu rodziców są opiekunowie przyjmujący postawę nadmiernie wymagającą. Spędzają oni ze swoimi dziećmi przesadnie dużo czasu i poświęcają mu sporo uwagi, jednak wymagają oni od dziecka więcej, niż jest ono w stanie osiągnąć. Tacy rodziciele mają także skłonności do zapisywania córki czy syna na odpowiedniego rodzaju terapię. Nie akceptują swojego niepełnosprawnego dziecka, gdyż nie jest ono tym z ich marzeń. Uważają oni, że należy wykorzystywać każdą nadarzającą się okazję, by dziecko się czegoś nauczyło. Taką postawę znacznie częściej przyjmują ojcowie niż matki. Mimo sprzeciwu niektórych rodziców, za negatywną postawę uznawana jest również postawa nadmiernie opiekuńcza. W tym przypadku opiekunowie także poświęcają dziecku dużo czasu, lecz nie wymagają od niego zupełnie nic, wyręczając go nawet w najprostszych czynnościach. Towarzyszy im stały lęk o syna lub córkę, dlatego ograniczają im kontakty ze środowiskiem zewnętrznym do minimum. Z biegiem lat tracą oni kontrolę nad dzieckiem, gdyż ulegają mu niemal we wszystkim, spełniając każde jego życzenie. Opiekunom o takich skłonnościach zarzuca się brak konsekwencji w wychowaniu, co z kolei

prowadzi do opóźnienia rozwoju fizycznego, psychicznego, jak i społecznego.

Ostatnią negatywną postawą jest postawa odtrącająca. Osobiście uważam, że jest to zarazem postawa najgorsza z możliwych. Brak akceptacji własnego dziecka powoduje nieprawidłowe relacje w każdej możliwej sferze życia. Rodzice nie spędzają praktycznie w ogóle czasu z synem lub córką, nie kochają go, a często żywią do niego nawet negatywne uczucia. Opiekunowie zdecydowanie dominują nad podopiecznym, a zdarza się i tak, że używają wobec niego przemocy. Wyznają oni pogląd, że dziecka nie należy rozpieszczać, ani w niczym wyręczać. Tego typu rodziciele czują się skrzywdzeni przez los z powodu posiadania niepełnosprawnego dziecka, często mają o to pretensje do całego świata. Szczególnie przykry jest fakt, że poza tym, iż nie okazują oni potomkowi pozytywnych uczuć, uzewnętrzniają także te negatywne (J. Kielin 2002).

Należy pamiętać, że atmosfera rodzinna, zachowanie rodziców i rodzeństwa to czynniki, które decydują o rozwoju społecznym każdego dziecka. W przypadku osób upośledzonych wpływ ten jest jeszcze większy. Aby dziecko mogło się rozwijać konieczna mu jest bowiem akceptacja i miłość rodziców. Bez tego nawet najlepsi terapeuci nie przyczynią się do lepszego funkcjonowania dziecka. Wpływ negatywnych postaw rodzicielskich jest niezmiernie silny i powoduje trwałe zmiany w funkcjonowaniu społecznym i moralnym niepełnosprawnego. Błędów rodzicielskich zazwyczaj nie są w stanie naprawić nawet najbardziej kompetentni specjaliści czy pedagodzy specjalni.

#### **Bibliografia**

- Kielin J.: *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*, GWP, Gdańsk, 2002  
Ziemska M.: *Postawy rodzicielskie*, PWN, Warszawa 1973

## Moja rodzina a niepełnosprawność

---

**O**d wieków istnienie rodziny jest nierozdzielnie połączone z życiem rozmaitych społeczeństw. W każdym z nich, począwszy od najbardziej pierwotnych aż do bardzo rozwiniętych i złożonych, rodzina funkcjonuje jako podstawowa komórka, która zaspokaja potrzeby swoich członków (za: Z. Tyszka, 1979). Oddziaływanie rodziny na dziecko odbywa się dwoma torami: w toku wzajemnego obcowania ze sobą członków rodziny, a także poprzez zabiegi wychowawcze, które są świadomie podejmowane (I. Obuchowska, 1991). W momencie, gdy w rodzinie pojawia się dziecko niepełnosprawne, obie te drogi ulegają modyfikacji. Zupełnie inaczej wyglądają relacje rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym niż pełnosprawnym, między dzieckiem niepełnosprawnym a jego pełnosprawnym rodzeństwem, między rodzicami a pełnosprawnym rodzeństwem dziecka niepełnosprawnego.

O wpływie niepełnosprawności na relacje rodzinne postanowiłam dowiedzieć się na podstawie przeprowadzonych badań diagnostycznych w trakcie rozmowy z wybranymi osobami niepełnosprawnymi oraz osobami, w których najbliższej rodzinie jest osoba z niepełnosprawnością. Poniżej zaprezentowane są najważniejsze przemyślenia i wnioski, które wynikają z przeprowadzonych rozmów.

### Organizacja życia domowego

W większości wypowiedzi pojawia się informacja, że niepełnosprawność wpłynęła na zmianę organizacji czasu domowego. Świadczą o tym następujące stwierdzenia: „Niestety było już mniej czasu na inne osoby. Trzeba było np. pojechać ze mną na rehabilitację, w tym czasie moja siostra była skazana niestety na samodzielność”, „Moja mama długo nie pracowała ze względu na opiekę nade mną, przez wiele lat zawsze ktoś był ze mną, czas podporządkowywany był

organizacji rehabilitacji”, „Moja niepełnosprawność zmieniła cały grafik dnia mojej mamy, a także mojego rodzeństwa”, „Musiałam być dowożona na rehabilitację do miasta oddalonego od mojego miejsca zamieszkania o ponad 30 km, co wymagało dużego zaangażowania czasowego moich rodziców”.

Istotny jest fakt, że zmianę tej organizacji odczuwały głównie osoby niepełnosprawne. W wypowiedziach rodziców oraz rodzeństwa właściwie nie było to akcentowane. Jedynie matka niewidomego chłopca podkreśliła wpływ na organizację życia rodziny, zwracając uwagę na to, iż był to wpływ pozytywny: „W końcu mój mąż nauczył się porządku. Wcześniej nie umiałam go nakłonić do trzymania rzeczy na swoim miejscu, dzięki obecności J. jest to oczywiste i naturalne, gdyż jest to konieczne do ułatwienia mu jak najbardziej samodzielnego funkcjonowania w naszym domu”.

### Relacje z rodzicami

Jedna z pytanych osób podkreśliła pozytywny wpływ niepełnosprawności na relacje z rodzicami: „Moja mama poświęcała mi więcej czasu niż mojemu rodzeństwu, ponieważ wymagała tego moja niepełnosprawność. Ale również dzięki temu sądzę, że miałem dużo lepsze relacje z mamą niż moi bracia i siostry.”

Zwrócono uwagę również na uczucia, które w rodzicach budzi niepełnosprawność dziecka: „Na początku był strach, czy aby na pewno damy sobie radę, jednak powoli rodzina akceptowała tę sytuację.”

Podkreślano także, iż pełnosprawnym dzieciom rodzice poświęcali mniej czasu: „Moja siostra dużo bardziej musiała radzić sobie sama, ale dzięki temu może teraz studiować w Anglii i spełniać swoje marzenia”, „Moja siostra musiała być bardziej samodzielna, gdyż wymagałam więcej opieki, od wczesnych lat umiała się mną zajmować”.



Jedna z matek zauważyła, że miłość do dziecka niepełnosprawnego powoduje zmianę pewnych wartości: „Dzięki A. wiem, że bardziej niż pieniądze liczy się miłość. Nie musimy uczestniczyć we wszechobecnym wyścigu szczurów, możemy cieszyć się drobiazgami. Teraz jest już łatwiej niż kiedyś, A. nie boi się już tak bardzo kontaktów z obcymi ludźmi. Możemy tworzyć szczęśliwą rodzinę, mimo iż z boku można odbierać nas jako bardzo pokrzywdzonych przez los.”

### **Relacje z rodzeństwem**

Relacje te kształtowały się bardzo różnie. W jednej z wypowiedzi bardzo zaakcentowano, iż relacje z rodzeństwem były bardzo zależne od wpływu matki: „na relacje z rodzeństwem moja niepełnosprawność wpłynęła negatywnie, gdyż moje rodzeństwo czasami musiało się mną opiekować, kiedy chciało uzyskać zgodę na wyjście z przyjaciółmi bądź na imprezę”. Kolejna z badanych matek podkreśliła fakt konieczności angażowania pełnosprawnego rodzeństwa w opiekę nad niepełnosprawnym: „Często widziałam, że T. (starszy brat) nie chce zostawać z A. (młodsza siostra, autystyczna), ale czasem po prostu nie miałam wyjścia. Mąż pracował po 12 godzin dziennie, A. nie mogła ani na chwilę zostać sama, nie mogłam też zabierać jej do sklepu czy urzędu. Nie mogłam zrobić nic innego, jak tylko zostawić ją z bratem”.

Jedna z pytanych dziewcząt w taki sposób opisała swoją relację z bratem: „Niepełnosprawność mojego brata była w mojej rodzinie odkąd pamiętam, gdyż mój brat jest starszy ode mnie. Od wczesnego dzieciństwa brat poruszający się na wózku nie był dla mnie czymś dziwnym, myślałam, że to normalne. Wiele się zmieniło, gdy poszłam do szkoły, a koledzy i koleżanki coraz częściej pytali „czy ten chłopak na wózku to moja rodzina? Co mu jest?” itp. Wtedy zaczęłam myśleć, że coś jest nie tak, tzn. czemu oni tak ciągle pytają. Poza mną nie znałam nikogo, kto miałby niepełnosprawne rodzeństwo. Wtedy zaczęłam

się wstydzić tego, że mój brat jeździ na wózku i idąc gdzieś wszyscy się oglądają za nami. Oczywiście okres wstydu minął wraz z okresem bycia w szkole podstawowej, później nawet niejako zaczęłam się nim w pewien sposób chwalić i „pokazywać” ludziom”.

Jeden z respondentów zwrócił uwagę na pozytywny wpływ niepełnosprawności na rodzeństwo: „W pewnym stopniu zbliżyło mnie to do brata, ponieważ nauczył go to odpowiedzialności nie tylko za swoje życie. Teraz po założeniu swojej rodziny myślę, że jest on bardziej odpowiedzialny za nią. Nie byłby taki, gdyby się mną nie zajmował”.

### **Podsumowanie**

Osoby, którym zadałam pytanie o wpływ niepełnosprawności na rodzinę, nie są próbą reprezentatywną. Jest to kilka osób, można by powiedzieć, przypadkowych z mojego otoczenia. Nie jest moim celem pokazanie wszystkich postaw i czynników wpływających na rodzinę, w której żyje osoba niepełnosprawna – wymagałoby to bardzo długich badań i wnikliwej analizy. Artykułem tym chciałabym zwrócić uwagę, że niepełnosprawność w rodzinie nie niesie ze sobą wyłącznie negatywnych konsekwencji. W takiej sytuacji, jak i w każdej innej, warto dostrzegać również pozytywne strony wspólnego funkcjonowania.

Chciałabym na zakończenie przytoczyć jeszcze dwie wypowiedzi badanych: „Mój brat, poza tym, że porusza się na wózku, niczym nie różni się od pełnosprawnych braci”, „Niepełnosprawność mojej córki nie jest karą, po prostu wszystkich nas czegoś uczy”. Skoro rodziny osób niepełnosprawnych nie uważają się za pokrzywdzone, dlaczego my mielibyśmy je tak traktować?

### **Bibliografia**

Obuchowska I.: (red.) Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, WSiP, Warszawa, 1991  
Tyszka Z.: Socjologia rodziny, PWN, Warszawa 1979

### Nie utrudniajmy życia niepełnosprawnym!

---

**D**laczego tak często osoby niepełnosprawne są gorzej traktowane niż osoby zdrowe? Być może dlatego, że często są bezbronni. Oto jeden z przykładów obrazujących, jak trudno jest funkcjonować rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością ruchową w aktualnej rzeczywistości. Tomasz W. obecnie ma 22 lata, mieszka na wsi, od pierwszych dni życia cierpi na mózgowie porażenie dziecięce (MPD). Jest sparaliżowany, nie chodzi, prawie nie mówi, opiekę nad nim sprawują jego rodzice. Od urodzenia Tomek jest oczkiem w ich głowie, oboje nie pracują, cały swój czas poświęcają dla niego, by żyło mu się lepiej i by wynagrodzić mu krzywdę, jaka go spotkała. Tomek od urodzenia poddawany był wielorakim rehabilitacjom, początkowo jeździł z rodzicami do pobliskiego miasta na zajęcia rehabilitacyjne, później rehabilitanci przyjeżdżali do jego domu. W 2004 roku lekarze poinformowali rodziców Tomka, że ich syn kwalifikuje się do szkoły specjalnej. Jak wspomina jego mama – „Bardzo się ucieszyliśmy na tę wiadomość. Bez zastanowienia postanowiliśmy zawozić go do Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego. Szybko zobaczyliśmy, jak dużo mu dają te zajęcia i przebywanie w nowym środowisku”. Początkowo rodzice wozili Tomka osobiście swoim samochodem, później dowiedzieli się od innych rodziców, że jest możliwość, by ich syn był dowożony na zajęcia bezpłatnym transportem zapewnianym przez gminę. Tak też się stało. Było to wielkie udogodnienie dla rodziców chłopca, lecz nie na długo. Nie przewidzieli, że gmina podpisze umowę z prywatnym kierowcą, który był posiadaczem busa nieprzystosowanego do wożenia osób niepełnosprawnych. Był to pojazd dostawczy przerobiony na samochód osobowy z małą przestrzenią bagażową między oparciami siedzeń a tylnymi drzwiami samochodu, w której to właśnie było miejsce na przewożenie Tomka z wózkiem inwalidzkim. – To wyglądało gorzej niż klatka dla zwierzęcia. Tomek był przypinany tylko

jednym pasem, wystarczyło ostro zahamować i mogło dojść do uszkodzenia kręgosłupa, nie wspominając o tym, że auto nie miało klimatyzacji w lecie i ogrzewania w zimie. Odbijało się to wszystko na zdrowiu chłopca. Pani Ania – mama Tomka, nie mogła ze spokojem patrzeć na to, jak dodatkowo cierpiał jej syn. Postanowiła w tej sprawie zwrócić się do gminy. Rodzice poruszyli „niebo i ziemię”, by droga do szkoły była bezpieczniejsza dla Tomka, a także innych dzieci. I choć trwało to długo przez utrudnienia urzędników (prawie 3 lata), po wielu trudach udało się. Pani Ania po dzień dzisiejszy pamięta uczucie radości i ulgi jakie jej towarzyszyło, kiedy dowiedziała się, że Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy przejmie od gminy przewóz i jej syn będzie odwożony nowym busem przystosowanym do przewozu osób niepełnosprawnych. Był to pojazd wyposażony w klimatyzację, ogrzewanie, pasy bezpieczeństwa, składany podjazd, szyny na wózek, ale przede wszystkim w specjalne miejsce na wózek inwalidzki z wygodnym dojściem i miejscem dla opiekuna. „Wreszcie byłam szczęśliwa i spokojna o mojego syna”- stwierdziła mama Tomka.

To nie jedyna przykrość, jaka spotkała Tomka i jego rodziców w ostatnich latach. W 2009 r. niepełnosprawny do końca życia Tomek dostał wezwanie na komisję lekarską w celu powołania go do służby wojskowej. Wywołało to zdziwienie u rodziców. Przekonani byli, że przedstawienie komisji orzeczenia o niepełnosprawności chłopca, w którym jest zapisane, że posiada I grupę inwalidzką, a także oświadczenie sądowe o jego ubezwłasnowolnieniu wystarczą. Mylili się. Komisja zażyczyła sobie pełnej dokumentacji medycznej, mieli nawet śmiałość wątpić, iż Tomasz jeździ na wózku. Przysporzyło to rodzicom wiele problemów, ponieważ zdobycie takiej dokumentacji jest możliwe tylko po stawieniu się we wszystkich szpitalach w Polsce, w których leczono dotychczas ich syna. Ojciec 22-latek gotowy był to zrobić, ale doszedł do wniosku, że to

absurd. Zawiózł swojego syna na komisję, by na własne oczy przekonali się o jego stanie zdrowia. Po spotkaniu z urzędnikami chłopiec otrzymał kategorię E. To tylko część bolesnych i nieprzyjemnych sytuacji, z jakimi na co dzień spotyka się Tomasz i jego rodzice.

Przykry jest fakt, że mało kto liczy się z poszanowaniem i potrzebami osób niepełnosprawnych. Często, jak widać, trzeba uzbroić się w cierpliwość i mieć wiele odwagi

na zmagania się z biurokracją i brakiem zrozumienia. Rodziny osób niepełnosprawnych wciąż muszą walczyć o pomoc, która przecież im się należy.

## Emocjonalne i wychowawcze aspekty funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną

---

Niezmierzalnie trudną i problemową sytuacją dla rodziców jest fakt urodzenia się niepełnosprawnego potomstwa, który wymusza całkowitą reorganizację struktury rodziny, zaburza jej harmonijne funkcjonowanie i zmusza do wielu wyrzeczeń. Powoduje kryzys, w wyniku, którego zaburzone zostają relacje nie tylko wewnątrzrodzinne, ale także te ze środowiskiem społecznym. Dodatkowym utrudnieniem dla funkcjonowania jest też pogorszenie się sytuacji materialnej (konieczność zakupu niezbędnych leków, środków medycznych, rehabilitacja, zabiegi chirurgiczne, itd.). Chore dziecko staje się obciążeniem dla rodziców, którzy w dobie XXI wieku marzą o realizacji swoich aspiracji życiowych, pasji zawodowych, itp. Każdy rodzic przyjmuje w odmienny sposób informację o niepełnosprawności swojego potomka. Zdecydowanie najtrudniejszym etapem jest dla wszystkich fakt pogodzenia się z zaistniałą sytuacją i zaakceptowanie dziecka takim jakie jest. Zajmuje to wielu bardzo dużo czasu i jest niebywale trudne.

Tylko rodzina, która od momentu poczęcia dziecka kocha go, darzy odpowiednim stosunkiem emocjonalnym, traktuje podmiotowo oraz zdaje sobie sprawę z jego niepełnosprawności i wiążących się z nią specyficznych potrzeb jest idealnym środowiskiem, w którym dziecko zapewniony ma optymalny rozwój. Konieczna jest troska o rozwój społeczny dziecka, akceptowanie go takim jakie jest i wdrażanie otwartości na świat, ponieważ tylko to będzie gwarantem podwyższania się psychosocjalnej jakości egzystencji niepełnosprawnych osób (L. Sadowiska, A. Gruna – Ożarowska, M. Mysłek – Prucnal, 2007, s. 136). Istotą wielopłaszczyznowego rozwoju osoby niepełnosprawnej jest zapewnienie odpowiedniej atmosfery wychowawczej w rodzinie. Prawidłowy rozwój dziecka niepełnosprawnego zaburzony jest przez

poczucie lęku, nieżyczliwość, obawę stawienia czoła problemom. Funkcja wychowawcza bezpośrednio łączy się z terapeutyczną i ma na celu nie tylko wsparcie rozwoju, ale także pielęgnowanie i wzbogacanie cech, które umożliwią upośledzonemu dziecku usamodzielnienie się oraz realizowanie marzeń i pasji, rozwijanie mocnych stron i walorów, samorealizację w dziedzinie poszerzania horyzontów i praktycznej nauki zawodu. Jej celem jest także usprawnianie w procesie rehabilitacji, wpajanie mechanizmów samokontroli i czynności samoobsługowych (S. Cudak 2007, s. 27-28).

Jedną z priorytetowych funkcji rodziny jest zaspokajanie potrzeb jej członków. Twórca najpopularniejszej hierarchii potrzeb- Abraham Maslow - uważał, że zaspokojenie potrzeb podstawowych gwarantuje pojawienie się tych wyższego rzędu. Na tej podstawie wnioskować można, iż pełny rozwój osobowościowy i chęć maksymalnego wykorzystania całego drzemiącego w człowieku potencjału jest motorem o wiele istotniejszym niż potrzeba zaspokojenia potrzeb fizjologicznych. Ponadto w przypadku dzieci niepełnosprawnych krąg tych potrzeb się rozszerza.

W procesie wychowania dziecka upośledzonego, niezależnie od stopnia czy rodzaju niepełnosprawności, ogromną wartość ma to, czy zdaje sobie ono sprawę z tego, że jest akceptowane, lubiane i darzone takim samym uczuciem jak pozostali członkowie rodziny. Powinno mieć świadomość tego, że rodzice są z niego zadowoleni, dumni z jego nawet najmniejszych osiągnięć. Dziecko takie potrzebuje opieki, troski, nadzoru i dyscypliny. Uświadomienie sobie tego przez dziecko jest jednak niezbyt łatwym zadaniem, ponieważ codzienna konfrontacja i obserwacja, chociażby zdrowego rodzeństwa czy rówieśników wpływa na ukształtowanie niekorzystnego wizerunku samego siebie i wahań dotyczących rzeczywistej miłości rodziców do niego jako do osoby kalekiej.

Ogromnym wyzwaniem jest więc dla rodziców konieczność równego traktowania wszystkich pociech i darzenia ich takim samym uczuciem, aby żadne z nich nie czuło się odtrącone, samotne i nikomu niepotrzebne. Nie można niepełnosprawności traktować jako tematu tabu, wręcz przeciwnie, trzeba z dzieckiem o niej rozmawiać i pomóc mu pogodzić się z jej istnieniem (S. Cudak 2007).

W procesie zaspokajania potrzeb rozwojowych dziecka niebagatelne znaczenie mają nie tylko opisane wyżej relacje interpersonalne, ale również niezaburzona struktura i hierarchia obowiązków rodziny oraz korzystna, przychylna dla wychowania atmosfera domu rodzinnego. Efektywność i stopień zaspokojenia potrzeb dziecka niepełnosprawnego gwarantuje w dużej mierze jego stan psychiczno-fizyczny oraz rozwój procesów poznawczych. Kolejnym ważnym elementem jest realizacja potrzeb poznawczych osoby niepełnosprawnej, której istotą jest osiągnięcie możliwie jak najpełniejszej orientacji w środowisku. Potrzeby te ujawniają się stosunkowo później niż u osób zdrowych. Spowodowane jest to licznymi zaburzeniami i zwolnionym tempem

rozwoju umysłowego (J. Lausch- Żuk 2005, s. 258).

Dziecko niepełnosprawne potrzebuje współpracy i pomocy w przewycięzaniu problemów, z którymi przychodzi mu borykać się każdego dnia. Istotą opieki sprawowanej wobec dziecka upośledzonego umysłowo jest umiejętne, wyrozumiałe, nacechowane emocjonalnie reagowanie i odpowiedź na wszystkie zasadniczo treściowo bardzo ubogie, jednakże niezmiernie bogate sygnały kierowane z jego strony.

#### **Bibliografia**

- Cudak S., *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Wydawnictwo Łódź, 2007
- Lausch- Żuk J., *Dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSIP, Warszawa, 2005
- Sadowiska L., Gruna – Ożarowska A., Mysiek – Prucnal M., *Problemy psychospołeczne i medyczne dzieci z zespołem Downa w procesie wczesnej interwencji w świetle piśmiennictwa i własnych badań naukowych*, [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore, zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007

## Niecodzienna codzienność rodzin z dzieckiem autystycznym

---

„Kara za grzechy”? „Surowe wychowanie”? „Zimna matka”? Te i wiele innych stwierdzeń przez lata obciążały winą za chorobę dziecka z autyzmem ich rodziców. Pomimo iż założenia te dziś wydają się absurdalne to jednak stereotypowe myślenie społeczeństwa wciąż odbija się na funkcjonowaniu rodziny z dzieckiem autystycznym.

W niebywale obrazowy sposób źródła stereotypowej wiedzy o autyzmie przedstawiają Alfred i Francoise Braunerowie (1993) w książce „Dziecko zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasu baśni o wróżkach. Fikcja literacka i rzeczywistość kliniczna”. Udowadniają w oparciu o liczne legendy, podania ludowe i książki, że choroba ta obecna jest w społeczeństwie nie od dziś. Autyzm przejawiał się bowiem jako czary, kara boska, choroba psychiczna, upośledzenie oraz innego rodzaju zaburzenia. Jedne z początkowych określeń to: „dzieci wrózek”, określane także „dziećmi fada” - dotkniętymi przez wróżkę oraz „the changeling” – „dzieci zamienione”, które przeważnie podkradali ludzie podziemi (A.,F. Braunerowie 1993, s. 18-23). Przedstawione legendy, baśnie i pozostałe utwory literackie, w których autorzy odnaleźli motyw dziecka autystycznego, ukazują jak bardzo niezrozumiałe było ono dla ludzi. Często w znacznie wyolbrzymiony sposób przedstawiali specyfikę funkcjonowania wybranych dzieci, tak, aby upewnić się w swych sądach i przekonaniach. Już ta wydana w 1988 roku książka wskazuje jak niesprawiedliwy jest osąd, jakoby choroba ta była karą boską za złe czyny lub winą rodziców. Po opisie tego zarzutu w licznych podaniach i wierzeniach ludowych autorzy dowodzą, że nie można obwiniać

kogokolwiek, gdy nawet naukowcy nie znają przyczyn choroby.

Autyzm, mimo że znany jest od wielu lat i na stałe zapisał się w kanonie zaburzeń rozwojowych, wciąż jest niezrozumiały. Brak informacji o przyczynach choroby i jej niesablonowy przebieg w dużym stopniu wpływa na niepostrzeżenie go wśród społeczeństwa. Normalny wygląd dzieci, które niczym nie przypominają osób z niepełnosprawnością, naraża często rodziców na wysłuchiwanie obciążających opinii o swym dziecku i własnej postawie rodzicielskiej. Krytyka, antypatia, niezrozumienie, a czasem nawet i napiętnowanie spotyka rodziców w szczególności w środkach komunikacji, w sklepach i instytucjach, czyli tam, gdzie zaburzone zachowanie dziecka można zauważyć. Wszystko to często prowadzi do izolacji całej rodziny, co z kolei wpływa na problem niechęci, nietolerancji i odrzucenia przez bliższych i dalszych krewnych, sąsiadów oraz przypadkowych ludzi. Konieczność stałego pozostawiania do dyspozycji chorego dziecka, nie zawsze budzi zrozumienie i współczucie (M. Sekułowicz 1994, s. 201-204).

Funkcjonowanie społeczne nie jest jednak jedynym i najistotniejszym problemem. Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością ruchową czy intelektualną, zawsze wiąże się z szokiem i poczuciem winy oraz zagubieniem rodziców. W przypadku dzieci autystycznych, problem ten przybiera jeszcze bardziej specyficzny charakter, ponieważ dziecko rodzi się i początkowo rozwija prawidłowo, często jest bardzo zdolnym, ślicznym, wręcz wymarzonego potomkiem. Gdy więc rozpoznanie wskazuje na chorobę dziecka, rodzice reagują przerażeniem i niedowierzaniem. Bardzo często w okresie

zwanym fazą zaprzeczenia i buntu, rodzice rozpaczliwie zaczynają szukać porad u coraz to nowych lekarzy i specjalistów po to, by usłyszeć inną - lepszą diagnozę. W następstwie tego pojawia się smutek i poczucie straty (M. Grodzka 1995, s. 24). Helena Szmyd (2003, s. 102), matka 14-letniego chłopca z autyzmem tak wspomina początki zmagania z chorobą syna: „*Gdy ponad 10 lat temu dowiedziałam się, że nasz syn ma autyzm, pamiętam, że najpierw nie mogłam trafić do domu i przez jakiś czas nie pojmowałam istoty problemu, a potem dość długo przechodziłam swoisty rodzaj choroby sierocy objawiającej się buntem, rozpacz, przerażeniem, zniechęceniem- aż dzięki rodzinie i dobrym ludziom wzięłam się w garść i całe szczęście, że dość szybko, bo im szybciej tym lepiej dla dziecka*”.

To właśnie możliwość zaufania innym osobom i ich pomoc w ciężkich chwilach jest kluczowa w radzeniu sobie ze stresem wynikającym z choroby dziecka. Wszelkie braki w tym zakresie prowadzić mogą do trudnej sytuacji wewnątrz rodziny a zwłaszcza w małżeństwie. Rodzice potrafią być tak przejęci sytuacją swojego dziecka, że nie dostrzegają siebie nawzajem, nie wspominając już o swych zdrowych dzieciach (M. Grodzka 1995, s. 25). Matka dziecka autystycznego niebawem często jest zmuszona do pozostawienia pracy i rezygnacji z kariery na rzecz poświęcenia się opiece nad dzieckiem. Co za tym idzie, cały ciężar zabezpieczenia materialnego rodziny spoczywa na ojcu, który wciąż pracując odsuwa się od rodziny i obowiązków domowych. Niestety prowadzi to do stresu, przemęczenia, samotności, a nie rzadko również do depresji. Dochodzi do tego zmniejszenie ilości wolnego czasu spędzanego wspólnie przez małżeństwo, ograniczenie kontaktów towarzyskich czy wyjść na imprezy kulturalne, a to spowodować może poważny kryzys w rodzinie. Z badań wynika, że posiadanie autystycznego brata lub siostry niekorzystnie wpływa także na życie zdrowych dzieci. Rodzice często zrzucają na nie zbyt dużą odpowiedzialność za chore rodzeństwo. Wpływa to na rozbudzenie poczucia odpowiedzialności, empatii, podwyższenie samooceny, poprzez ciągłe niesienie pomocy i wyrzekanie się korzyści własnej na rzecz niepełnosprawnego brata lub siostry. Poczucie odpowiedzialności za przyszłe losy

rodzeństwa, poświęcanie mniejszej ilości czasu i uwagi rodziców, może wpłynąć na pojawienie się symptomów depresji u zdrowego dziecka (M. Sekułowicz 1994, s. 201-204). Brak informacji na temat choroby rodzeństwa powodować może poczucie zagubienia i zagrożenia. Dziecko autystyczne przez fakt, niemożności okazywania emocji, odczuwania i wyrażania empatii, a także nawiązywania właściwych kontaktów, staje się trudne do zaakceptowania. Nie potrafi razem się bawić ze zdrowym rodzeństwem, często psuje zabawki i inne przedmioty. Przez niewłaściwe zachowanie i inne problemy stwarzane w towarzystwie, jest powodem do wstydu i głównym czynnikiem naruszającym prywatność i stosunki towarzyskie rodzeństwa z rówieśnikami (M. Słomka 2007, s. 49-54).

Innym problemem dla rodziny jest nieokazywanie im przez dziecko autystyczne przejawów emocjonalnego przywiązania, miłości, czułości czy wdzięczności, co jest potrzebne w budowaniu poprawnych relacji i więzi w środowisku domowym. Ciągłe odtrącenie, brak zrozumienia i liczne urazy uczuciowe, na które narażeni są rodzice autystyka, wpływają na ich postępowanie wobec dziecka. Często wyróżnia ich obniżone poczucie kompetencji rodzicielskich. Dezorientacja co do tego, jak postępować z dzieckiem, a także w obrębie uczuć do niego, wywołuje uczucie żalu, niechęci i złości (M. Grodzka 1995, s.90). Niezbędna wydaje się zatem pomoc rodzinom dzieci z autyzmem. Głównym jej celem jest wyszukanie i zmobilizowanie istniejących zasobów oraz środków ułatwiających radzenie sobie z problemami. Rodzina powinna być wyposażona w kompetencje umożliwiające jej kierowanie własnym losem, a także losem niepełnosprawnego dziecka. Istotne jest również wzbudzanie zaufania do własnych możliwości i umiejętności wychowawczych, a także stwarzania szansy doświadczenia skuteczności i efektywności działania. W procesie rozwoju dziecka niezbędny jest bowiem udział jego rodziny (E. Pisula 2001, s. 202-207).

Na poprawę sytuacji „rodzin autystyków” wpływ ma zapewne świadomość społeczeństwa odnosząca się do spektrum zaburzeń związanych z tą dysfunkcją rozwojową. Niezbędne wydaje się w tym przewyciężenie panujących stereotypów.

Prócz licznych publikacji na ten temat, najbardziej aktywne są w tej dziedzinie właśnie „rodziny autystyków”, tworzące strony internetowe oraz fora dyskusyjne, których zadaniem jest ukazanie, co jest mitem, a co prawdą odnośnie ich bliskich. Nie dajmy się i my ponieść fali stereotypowych opinii, lecz postarajmy się zdobyć na ten temat rzetelne informacje i obalać istniejące mity myślowe.

#### **Bibliografia**

Brauner A, Brauner F.: *Dziecko zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasu baśni o wróżkach. Fikcja literacka i rzeczywistość kliniczna*, WSiP, Warszawa 1993  
Grodzka M.: *Dziecko autystyczne, dziennik terapeuty*, PWN, Warszawa 1995

Pisula E.: *Pomoc rodzicom autystycznych dzieci*, [w:] T.Gałkowski, J.Kossewska (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, Wyd. Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2001

Sekułowicz M.: *Niektóre problemy funkcjonowania rodziny dziecka autystycznego*, [w:] Dykcik W. (red.), *Autyzm kontrowersje i wyzwania*, Wyd. Eruditus, Poznań 1994

Słomka M.: *Sytuacja zdrowego rodzeństwa dzieci z autyzmem*, [w:] *Dziecko Autystyczne*, t.15, nr 1,2, Warszawa 2007

Szmyd H.: *Problemy rodziny z dzieckiem autystycznym*, [w:] *Dziecko Autystyczne*, t.11, nr 1, Warszawa 2003



## Rodzina z dzieckiem autystycznym

---

*„Dziecko jest chodzącym cudem, jedynym, wyjątkowym i niezastąpionym.”*

*Phil Bosmans*

**K**ażde dziecko jest dla rodziców wielkim skarbem, trzeba tylko umieć go odkryć. W niniejszym artykule zostanie opisany przykład rodziny, w której wychowuje się dziecko autystyczne. Obecnie Krzysiek ma trzy lata i zdiagnozowano u niego autyzm wczesnodziecięcy. Żyje we własnym świecie, ma problemy z koncentracją uwagi, nawiązywaniem kontaktów, rozwija się wolniej od rówieśników. Znajduje się pod stałą opieką specjalistów z Maltańskiego Centrum Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym i Ich Rodzinom w Krakowie. Od pół roku poddawany jest terapii nową metodą 3i, która pomaga dziecku otworzyć się na innych i powrócić do „normalnego” świata. Krzysiek jest radosnym chłopcem, pełnym empatii i chęci do życia. Był on wyczekiwanyym dzieckiem, o które rodzice długo się starali. Gdy się urodził, byli w pełni szczęśliwi. Niestety po kilku miesiącach jego matka, która ma wykształcenie pedagogiczne, spostrzegła, że jego rozwój nie przebiega prawidłowo. Od tamtej pory rodzice, wraz z dzieckiem, rozpoczęli wędrowkę od jednego do drugiego specjalisty. Szukali wyjaśnienia jego dziwnego zachowania. W końcu dotarli do Maltańskiego Centrum Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym i Ich Rodzinom w Krakowie. W Centrum zdiagnozowano autyzm wczesnodziecięcy u Krzysia. Był to dla nich wielki cios, mimo iż już wcześniej podejrzewali, że chłopiec nie rozwija się prawidłowo. Po szoku, nastąpiła u rodziców faza depresji, z której jednak dzięki pomocy psychologa szybko udało im się wyjść. Obecnie są oni na drodze do konstruktywnego przystosowania. Ciągłe wierzą w powodzenie terapii metodą 3i, traktując ją jednak raczej jako szansę na lepsze funkcjonowanie ich syna w przyszłości, niż całkowite wyleczenie z autyzmu. Osobą, której najtrudniej było

przyjąć wiadomość o problemach Krzysia była babcia chłopca. Ciągłe przeżywa ona kryzys emocjonalny, nie może pogodzić się z faktem, że jej jedyny wnuk różni się od innych dzieci, nie reaguje na swoje imię, nie woła jej, nie patrzy na nią.

Narodziny dziecka są dla wszystkich rodziców bardzo ważnym wydarzeniem, które wiąże się z wieloma zmianami w ich życiu. W przypadku, gdy dziecko jest niepełnosprawne, rodzice muszą być gotowi na jeszcze więcej wyrzeczeń. Tak też było z rodziną Krzysia. Jego mama zrezygnowała z pracy zawodowej na rzecz opieki nad dzieckiem, ojciec pracuje, by utrzymać rodzinę, kosztem czasu spędzanego z synem. Musieli oni zmienić swoje dotychczasowe życie, rytm dnia dostosować do tego, jak funkcjonuje Krzysiek oraz do wymagań związanych z terapią. Wyposażenie „sali zabaw” według ściśle określonych zasad wymagało sporego nakładu finansowego, a sama decyzja, by zgodzić się na obecność obcych wolontariuszy w mieszkaniu była bardzo trudna. Wymagała ona od rodziców otwartości, wiary w ludzi, a także poświęcenia. Musieli zrezygnować w dużym stopniu z prywatnego życia, ze wspólnych wyjazdów, wakacji, gdyż terapia powinna trwać 7 dni w tygodniu, 365 dni w roku. Postępy jakie robi Krzysiek przynoszą im jednak mnóstwo radości i są wynagrodzeniem za ich wyrzeczenia. Każdy jego uśmiech, spojrzenie w oczy, czy słowo „mama” skierowane faktycznie w stronę matki, nie zaś w próżnię, daje im wielkie, prawdziwe szczęście.

Rodzice Krzysia znaleźli się w nowej dla siebie sytuacji, z którą musieli się oswoić. Ciągłe studiowanie książek medycznych, poradników, blogów rodziców dzieci z autyzmem pomogło im zrozumieć chociaż w pewnym stopniu zachowanie syna i dało

praktyczne wskazówki, jak powinni postępować. Muszą przestrzegać wielu zasad i reguł, które nie dotyczą rodziców dzieci pełnosprawnych. Odpowiednia dieta chłopca nie pozwala na wspólne wyjście z nim np. na lody, zabawki przynieszone przez gości często muszą być ukrywane przed chłopcem, gdyż zbyt bardzo skupiają jego uwagę, odciągając go od realnego świata. Fiksacja Krzysia na punkcie smaków powoduje, że rodzice muszą mieć oczy „dookoła głowy”, by nie zjadł na spacerze kamyka czy ślimaka. Rodzice muszą więc borykać się z wieloma trudnościami, jednak spotykają się z wyrozumiałością i pomocą ze strony rodziny, sąsiadów, czy np. pobliskiej parafii.

Pomimo tego, że Krzyś nie jest zwykłym chłopcem i wyraźnie różni się od swoich

rówieśników, rodzice kochają go nad życie i są z niego dumni, co dobrze obrazuje żartobliwe pytanie jego ojca: „Który chłopiec w wieku trzech lat rozpoznaje markę wszystkich samochodów? Mamy wyjątkowego syna!”. Nie wyobrażają sobie życia bez niego, a autyzm nauczyli się traktować jako swego rodzaju „bonus”, ciągle nieodkrytą zagadkę, która towarzyszy ich dziecku. Krzyś wynagradza im wszystkie troski i kłopoty nie tylko swoimi małymi postępami, ale przede wszystkim miłością, którą na swój sposób codziennie im okazuje.

## Przełamywanie barier komunikacyjnych w rodzinie z dzieckiem z wadą słuchu

*"Piękna i wspaniąta jest mowa rąk. Bóg nam ją dał po to, aby mogły przemówić nasze dusze".*

*Romano Gaurdini*

**K**ażdy rodzic chce mieć zdrowe, szczęśliwe potomstwo. Niestety nie zawsze spełnia się marzenie o posiadaniu zdrowego dziecka. Pomimo deficytów dzieciństwo naszych pociech może być pomyślne. Niezwykle trudną pracę muszą podjąć rodzice dziecka z wadą słuchu. Muszą oni nauczyć się alternatywnego sposobu porozumiewania się z nim. Wśród możliwych sposobów komunikacji pomiędzy słyszącym rodzicem a dzieckiem z wadą słuchu można wyróżnić:

- język narodowy mówiony (osoba niesłysząca używa resztek słuchu, a także odczytuje mowę z ust);
- język narodowy artykułowany (wyraźna artykulacja bez głosu, którą niesłyszący odbiera poprzez odczytywanie mowy z ust);
- znaki daktylograficzne;
- pismo;
- fonogesty;
- system językowo – migowy pełny (z użyciem końcówek fleksyjnych);
- system językowo – migowy użytkowy (bez końcówek fleksyjnych);
- mimika i gestykulacja;
- inne zachowania ruchowe – mowa ciała, środki niewerbalne, prajęzyk (M. Wójcik, 2008, s. 68).

Z kolei w grupie metod wykorzystywanych do komunikacji między osobami niesłyszącymi M. Wójcik (2008, s. 68) wymieniła:

- klasyczny język migowy;
- znaki daktylograficzne – alfabet palcowy;
- mimikę i gestykulację;
- gesty wtrącone – uzupełniają i ułatwiają odbiór wypowiedzi;

- elementy mowy dźwiękowej i wokalizacji; inne zachowania ruchowe, w tym mowę ciała.

Najczęściej wykorzystywanym sposobem porozumiewania się z osobami z wadą słuchu jest posługiwanie się językiem migowym i alfabetem palcowym. Język migowy kojarzy nam się z różnorodnym układem palców i rąk. Ale nie tylko to jest ważne, trzeba również zwrócić uwagę na mimikę, czy ułożenie ciała osoby migającej. Częstokroć podczas nauki tego języka instruktor zwraca uwagę osobom słyszącym na to, by wyrażali swoim ciałem emocje, które za sobą niosą migane słowa, np. lęk, zdziwienie, radość. Pomagają one wyrazić też zdania pytające, twierdzące i przeczące. Język migowy z reguły uznawany jest za naturalny język niesłyszących, przede wszystkim w rodzinach, w których wada słuchu przekazywana jest genetycznie. Dopiero od 1991 roku został on wprowadzony do szkół, a od 2012 roku wymaga się, aby urząd miasta lub gminy zatrudniał tłumacza języka migowego. Nie jest on językiem uniwersalnym, ale nabiera charakteru narodowego. Wiąże się to z odmiennością języków fonicznych w danym kraju. Polski Język Migowy charakteryzuje się naturalną, złożoną gramatyką, klasowością, a powstające zdania są podporządkowane regułom składniowym. Na różnicowanie znaczenia znaków ma wpływ układ jednej lub obu rąk, miejsce artykulacji (jak ułożona jest dłoń w stosunku do ciała) i wykonywany ruch. Składnia tego języka pozwala na formułowanie nieskomplikowanych, bądź zawiłych zdań wizualno – przestrzennych. Ciekawostką jest możliwość, a nawet wskazane pokazywanie palcem, klepanie po ramieniu, gdy chce się zwrócić czyjąś uwagę. Te dwie czynności bywają często krytykowane w komunikacji

werbalnej (M. Wójcik, 2008, s. 69-70). Alfabet palcowy na ogół identyfikowany jest z daktylografią. Jednak nie do końca jest to dobre porównanie, ponieważ za pomocą alfabetu palcowego oddajemy literowy zapis słów. W przypadku pojęcia daktylografii jej obszar funkcjonowania jest szerszy, ponieważ jej znaki odpowiadają głoskom, a także zapisowi języka mówionego. Ma to ogromne znaczenie w nauce pisowni i ortografii języka narodowego u osób niesłyszących. Wymieniony powyżej obszar funkcjonowania daktylografii obejmuje: znaki alfabetu palcowego, znaki określające liczby, znaki działań arytmetycznych, znaki interpunkcyjne, znaki niektórych mian i miar metrycznych, znaki niektórych wyrazów jednoliterowych (M. Wójcik, 2008, s. 71).

Badając umiejętność i skuteczność komunikowania się z dzieckiem z wadą słuchu otrzymałam optymistyczne wyniki. Kwestionariusz ankiety został przeprowadzony wśród rodziców dzieci uczęszczających do Zespołu Szkół dla Dzieci Niesłyszących w Bielsku-Białej. Jest to jedyna tego typu placówka na Podbeskidziu. Rodzice wypełniali kwestionariusz ankiety, który miał postać zestawu 27 pytań uporządkowanych w 9 kategoriach. Na każdą z kategorii przypadają po 3 pytania szczegółowe. Kategorie I-IV dotyczą umiejętności odbierania i rozumienia sygnałów nadawanych przez dziecko, a pięć kolejnych (V-IX) odnosi się do umiejętności przekazywania dziecku komunikatów. Ankietowani mieli do wyboru odpowiedzi: bardzo często, często, dosyć często, rzadko, bardzo rzadko, nigdy. Został on napisany na podstawie Karty Samooceny Umiejętności Komunikowania się z dzieckiem z uszkodzonym słuchem K. Krakowiak (2006, s. 271).

Analiza empiryczna wykazała, że rodzice chcą i zwalczają napotkane bariery w toku aktu komunikacji. Sięgają po alternatywne metody i środki wspomagające, aby ich dziecko „wyrwało się z świata ciszy”. Zwracają uwagę na technikę i kulturę poprawnego mówienia. Często też potrafią zidentyfikować nastroj, stan emocjonalny, potrzeby swojego dziecka. W sposób wystarczający rozumieją oni komunikaty, znaki używane w tym celu przez dzieci. W znacznym też stopniu potrafią wpłynąć na koncentrację uwagi swoich dzieci

i przekazać im ostrzeżenia oraz polecenia. Niemniej jednak zdecydowanie lepiej z przełamywaniem barier radzą sobie matki z przedziału wiekowego od 30 do 40 lat, mające wykształcenie średnie, mieszkające w mieście. Tendencje te ukazywały się w niemal we wszystkich pytaniach w danych kategoriach.

Przeprowadzone tego typu badania diagnostyczne ujawniły też, że rodzice radzą sobie dobrze, a nawet bardzo dobrze z przełamywaniem barier komunikacyjnych u swoich dzieci z obniżoną wrażliwością słuchową (odpowiednio 33,6% i 33% ankietowanych odpowiedziało w ten sposób). W praktyce daje nam to 66,6% społeczeństwa, które pokonuje bariery w komunikacji z osobą z wadą słuchu. Pojawiają się również osoby, którym ta sztuka udaje się dosyć często (18,4%). Niestety nie wszyscy potrafią skutecznie przeciwdziałać ograniczeniom, jakie nakłada na nich niedosłuch lub głuchota. Dlatego więc część osób wskazywała odpowiedzi: rzadko (8,9%), bardzo rzadko, w wyjątkowych sytuacjach (3,1%), nigdy (3,1%). Pojawia się tutaj odsetek osób, które w całości lub znacznej części nie radzą sobie z barierami i samym faktem zaistnienia dysfunkcji narządu słuchu.

Czasami przyczyną tego stanu rzeczy są przeszkody psychologiczne tkwiące w naturze człowieka. B. Odzimek (2006, s. 306) pisze, że rodzice po uzyskaniu diagnozy odczuwają przerażenie, rozpacz, przygnębienie, bezradność, osamotnienie, bezsilność, szok, stres, skrzywdzenie przez los, uczucie zawodu, udaremnienie możliwości na realizację planów wobec dziecka i rodziny. W związku z tym dla rodziców również powinny być tworzone nowe programy terapeutyczne, ośrodki wsparcia. Autor dodaje, że pomoc psychologiczna nie jest „jeszcze w naszym kraju w należyтым stopniu zauważana doceniana i dostępna w zakresie koniecznym dla osób jej potrzebujących” (B. Odzimek, 2006, s. 313). Często jest też tak, że rodzice muszą odwiedzić kilku specjalistów, aby otrzymać pożądaną pomoc zorientowaną na indywidualny przypadek dotyczący wady u swojego dziecka.

Spółeczeństwo ludzi słyszających także powinno zastanowić się nad swoim postępowaniem, ponieważ często my, nie uznając inności wytykamy ją palcami. Niesłyszający, głusi, jako że posługują się innym językiem uważani są za odmieńców. Oni zrobili wszystko, co mogli by móc uczestniczyć w świecie dźwięków. Teraz to my powinniśmy nauczyć się języka alternatywnego, którym jest język migowy lub alfabet palcowy, by móc komunikować się z nimi. Nie możemy też pomijać tych, którym zostały resztki słuchu. Musimy wzbudzić w sobie także trochę pokory i cierpliwości, aby móc często odpowiednio i głośno przekazywać im swoje wypowiedzi. Musimy cenić ich decyzję i nie zobowiązywać ich do bycia takimi jak my, słyszającymi. Trzeba zaakceptować kulturę mniejszości, jaką tworzy społeczeństwo głuchych. Ta grupa poprzez swoją tradycję, język i historię ubogaca także kulturę wspólną, do której ludzie słyszający mają nieograniczony dostęp.

Kończąc niniejszy tekst, zawierający opis umiejętności rodziców niezbędnych do pokonania barier komunikacyjnych u dzieci z wadą słuchu, poziom akceptacji i skuteczność komunikacji, a także technikę i kulturę mówienia, warto dokonać podsumowania, w którym szczególnie ważne będą zalecenia K. Krakowiak (2006, s. 257-258). Autorka podaje dziesięć prośb dziecka z głębokim uszkodzeniem słuchu:

1. Proszę Cię, patrz na mnie uważnie i słuchaj. Staraj się dobrze zrozumieć, to, co przekazuję Ci gestami, głosem i słowami. To, że nie zauważasz moich prób rozmowy z Tobą i że tak często nie rozumiesz, co chcę Ci powiedzieć, odbiera mi odwagę i chęć do mówienia.
2. Proszę Cię, mów do mnie spokojnie i powoli. Nie spiesz się i nie trać cierpliwości. Nie oburzaj się, że znowu mało zrozumiałem, ale uwierz, że staram się zrozumieć i że rozumię coraz więcej. To, że Twoja twarz tak często wyraża niepokój i zniecierpliwienie, sprawia, że czuję się winny, a nawet zagrożony, więc nie mogę uważnie słuchać ani patrzeć.
3. Proszę Cię, kiedy mówisz zbliż się do mnie i zwróć w moim kierunku całe swoje ciało. Chcę jak najlepiej słyszeć Twój głos, muszę też widzieć całą Twoją twarz i ręce.

Pamiętaj, że Twoje słowa nie docierają do mnie z daleka ani gdy mówisz z odwróconą, zasłoniętą lub źle oświetloną twarzą.

4. Proszę Cię, nigdy nie zapominaj, że ja także słyszę i że lubię słuchać dźwięków. Pozwól mi słuchać i uczyć się słuchania. Pomóż mi poznawać dźwięki, odkrywać przedmioty, które je wydają, dotykać je i wypróbować działanie. Naucz mnie wsłuchiwać się w ukryte przede mną głosy świata, a przede wszystkim - wsłuchiwać się w ludzkie słowo.
5. Proszę Cię, pamiętaj, że nie mogę słyszeć doskonale, nawet z aparatami słuchowymi. Pomóż mi dokładniej widzieć i lepiej wyobrazić sobie słowa. Zawsze lepiej słyszę te słowa, które potrafię sobie wyobrazić, wiem jak one wyglądają, wiem jak się je wymawia i pisze. Dlatego pozwól mi długo i dokładnie poznawać słowa. Wymawiaj je kilkakrotnie, głośno i wyraźnie, pozwól mi dotykać twojej twarzy, gdy mówisz, pomóż mi odróżniać i rozpoznawać wymawiane dźwięki. Pokaż mi, że się różnią, pokaż, jak się różnią. Pozwól mi też poprawnie kojarzyć i dokładnie zapamiętywać słowa napisane.
6. Proszę Cię, pomóż mi dobrze zrozumieć, to, co do mnie mówisz. Każde słowo, każda jego forma w zdaniu, każdy związek słowa ze słowem, wymagają dokładnego poznania. Dlatego wyjaśniaj mi cierpliwie ich znaczenie i rolę, ich związek z ludźmi, przedmiotami, czynnościami, zjawiskami, ich przydatność do wyrażania, nazywania, pytania, przekonywania. Pokaż mi jak ludzie oddziałują na siebie przy użyciu słów, jak słowa pomagają im lepiej poznać i zrozumieć to, co ich otacza. Pomóż mi pokochać i przyswoić sobie słowa. Nigdy nie każ mi ich powtarzać lub przepisywać bezmyślnie.
7. Proszę Cię, pozwól mi ćwiczyć swój głos. Nie gniewaj się, że hałasuję i wybacz mi, że mój głos nie jest piękny. Nie uciszaj mnie i nie zabraniaj mi wydawać dźwięków. Muszę nauczyć się słuchać samego siebie, chociaż bardzo trudno jest mi kontrolować swój głos. Pamiętaj, że ja nie chcę sprawiać Ci przykrości, i że chętnie będę milczeć, abyś był ze mnie zadowolony. Ale przecież milcząc nie nauczę się mówić.

8. Proszę Cię, pozwól mi mówić tak, jak potrafię. Nie wstydź się za mnie i nie poprawiaj mnie co chwila. Nie zabraniaj mi mówić przy obcych ludziach, nie obawiaj się ciągle tego, „co sobie pomyślą”. Ja przecież – podobnie jak Ty – mam prawo żyć wśród ludzi i być sobą, niezależnie od ich złych lub dobrych opinii.
9. Proszę Cię, pamiętaj, że jestem osobą, rozwijającym się człowiekiem. Nie upokarzaj mnie robieniem ze mnie „pokazowego okazu” i nie udowadniaj natrętnie wszystkim, że doskonale nauczyłeś mnie rozumieć i mówić, że „mimo wszystko” Ty i ja odnosimy sukcesy. Nie żyjemy tylko po to, aby odnosić pokazowe sukcesy, ani też miarą naszych prawdziwych sukcesów nie jest czyjś krótkotrwały podziw, który sprawia czasem, że fałszywie oceniamy samych siebie. Pomóż mi poznać i zrozumieć swoje rzeczywiste umiejętności, które przecież nie są ani tak znakomite, żebym mógł sobie pozwolić publicznie śpiewać, ani tak małe, żeby nie było mi wolno myśleć i „po swojemu” głośno mówić, co myślę.
10. Proszę Cię, pomóż mi poznawać świat. Tak bardzo lubię patrzeć, myśleć i samodzielnie rozwiązywać problemy. Często jednak nie mogę sam sobie poradzić z trudnościami

w rozumieniu otaczających mnie zjawisk i potrzebuję Twojego wyjaśnienia. A Ty tymczasem tak często starasz się mi „przekazać” swoją własną wiedzę, ciągle każesz mi czegoś „nauczyć się i zapamiętać”. Zapominasz, że nie mogę zapamiętać słów, których nie rozumiem, a zwłaszcza takich, których nie potrafię dostrzec i rozpoznać.

#### **Bibliografia:**

- Krakowiak K.: *Studia i szkice o wychowaniu dzieci z uszkodzeniami słuchu*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2006
- Odzimek B.: *Pomoc psychologiczna rodzinom dzieci z uszkodzeniami słuchu. Potrzeby a rzeczywistość* [w:] K. Krakowiak, A. Dziurda-Multan (red.): „*Nie głos, ale słowo...*” *Przekraczanie barier w wychowaniu osób z uszkodzeniami słuchu*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2006
- Smaza A.: *Przelamywanie barier komunikacyjnych u dziecka z wadą słuchu*, niepublikowana praca dyplomowa, napisana pod kierunkiem naukowym dr Mateusza Warchała, 2012
- Wójcik M.: *Wybrane aspekty społecznego funkcjonowania młodzieży niesłyszącej i słabo słyszącej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008

**Paulina Dobrzańska**

Uniwersytet Gdański

II MSU Pedagogika Specjalna

### „Bo pamiętajmy, że zanim osoba jest kaleką, jest właśnie człowiekiem i jako człowieka powinniśmy ją spostrzegać, nie zaś jako kalekę”

---

**Wywiad z 26 letnim Markiem Borysem, niepełnosprawnym rodzicem**

**R**odicielstwo osób niepełnosprawnych to zjawisko, o którym wciąż nie mówi się zbyt wiele. Osoby z niepełnosprawnością fizyczną obawiają się postaw społeczeństwa odnoszących się do realizacji celów życiowych związanych z założeniem rodziny i wychowywaniem dzieci, traktowanych w perspektywie ich niepełnosprawności. Niepełnosprawność nie zawsze stanowi utrudnienie w pełnieniu roli rodzicielskiej. Mimo to jednak, opinie społeczeństwa odnośnie posiadania przez jednostki z niepełnosprawnością potomstwa nie są zbyt przychylnie.

Marek Borys urodził się w 1986 roku, obecnie ma 26 lat. Mieszka w Tarnowie wraz z żoną i synem. Od urodzenia choruje na mózgową porażenie dziecięce (postać spastyczna), które objawia się u niego lewostronnym niedowładem kończynowym. Poruszanie ułatwia mu balkonik medyczny. Postaci MPD, którą posiada badany, nie towarzyszy niepełnosprawność intelektualna. Początki choroby zaczęły się około 6 miesiąca życia respondenta. Poddany został w tym okresie operacji neurochirurgicznej, która miała zapobiec wodogłowiu. Operacja miała pomyślny przebieg. W dniu dzisiejszym, oprócz blizn pooperacyjnych badany nie odczuwa żadnych następstw związanych z tym zaburzeniem. 10 lat temu stwierdzono u Marka całkowite cofnięcie się wady. Jego rozwój emocjonalny oraz intelektualny jest w normie, nie ma też zaburzeń psychicznych. Jedynym współwystępującym zaburzeniem jest

astygmatyzm. U badanego zdiagnozowano również specyficzne zaburzenia w uczeniu się (dysleksja). Ograniczenia chorobowe stanowią znaczny stopień niepełnosprawności, co kwalifikuje respondenta do pobierania renty socjalnej oraz zasiłku pielęgnacyjnego.

Marek w wieku 23 lat został ojcem. Obecnie jego syn ma 3 lata i opieka nad nim należy do jego głównych obowiązków. W wychowaniu pomaga mu 21-letnia żona, która także jest osobą niepełnosprawną. Przeszła ona operację wydłużania kości kończyny dolnej za pomocą śrub (tzw. śrubowanie). Charakterystyczną cechą Marka jest jego pozytywna postawa i optymistyczne patrzenie w przyszłość. Niepełnosprawność od pewnego czasu nie stanowi dla niego przeszkody w realizacji celów życiowych. Świadczą o tym następujące wypowiedzi, które badany traktuje jako przesłania dla innych osób z niepełnosprawnością: *„Często ludzie z niepełnosprawnością są pochowani w domach. Są zamknięci w sobie ze złym nastawieniem do świata, mówiąc: a dajcie Wy mi wszyscy święty spokój, mnie już i tak nic dobrego nie spotka.... Ten schemat myślowy przedstawiają osoby, które nie pogodziły się ze swoją niepełnosprawnością. Aby zmieniać swój świat na lepszy należy zmieniać siebie. Wtedy zaczynamy dostrzegać rzeczy jakich nigdy wcześniej nie widzieliśmy, zaczynamy bawić się, śmiać. Więc powiedziałbym: odwagi!”* Dodaje także, że dużo czasu minęło zanim się przełamał w kwestii akceptacji swojej niepełnosprawności. Przełomowym momentem było poznanie przyszłej żony,

o czym świadczą następujące słowa: „Gdy poznałem żonę, zauważyłem, że pomaganie jej bawi mnie, daje mi radość [...], że nie muszę niczego udawać [...], a niepełnosprawność sama w sobie przestała się liczyć, przestała górować”. Zapytany, czy miało dla niego znaczenie to, aby jego partnerka była osobą pełnosprawną, odpowiada: „Kiedyś miało to dla mnie duże znaczenie, aby moja partnerka była pełnosprawną osobą [...], myślałem, że nie chcę osoby z niepełnosprawnością, zamknę mnie tylko w domu, ogólnie byłem na nie [...], jednak gdy poznałem żonę, przestało to mieć dla mnie jakiegokolwiek znaczenie [...]. Ona jest jeszcze bardziej stuknięta ode mnie, nawet jeśli mam kiepski humor jej uśmiech mnie rozkłada”.

Badany uczęszczał do publicznej masowej szkoły, gdzie utrzymywał znajomości jedynie z osobami pełnosprawnymi i do takiego towarzystwa przywykł od najmłodszych lat. Po ukończeniu masowego liceum rozpoczął studia informatyczne, które był zmuszony przerwać w momencie, kiedy na świat przyszedł jego syn. Ze względu na dobre zdolności adaptacyjne w środowisku rówieśniczym, niepełnosprawność nie stanowiła problemów związanych z akceptacją badanego przez społeczeństwo, zarówno w wieku szkolnym jak i obecnie: „Otoczałem się zawsze sprawnymi osobami, więc w funkcjonowaniu między nimi nie mam problemu i nie miałem”.

Ciąża nie była zaskoczeniem dla badanego i dla jego żony, gdyż rodzina wcześniej już planowała potomstwo. Istniały jednak obawy o to czy niepełnosprawność nie zostanie przekazana drogą dziedziczenia: „Jedynie obawy jakie mieliśmy to obciążenia genetyczne, jednak synek urodził się zdrowy, mimo iż oboje z żoną jesteśmy niepełnosprawni”.

Okres opieki nad noworodkiem badany wspomina „jako czas nauki wcielania się w nową rolę”, a więc możliwość doświadczania nowych przeżyć. Zapytany o podział obowiązków związanych z opieką nad synem odpowiada: „Staraliśmy i staramy się z żoną uzupełniać w opiece nad Filipem tak, aby pogodzić wszystkie obowiązki. Na pewno teraz nasze działania osiągają większe rezultaty niż na początku, kiedy dopiero zostaliśmy rodzicami”. Z wypowiedzi respondenta można wnioskować, że większość

problemów rodzicielskich osób niepełnosprawnych, nie wiąże się ściśle z niemożnością wypełniania roli rodzica przez osobę niepełnosprawną, lecz jest to kwestia braku wiary społeczeństwa w możliwości rodzicielsko – opiekuńcze i rodzicielsko – wychowawcze osób niepełnosprawnych. Otoczenie miało wątpliwości czy małżeństwo ludzi z niepełnosprawnością fizyczną zdoła wychować dziecko: „Kiedy dziecko się pojawiło trzeba było innych do tej sytuacji przełamać [...]. Na początku było: a jak wy sobie dacie radę sami? Oboje z niepełnosprawnością! Jednak jak wszyscy zauważyli, że świetnie sobie radzimy, przepraszam, że użyje tego słowa – pozamykały im się gęby. Teraz już nikt nie odważy się nawet zadać tak głupiego pytania, mimo że czasem widzę z jakim zaskoczeniem i niedowierzaniem na nas patrzą. Nie da się ukryć, że jesteśmy niepełnosprawni. I w moim i w żony przypadku jest to niepełnosprawność wizualnie widoczna. Ale jak już mówiłem – od dawna się tym nie przejmuję. Ważne, że sam jestem szczęśliwy, no i moja rodzina oczywiście.”

Jak każdy rodzic, akceptuje on w pełni swojego syna oraz stwarza klimat sprzyjający swobodnej wymianie uczuć. Zachęca Filipa do nawiązywania otwartych spontanicznych relacji i komunikowania swoich potrzeb w każdy dostępny sposób. Marek stara się, aby jego stosunki z dzieckiem układały się tak, aby syn czuł się kochany. Stara się traktować syna z szacunkiem, pomimo jego młodego wieku. Jest czuły i wrażliwy na potrzeby i pragnienia malca. Obcowanie z nim daje mu dużo radości. W sytuacjach trudnych dla syna identyfikuje się z nim emocjonalnie i stara się mu pomóc.

Marek rozumie potrzebę autonomii każdego człowieka i wyraża przekonanie, że w przyszłości będzie zapewniał synowi warunki do rozwoju samodzielności i pozwoli mu samodzielnie podejmować decyzje. Badany charakteryzuje się elastycznością w zachowaniu, co umożliwia harmonijny i zrównoważony rozwój dziecka. Pomimo młodego wieku syna, ojciec zachęca go do podejmowania samodzielnych wyborów, w celu ukształtowania w nim tej umiejętności od najmłodszych lat życia. Wyraża aprobatę dla prób rozwiązywania własnych problemów samodzielnie przez dziecko. Z szacunkiem podchodzi do wyborów syna. Konsekwencja



w wychowaniu jest jedną z dobrze wykształconych postaw rodzicielskich Marka. Jego stosunek do dziecka nie jest uzależniony od aktualnego nastroju. Zawsze zachowuje się tak samo w stosunku do syna, nie ma wahań nastrojów i nie wyżywa się na dziecku z powodu złego samopoczucia niezawinionego przez syna. Nie jest nieprzewidywalny, jego wewnętrzny stan nie jest przenoszony na relacje z dzieckiem. Jego postawa wobec syna zawsze jest taka sama.

Troska oraz obawa o dziecko towarzyszy Markowi, jak każdemu innemu odpowiedzialnemu rodzicowi, lecz nie traktuje on syna jak osoby wymagającej stałej kontroli i opieki. Najmniejsze przejawy autonomii dziecka, odbierane są ze spokojem i ufnością. Badany nie cechuje się przesadną troską w stosunku do dziecka. Wierzy, że może ono swobodnie funkcjonować, bez ciągłej kontroli i pomocy. Marek wyraża optymalny poziom zaangażowania we wszystkie sprawy syna: *„Chciałabym, żeby Filip w przyszłości był tak pewnym siebie i zadowolonym z życia człowiekiem jak ja, chciałabym, żeby potrafił dokonywać wyborów, nie pod presją otoczenia, lecz zgodnie z własnym sumieniem. Dlatego nawet jak jeszcze jest takim małym szkrabem nie chcę wpajać w nim poczucia, że może być uzależniony od kogoś innego, że ktoś może za niego decydować lub w konsekwencji społecznych opinii może on nie wierzyć we własne możliwości. Sam wiem, że tak się nie da. I to chyba w tej chwili, pewnie pod wpływem mojego stanu zdrowia, jest dla mnie najważniejszym aspektem wychowania Filipa. O inne dba Monika.”*

Stosunek otoczenia do rodzicielstwa osób niepełnosprawnych oraz do samej niepełnosprawności wyraża w takich słowach: *„Reakcje były i są różne, lecz wynikają bardziej z ograniczonego punktu widzenia i ogólnie panujących stereotypów. Nauczyłem się z tego śmiać tworząc zdrowy dystans do siebie.”* Marek jest całkowicie świadomy stereotypowego wizerunku niepełnosprawności i negatywnych postaw otoczenia do rodzicielstwa osób z ograniczoną sprawnością.

Świadomość ta jednak nie przeszkadza mu czerpać przyjemności z uciech, do których dostęp ma każdy człowiek, zarówno pełno - jak i niepełnosprawny. *„Bo pamiętajmy, że zanim jednostka jest kaleką, jest właśnie człowiekiem i jako człowieka powinniśmy ją spostrzegać, nie zaś jako kalekę. [...] Więc jako ludzie, i ja i moja żona mamy prawo być rodzicami. I nie jest powiedziane, że będziemy się w tych rolach spełniać gorzej, niż pełnosprawni. Świadomi swoich wad i ograniczeń dajemy z siebie naprawdę wiele. Myślę nawet – lecz przepraszam jeśli nie mam racji – że więcej niż nie jedno pełnosprawne małżeństwo.”*

Badany wyraża pozytywną postawę wobec swojego stanu zdrowia. Nie ma za złe losowi, że takiego charakteru przybrało jego życie. Jego ponadprzeciętny optymizm jest w stanie podnieść na nogi każdego człowieka. Wzbudza on chęć czerpania z życia jak największych radości: *„Przede wszystkim nie należy się bać! [...] My nie traktujemy tego jak kary, skazania. [...] To coś normalnego. Niepełnosprawność naprawdę nie wypacza naszych potrzeb. Myślmy tak jak i wy. Wy chcecie mieć dzieci – my też, wy chcecie się kochać – my też. Nie jesteśmy jakimiś zjawiskami o innych potrzebach. Jesteśmy zupełnie normalni, zupełnie! I cieszą nas te same rzeczy, te same sprawy.”* Słowa Marka powodują, że w człowieku pojawiają się wyrzuty sumienia... za brak wiary we własne możliwości, za częste narzekanie na własny los. Jeśli człowiek, który miał niewątpliwie trudniejszy start w życiu, potrafi się owym życiem cieszyć, i mimo wielu utrudnień czerpie z niego wiele radości, to jako osoba, całkowicie sprawna fizycznie, przed którą nie stoją żadne przeszkody, może na owy los narzekać? Czy ma ona prawo uskarżać się na swoje życie? Niech to pytanie pozostanie pretekstem do rozmyślań każdego, kto przynajmniej raz w życiu zrzędził marudził, biadolił, jęczał... a nie miał do tego najmniejszych podstaw.

## Marta Jaszczyk

Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN w Krakowie  
III Pedagogika Specjalna

# Po prostu kochaj!

## Wywiad z rodzicami dziecka z zespołem Downa

### **MJ: Jak wyglądała pomoc w szpitalu zaraz po urodzeniu Kingi?**

**Matka:** No wyglądała tak, że zostaliśmy poinformowani, gdzie znajduje się najbliższa placówka, która zajmuje się takimi przypadkami... Poinformowano nas, że taka poradnia znajduje się w Kielcach, udaliśmy się tam. Stwierdzono chorobę i zaproponowano nam sposób leczenia, usprawniania „takiego” dziecka. Najpierw to była metoda Volty. Poinformowano nas, co to jest za choroba. Jak ja byłam w ciąży, to w ogóle nie mówiło się o tym, że mogę urodzić chore dziecko. Nie robiono żadnych badań kobietom; to była ciąża zagrożona, byłam po dwóch poronieniach. Przy ciąży z Kingą nikt nie zadawał sobie trudu, żeby sprawdzić, dlaczego ja poroniłam wcześniej, żeby zrobić jakiegokolwiek badania. Po prostu byłam sobie w ciąży i tyle. Urodziłam dziecko chore... Dr Kiersnowska najbardziej wiedziała, co powiedzieć rodzicom, jak pokierować. W sumie tylko dzięki niej to się wszystko stało, że zostaliśmy pokierowani do Kielc. Kinga, jak to dziecko z zespołem Downa, miała stwierdzoną wadę serca, stąd największe zainteresowanie było sercem. Leczona była 4 lata, po czym stwierdzono, że jest zdrowa, chociaż nie była. Ale wtedy nikt się na tym kompletnie nie znał. To były takie czasy, to był temat tabu.

### **MJ: Który to był rok?**

**M:** To był rok 1989. Kinga miała 5 lat. Wtedy też w Skarżysku zaczęto tworzyć Ośrodek dla Dzieci Niepełnosprawnych przy ul. Żeromskiego. Wtedy dopiero chodzono do rodzin osób z niepełnosprawnością prosząc, żeby zapisali dziecko do takiej placówki. Jeśli chodzi o lekarzy, to nawet nie było dostępnych broszur, żeby móc dowiedzieć się czegoś na temat rehabilitacji. Dowiadaliśmy się od innych rodziców dzieci chorych. W Kielcach nam powiedziano, że w Sosnowcu pan doktor Czapnicki opracował metodę leczenia grasicą. My ze Skarżyska i okolic byliśmy pierwszymi

ludźmi, którzy trafili do profesora Czapnickiego. Kinga miała wtedy 2 lata. Tam nam powiedziano, że to nie jest niedorozwój umysłowy, a proces starzenia się mózgu oraz na czym to polega. Na czym będzie polegało leczenie grasicą, czyli na cofnięciu zegara biologicznego. Dopiero w Sosnowcu dostaliśmy wszystko, odpowiednią literaturę i wskazówki, co robić z dzieckiem np. sławetne różnego rodzaju fasolki, kaszki, galaretki, to właśnie stamtąd. Myśmy nie wiedzieli, że dziecko może takie rzeczy rozpoznawać. W 1991 zgodziliśmy się na to leczenie. Trwało to prawie 3 lata, ale w 3. roku leczenia jakby jej organizm przestał przyjmować grasicę.

**Ojciec:** Przede wszystkim funduszy brakło. Może powiedz, że leczenie było płatne, z własnej kieszeni, straszne pieniądze...

### **MJ: Jakie to były koszty?**

**M:** Pierwsze pół roku leczenia to był nasz wkład w mieszkanie do spółdzielni mieszkaniowej. Jeden zastrzyk kosztował 520zł, były ich 4...

**O:** W ogóle one nie były do kupienia w Polsce, trzeba było je sprowadzać z Niemiec, kupować za marki niemieckie.

**M:** Zastrzyki dawało się 4 razy w tygodniu, koszt tygodniowego naszego leczenia to były dwie nasze pensje. Wycofaliśmy cały wkład na mieszkanie do kolejowej spółdzielni.

### **MJ: W jakim stopniu pomogło leczenie grasicą?**

**M:** Przed leczeniem grasicą Kinga miała typowe cechy osoby z zespołem Downa, mianowicie osłabione mięśnie, wiazadła, napięcie mięśni, te charakterystyczne miny czyli język na brodzie. Ona w ogóle urodziła się z mało charakterystycznymi cechami zespołu. Bruzdy układają jej się tylko na lewej stopie, nigdzie więcej. W wieku 2 lat zaczęła chodzić, wcześniej była „gumową laleczką”.

**O:** Profesor uwielbiał brać Kingę na środek sali na spotkaniach z rodzicami, żeby wszyscy mogli zobaczyć, jakie są efekty. To, czego się nauczyła, zostało do dziś. Później nastąpił wyraźny regres.

**M:** To było jakby cofnięcie zegara biologicznego. Młodszy umysł jest chłonniejszy- w trakcie leczenia grasicą ona momentalnie zaczęła stawać, chodzić, funkcjonować jak normalne dzieci. Ona poszła do przedszkola z normalnymi dziećmi, chodziła dopóki nie zaczęła się nauka. Wtedy zaczęliśmy szukać osób, które pokierują Kingą.

**O:** Nie było różnicy między nią, a dziećmi w normie.

**M:** Na początku, jak byliśmy w poradni psychologiczno-pedagogicznej, Kinga wykazała pół roku opóźnienia w rozwoju w stosunku do rówieśników. Wszystkie manualne rzeczy robiła jak inni tylko, że mniej starannie. Ale problem był z mową. Ma wadę wymowy do tej pory, mimo pomocy logopedy. Ma jakąś blokadę i nie wiemy, dlaczego.

**O:** Gdyby ktoś poświęcił jej więcej uwagi, rozmawiał z nią dużo, pracował... A w szkole wiadomo, dużo dzieci, nie każdy jest dostrzegany, a ona potrzebowała indywidualnych zajęć.

**M:** Ale w ośrodku przy ul. Żeromskiego było tylko 5 dzieci i było bardzo dobrze.

**O:** No tak, wtedy to był najlepszy okres w jej życiu, potem było coraz gorzej i gorzej. A teraz to nawet szkoda mówić, połączyli dzieci z niepełnosprawnością z patologią społeczną. Dziecko płacze...

**M:** Nikt nie był poinformowany o tym wcześniej. Ale od jakichś 10 lat to jesteśmy bardzo dobrze poinformowani i wiemy, jak pomóc, co robić i jak z dzieckiem.

### **MJ: Jak wyglądała pomoc ze strony państwa?**

**O:** Jeśli chodzi o nas, to pomoc państwa praktycznie była zerowa. Jak była potrzeba, żeby ktoś został z dzieckiem, to nie było takiej możliwości, bo musieliśmy sami pracować.

**M:** Jeśli dziecko w miarę sobie radzi, jak Kinga, jest w miarę samodzielna, chodzi do szkoły... Oczywiście trzeba ją wyprawić, nie jest w stanie zamknąć drzwi, tzn. nie jesteśmy pewni czy zamknie dobrze drzwi. Kindze nic się nie należy z placówek samorządowych czyli PERON-u czy DPS. Nigdy nie

korzystaliśmy z takich rzeczy, bo wychodziliśmy z założenia, że inni bardziej potrzebują. Ale przyszedł czas, kiedy Kinga chce laptopa czy chciałaby wyjechać na turnus rehabilitacyjny. I tu nic jej się nie należy, bo Kinga potrafi sama wyjść z domu. Gdyby siedziała zamknięta, to wtedy by się należało. Ale kto ją wszystkiego nauczy? Są rodziny, w których dzieci siedzą zamknięte w domu, a rodzice są nieświadomi, jak obsługiwać takiego laptopa, więc jak nauczą to dziecko? Jeśli dziecko jest w szkole, to coś tam się w niej nauczy, przychodzi do domu i może to kontynuować. Przepisy w sprawie pomocy rodzinie osoby z niepełnosprawnością są straszne, naprawdę. Dlatego rodzice tak się organizują, są samowystarczalni, bo nie mogą na nic liczyć. W tym momencie Kinga ma 500zł renty i jakbym ja zrezygnowała z pracy, a to kiedyś będę musiała zrobić, to ja dostanę 500zł. Za to, że muszę zrezygnować z pracy i nigdzie nie mogę pracować. I mamy przeżyć za to moje 500zł i jej 500zł. Zapłacić wszystkie świadczenia, kupić leki, bo przecież Kinga przez zespół Downa, ma problemy z sercem i z tarczycą, trzeba jeździć na kontrolę do lekarzy... Aby dostać się do lekarza też jest tragedia, dlatego trzeba chodzić do prywatnych. Musimy zmienić szkołę, bo się boimy, czy chłopcy nie zrobią jej krzywdy, tam jest dwa razy w tygodniu lub częściej policja. Tam chodzi przede wszystkim patologia, tam na dwieście dzieci jest przynajmniej sto osób z problemami. Ale gdybyśmy teraz chcieli oddać Kingę do lepszej placówki, to też jest płatne. (...) Początkowo w tej szkole były tylko dzieci niepełnosprawne w stopniu głębszym. To była najlepsza placówka dla tych dzieci jeszcze 3 lata temu. Same zdolne, zadbane dzieci, w małych grupach... Taka enklawa w Skarżysku, rodzice angażowali się w szkołę, a szkoła dawała od siebie ile mogła. Dlatego dzieci miały raj na ziemi, nie można było nic złego powiedzieć. Nauczycielki, które od początku tam pracowały, nadal są bardzo dobre, ale przyszły takie, które zajmowały się tylko dziećmi z problemami wychowawczymi. Dlatego nie mają odpowiedniego podejścia do naszych dzieci. To jest teraz inna szkoła, inny sposób zajmowania się uczniami.

**O:** To są osiągnięcia Kingi (ojciec pokazuje z Kingą gablotki z medalami)

**MJ: Gratuluję, nie wiedziałam, że Kinga aż tak się udziela?**

**O:** To wszystko było za czasów, kiedy ta placówka jeszcze była taka, jaka powinna być.

**M:** Duża jest rola rodziców i wielu lekarzy powie, że wszystko jest za sprawą rodziców, którzy pracują nad dzieckiem. To, że wszędzie dziecko bywa, człowiek nie wstydzi się tego dziecka, nie zamyka się go w domu i się nie ucieka. Kinga nie boi się ludzi, jest odważna. Zbudowaliśmy taki pogląd u niej, że ona jest ładna, zdolna, że ona sobie wszędzie da radę i tak jest. Ona tańczy, śpiewa, gra na turniejach, uprawia sport, robi wszystko. Dyplomów „full”, medale widziałaś. Ale to, że rodzice robią swoje, to jest jedna strona medalu, ale odpowiedni nauczyciele i warunki powodują, że w Skarżysku są wybitne jednostki, które reprezentują nas na olimpiadach! Ze Skarżyska! Są takie osoby, które mają zaszczyt zapalać znicz olimpijski, czytać przysięgę sportową. My uczestniczymy w takich uroczystościach i widzimy, ile takie osoby mogą dać, tylko same potrzebują pomocy. Teraz pomoc ze strony lekarzy jest bardzo duża, są placówki typu poradnie psychologiczno-pedagogiczne, gdzie jest psycholog, logopeda, gdzie oni są praktycznie nakierunkowani na pomoc takim osobom. Ale 23 lata temu, jak się Kinga urodziła, powiedziano nam „róbcie, co chcecie, jak sobie dziecko wychowacie, takie będziecie mieć”. Faktycznie, dzieci z tamtego okresu są inne, niż te obecne. Kinga to gwiazda, błyszczała zawsze, od przedszkola do gimnazjum, prawa ręka nauczyciela. Kindze teraz tego brakuje przez zmianę szkoły i wychowawcy. Wszystkie dzieci, które przeszły ze starej szkoły (na Żeromskiego) i teraz tu przyszły, odchodzą. Uciekają, gdzie mogą. My już teraz wiemy, czego chcemy, szukamy placówek, nauczycieli, którzy spełnią wymagania naszych dzieci i nasze. Teraz jesteśmy doinformowani i wiemy, czego możemy oczekiwać.

**O:** W ogóle nauczyciel w takiej placówce nie może być tylko nauczycielem, musi być też trzecim rodzicem. To nie jest tak, że oddajesz dziecko do szkoły i niech się dzieje, co chce.

**M:** To jest prawda, masz kilka godzin lekcyjnych w szkole, a później są zajęcia pozaszkolne. Jeśli sport, to treningi, olimpiady, spotkania. Nauczycielka wychowania

fizycznego ma synka 5-letniego, ale praktycznie więcej czasu spędza z naszymi dziećmi, niż ze swoim synem. Ona nieraz mówi, że jej syn dzwoni i pyta „mamusiu, czy ja Cię dzisiaj zobaczę zanim pójde spać?”. Ona potrafi do 2-3 godziny w nocy pracować. I takich nauczycieli na 100 jest może 10. Takie osoby mają powołanie, dzieci chętnie z nimi przebywają. Ta nauczycielka uczy dzieci, z którymi inni nauczyciele nie chcieli pracować. Łobuzy straszne, z wyrokami; dziewczynka jedna zadzwoniła na policję, że bomba została podłożona w szkole i wywieźli ją do ośrodka poprawczego. A ta nauczycielka szczuplutka, jak ich siostra, ale sposobami, metodami dała sobie radę. I takich potrzebujemy jak najwięcej. Kinga mówi, że jeśli dziecko czuje od nauczyciela miłość, zainteresowanie, że się przejmuje, a nie tylko odwała swoje godziny, to dzieci do nich lgną bardzo. Czy to nauczyciel przedmiotu czy wychowawca, jeśli okazuje serce dzieciom, to one to czują, w każdym wieku.

**O:** Zobacz, że nie chodzi tu nawet o nauczyciela, tylko choćby o kierowcę samochodu. Są kierowcy, z którymi Kinga nie pojedzie. Ma swojego ukochanego kierowcę. Te dzieci są szczerze i potrafią szczerze odnaleźć w innych ludziach.

**M:** Jeśli taki nauczyciel czy lekarz da więcej, interesuje się i wynika to z jego chęci, bez dodatkowego wynagrodzenia, kosztem własnej rodziny... Ale nie ma etatów, są młode dziewczyny, fantastyczne, ale blokują miejsca starsze kobiety. A wy byście przyszły ze świeżym umysłem, wniosły dużo, no ale nie da się.

**O:** Podejście nauczycieli czy lekarzy musi być całkiem inne. Przecież w Centrum Zdrowia Dziecka, jak Kinga miała operację na sercu, ona zachowywała się w stosunku do lekarzy, tak jak w stosunku do rodziców

**M:** Dzieci z zespołem Downa chyba się boją z reguły dużych rzeczy. Rentgen robiliśmy zawsze razem, a w Centrum ona robiła mi ręką „papa” i szła na badania z lekarzem. A tu w Skarżysku płacz i straszne problemy. Podejście pielęgniarki szkolnej sprawia, że dziecko przychodzi ze szkoły ze skierowaniem do dentysty i chce od razu iść do niego. Jak ja ją biorę pod pachę i zabieram do dentysty, to jest problem. Ale jak pani Ania dała skierowanie, to Kinga chce iść, bo pani Ania

kazała. To samo jest z kierowcą- jeden pomoże jej wejść, a drugi ma wszystko w nosie.

**MJ: W jaki sposób przekazano informację, że Państwa dziecko urodziło się z zespołem Downa?**

**O:** Ja wiedziałem wcześniej niż ty.

**M:** No tak, bo dr Kirsnowska bała mi się to powiedzieć. Kinga urodziła się bardzo duża, bo ponad 5kg. Nie płakała jak się urodziła, więc od razu zabrano ją gdzieś, a doktorka spytała mnie czy ktoś nie chorował na cukrzycę, bo Kinga jest taka duża i gruba. Dopiero po 2-3 godzinach poinformowano mnie, o co chodzi. Jak leżałam na sali poporodowej, przysłała do mnie doktor i mówi, ile niemowlę waży i że prawdopodobnie stwierdzono u niej zespół Downa. Takie to było „no wie pani?”. Znałyśmy się prywatnie z doktorką już wcześniej, została mi polecona, a tu informacja rzucona w eter. Jak Ewa (pierwsza córka-przyp. red.) się urodziła, była ślicznym dzieckiem- miała duże oczy, włoski, pielęgniarki nosiły ją na zmianę na rękach. A jak Kinga się urodziła, miałam wrażenie, że ich podejście było takie od niechcienia, na siłę. Myślały, że może się coś wydarzy, że może dziecko nie przeżyje. Naprawdę było mi przykro. Nie odbieraliśmy dziecka z przyjemnością i radością, jak to było z poprzednią córką, tylko zostaliśmy wbici w takie poczucie winy. Przyjechaliśmy do domu z płaczem. Nikt wtedy nie był w stanie nic nam powiedzieć, doktor Kirsnowska podpowiedziała nam, bo nas prywatnie znała i chyba tylko dlatego. Wszyscy mówili, że Kinga ma jakąś wadę i prawdopodobnie stwierdzimy zespół. Nie było serdeczności ze strony lekarzy i pielęgniarek, że to nie koniec świata. W ogóle w tamtych czasach to osoby chore były trzymane w domach, nie widziało się na ulicach osób na wózkach, bez nóg czy coś, jak teraz. Jak Kinga była malutka, to myślałam, że ona jest jedyna na całą okolicę. Dopiero na Żeromskiego poznałam inne dzieci. W przedszkolu z dziećmi w normie było w porządku, ale jak się zaczęła nauka literek, Kindze dawali klocki i zabawki i niech się bawi. Nie było prób uczenia.

**O:** Kinga była zawsze z nami.

**M:** Jak się widziało u Kingi jakiegokolwiek zainteresowanie czymś, to brnęliśmy w to. Teraz Kinga już wyrobiła sobie własny pogląd na życie, sama sobie je organizuje.

**O:** Jest bardzo pomocna w domu, potrafi coś zrobić do jedzenia, możemy ją zostawić samą bez obawy. Rano zrobimy tylko kanapki i herbatę w termosie. Ona sama lepiej obsługuje elektroniczne rzeczy, takie jak pilot czy komórka, niż ja (śmiech).

**M:** Bardzo Kingę interesują nowinki elektroniczne. Bardzo szybko zapamiętuje wszystko, opanowaną ma swoją „cyfrówkę”, robi śliczne zdjęcia. Komputer się popsuł, ale nie kupujemy nowego, bo telewizor jest katowany nagminnie. Jest bardzo opiekuńcza, opiekuje się córeczką Ewy, Julią. Julia nazywa ją swoją mamą, razem tańczą, wygłupiają się. Zawsze była opiekuńcza, ale w stosunku do Julii szczególnie.

**O:** Na początku, jak mi powiedzieli, że Kinga się urodziła z zespołem Downa, myślałam, że to największa tragedia w moim życiu. A teraz to jest największym szczęściem, jakie mnie spotkało.

**M:** Często urodzenie dziecka niepełnosprawnego wydaje się być dla rodziców tragedią, naprawdę. To były problemy, to było dziecko które nie zachowywało się normalnie, późno siadała, późno chodziła. Wzbudzała sensację wśród sąsiadów w tamtych czasach. Ale jak już człowiek widzi, jak dziecko dorasta, to dziękujesz Bogu za to szczęście. Wręcz człowiek się nim chwali. Jesteśmy w projekcie, w którym spotykają się rodzice, wymieniamy się opiniami, co robić z dziećmi i co to im daje. Niektórzy chcą jak najszybciej się pozbyć dziecka- o 7.00 przywożą do szkoły i nie wcześniej niż o 17.00 zabierają do domu. Ale w takim projekcie uczestniczą i tak rodzice, którzy się angażują w życie dziecka. A Ci, którzy są na „nie”, nie przychodzą i to ich trzeba uświadomić, co robić ze swoim dzieckiem. Żeby zabrać na jakąś wycieczkę, turnus, ale rodzice nie chcą. Chociaż jest to darmowe! Placówki mają potencjał, mogą organizować wiele dla dzieci. Placówki bardzo chętnie przyjmują osoby z zespołem Downa, bo duże pieniądze otrzymują za to i mogą je przeznaczyć na dzieci, ale i też na inne, bardziej potrzebujące. I bardzo dobrze, niech się dzieje jak najwięcej, tylko żeby to wszystko było mądrze wykorzystywane.

**MJ: Dobrze, bardzo dziękuję za pomoc, otrzymałam od Państwa bardzo cenne informacje.**

## Rewolucje w moim życiu

### Wywiad z matką dziecka z zespołem Downa

„**W**szystko już od początku było bardzo trudne. Na drugi dzień po urodzeniu Ani przyszła do mnie pani doktor pediatra, która opiekowała się oddziałem i powiedziała wprost, że dziecko jest upośledzone, że ma zespół Downa i w sumie, to życzy mi, żeby umarło, bo zapowiada się na to, że będzie tak upośledzone, że na pewno sobie nie poradzę. To usłyszałam na dzień dobry” – tak pierwsze spotkanie z chorobą, o której dziś wie już niemal wszystko, wspomina mama Ani. Była nauczycielka geografii, była szefowa Warsztatu Terapii Zajęciowej.

**Dziś, dzięki specjalistycznym badaniom, szerokiej opiece medycznej, matki będącej jeszcze w ciąży dowiadują się o problemach zdrowotnych swojego dziecka, o możliwości wystąpienia wad genetycznych. Ania przyszła na świat niemal trzydzieści lat temu. Jak i kiedy dowiedziała się Pani o stanie zdrowia córki?**

Bezpośrednio po porodzie jak odzyskałam przytomność, bo poród był bardzo trudny i z różnych względów musiano mnie uspić, gdy się budziłam słyszałam jak przez mgłę – „jakie to dziecko, jakie to dziecko...”, ale nie docierało do mnie, że to może być moje, przecież było i rodziło się tam mnóstwo dzieci. Po oświadczeniu lekarki, która tę wiadomość przekazała mi w bardzo przykry sposób, nie licząc się z moimi reakcjami emocjonalnymi, pozwolono mi pójść i zobaczyć Anię. Dopiero później dowiedziałam się, że w domu był wielki płacz. Rodzina była w szoku. Miałam żal do lekarza, że tej wiadomości nie przekazał nam wspólnie.

*„Nie jesteś w końcu tak bezwolny,  
a choćbyś był jak kamień polny,  
lawina bieg od tego zmienia  
po jakich toczy się kamieniach”  
- Czesław Miłosz*

**Dziś, z perspektywy czasu, po rozmowach z wieloma rodzicami może Pani stwierdzić, że coś się zmieniło w podejściu lekarzy i w formie przekazywania takich informacji?**

Myślę, że wszystko zależy od człowieka. Ania urodziła się z bardzo niską wagą urodzeniową, była wcześniakiem, miała problemy z jedzeniem, nie miała odruchu ssania, musiała zostać w szpitalu dziesięć dni. Po tym czasie poszłam z nią do znajomej pediatry. Nigdy nie zapomnę postawy tej pani, delikatności i subtelności pani doktor.

**Zresztą, była pani nauczycielką. Sprawy dotyczące rozwoju dzieci, ich problemów, sprawy pedagogiczne nie były Pani obce...**

Nie były, więc powiedziałam - pani doktor, ja wszystko wiem, proszę mówić wprost. To zespół Downa. Jak ciężko jest przekazać matce taką wiadomość – usłyszałam.

Po bardzo szybkim czasie okazało się, że Ania ma wadę serca. Cóż... jeszcze w szpitalu dowiedziałam się, że takich dzieci się nie operuje, bo one bardzo szybko umierają. Wtedy powiedziałam „O, nie! Zrobię wszystko, co w mojej mocy, a co będzie to będzie...”.

**Przed urodzeniem Ani, Pani życie wyglądało inaczej. Dwóch dorastających synów, praca, obowiązki domowe... Jak urodzenie się dziecka niepełnosprawnego zmienia bieg codziennych spraw i życie rodziny?**

Totalnie. Wszystko jest nastawione na to dziecko, które potrzebuje teraz nieustającej opieki. Trudno było zrozumieć, że pojawia się teraz między nami upośledzone umysłowo

dziecko, bo niby jakim cudem? Matka po studiach, ojciec po studiach, dzieci zdrowe, no to skąd taki prezent od losu? Starszy syn miał wtedy 16 lat, jemu wszystko od razu wytłumaczyłam i objaśniłam. Młodszy miał 8 i wydawał mi się za mały. Starszemu jednak to nie wystarczyło. Chciał się sam przekonać, czy to, co mówię, jest prawdą. Posprawdzał, pogrzebał, na własną rękę dowiadywał się i zbierał wiadomości o chorobie i pewnego dnia przyszedł i oświadczył – „pamiętaj, ona ma być najlepiej ubrana, ma mieć wszystko, co najlepsze”, do tego zapytał, czy może być ojcem chrzestnym swojej siostry. I był. Wtedy już wiedziałam, że mam duże wsparcie.

### **A mąż, gdy wyszedł z tego pierwszego szoku?**

Mnie się wydaje, że on nigdy z tego szoku nie wyszedł, ale Ania była „córeczką tatusia”.

### **Ale zaczął działać, a większość ojców, gdy sytuacja ich przerasta przeżywają kryzys, odchodzą...**

Tak. Z tego co zauważam, po latach pracy z niepełnosprawnymi, wynika, że matki są tym mocnym ogniwem, który nie odejdzie od tego dziecka, trzyma to wszystko i spaja to wszystko. Ojcowie jednak, gdy się tak porządnie załamia czasem odchodzą. Załamują się psychicznie, nie potrafią udźwignąć ciężaru sytuacji, a najgorsza jest ta urażona męska ambicja, która nie pozwala im być ojcem chorego, upośledzonego dziecka. I to jest ogromny błąd. Bo nic tym dzieciom nie jest potrzebne tak, jak akceptacja, wsparcie i mnóstwo miłości. Ja doznałam ze strony męża ogromnego wsparcia.

### **Działanie Pani męża było bardzo konkretne. Pani – nauczycielka geografii, mąż – inżynier górnictwa. Nastąpiła u państwa wielka rewolucja nie tylko rodzinna, emocjonalna, ale też zawodowa. Jak to wszystko się zaczęło?**

Pamiętam, że pierwsze spotkanie dzieci niepełnosprawnych i ich rodziców zainicjowały pielęgniarki. Zorganizowały wszystko w swojej szkole pielęgniarskiej w Jaworznie i poszłam tam z Anką. Moja reakcja była taka: przedstawiłam Anię, wyszłam z nią na środek, miała wtedy trzy lata. Zdążyłam tylko wykrztusić, że ma na imię Ania, po czym wybiegłam na korytarz beczeć.

Dla mnie było szokiem widzieć kilkanaście osób niepełnosprawnych. Teraz mogę widzieć setki, a wówczas – szok. To nie znaczy, że ja przez te wszystkie lata się uodporniłam, ale dziś niepełnosprawność widzę zupełnie inaczej.

Później zaczęliśmy się też spotykać towarzysko. Rodzice potrzebowali takiego wzajemnego kontaktu i wsparcia. I dla dzieci i dla ich rodziców spotkania okazały się cenne i pomocne. Chodziłam z Anią na te spotkania ja, bo mąż pracował wtedy zawodowo i nie miał czasu, ale po niedługim czasie okazało się, że jest poważnie chory na serce, miał kardiologiczną operację, po której nie mógł już wrócić do pracy. Wtedy, gdy przyszedł czas kolejnego spotkania powiedziałam mu: „wiesz, idź tam, bo są baby nie zorganizowane, idź i pomóż”. I jak tam poszedł tak już tam został. Wtedy narodził się pomysł organizacji konkretnych ośrodków, bo mąż umiał przekonywać ludzi, zdobywać pieniądze, organizować i bardzo zależało mu na tym, żeby te dzieciaki miały pomoc. Nie myśląc nawet o własnej córce, ale w ogóle, żeby zacząć działać. No i tak poszło...

### **Więc otworzyli Państwo pierwszy ośrodek...**

Najpierw od rodziców jednego z dzieciaków dostaliśmy domek fiński. Zaczęliśmy się spotykać zupełnie niezobowiązująco. Pomyślałam, że zrobimy tam pracownię artystyczną – plastyczną, może jakieś proste prace – gotowanie na przykład drugiego śniadania, czy coś takiego. Domek oczywiście się nie nadawał za bardzo – o ile wiosną i latem było w porządku, o tyle zimą to człowiek tam przymarzał. Więc z tego zrezygnowaliśmy.

Dalsze koleje? Cóż... jeździliśmy po Jaworznie, szukaliśmy czegoś w centrum. Przy ulicy Chopina znajdował się żłobek. Powiedziałam mężowi „tu mi się podoba”, bo był ogród, bo to świetne miejsce i byłoby fajnie. Dzieci było tam coraz mniej, uzgodniliśmy, że nowo powstałe koło znacznie starania o utworzenie instytucji dla niepełnosprawnych dzieci. Wtedy Fundusz Rehabilitacji zorganizowany był na tyle, że zaczął finansować nasze powstające Warsztaty Terapii Zajęciowej – jedne z pierwszych w Polsce.

## **Później przyszedł pomysł kolejnych ośrodków.**

Mężowi leżał na sercu problem małych dzieci, tych najmniejszych. Wiadomo, im wcześniej zacznie się rehabilitację, tym więcej można zdziałać, więc kiedy tylko zwolnił się parter w naszym już budynku, powstał projekt utworzenia Ośrodka Wczesnej Interwencji. Zorganizowaliśmy grupę naprawę dobrych specjalistów – masażyści, fizjoterapeuci, logopedzi, psycholog, pedagog, lekarz-pediatra, mamy hydroterapię i elektroterapię – szeroki wachlarz usług. I zaczęli się zgłaszać rodzice, pierwsze maluchy, szpital nam ich przysyłał. A finansują nas do tej pory NFZ i Ministerstwo Oświaty.

## **Jest jeszcze jeden ośrodek.**

Na pewnej imprezie towarzyskiej, na której byli nauczyciele, między innymi nauczycielki ze szkoły pielęgniarstwa, przypadkowo dowiedzieliśmy się, że ich szkoła będzie likwidowana. Na drugi dzień mąż już był w urzędzie. I rzeczywiście zdobył nie tylko budynek szkoły, ale też budynek internatu i całą ziemię należącą do budynku. Dostaliśmy też pieniądze od Wojewody. I jest – Środowiskowy Dom Samopomocy dla Dorosłych Niepełnosprawnych Osób, bez górnej granicy wieku, które przez swoją niepełnosprawność nie mają szans na zatrudnienie, a wymagają opieki.

## **Są ośrodki, są dzieci, które znajdują w nich pomoc, ale jak w tym wszystkim traktowani są rodzice? Mogą liczyć na wsparcie?**

Po to właśnie te ośrodki zostały utworzone, aby rodzice otrzymali wsparcie społeczne i nie byli samotni ze swoimi problemami. Tę pomoc otrzymują, choć są czasem bardzo roszczeniowi – „daj, bo to mi się należy”. Pamiętam, że kiedy budowały się ośrodki mało kto przyszedł i powiedział „ja tu mam ręce sprawne, w czym ci mogę pomóc?” Większość czekała, aż się samo wybuduje.

## **Co w sytuacji, gdy przychodzi na przykład mama potrzebuje wsparcia emocjonalnego? Na jaką pomoc ma szansę?**

W każdym ośrodku proponujemy terapię psychologiczną i naprawę porządnego wsparcia. Z resztą rodzice mają obowiązek uczestniczyć w terapii ich dziecka bezpośrednio. Mało tego, są uczeni jak pracować z dzieckiem w domu,

a nawet są z tego „odpytywani”. Przecież wiadomo, że dziecko upośledzone wymaga codziennej, intensywnej pracy, kiedy tak rodzice postępują to widać. W innych Ośrodkach proponujemy rodzicom różnorodne wsparcie – są częste zebrania dla rodziców, spotkania, rodzic może przyjść i poznać formy pomocy, zapytać się jak współpracować z Ośrodkiem.

## **Z teoretycznej strony wynika, że rodzice w Polsce nie mogą liczyć na pomoc instytucji czy ośrodków, że powinno się zapewniać terapię psychologiczną rodzinie, że są z tym problemy i rodzice nie mają się do kogo zwrócić.**

A bzdura... z moich długoletnich doświadczeń, kontaktów, obserwacji wynika, że wielu rodziców zgłasza się z takim czy innym problemem. Ale dobra współpraca między rodzicami a placówką zależy w dużej mierze od dyrektora placówki.

## **Jakim człowiekiem jest teraz Ania? Jaki ma charakter?**

O, to moja kobietka. Aktualnie robi drzewo genealogiczne. Dla niej zawsze te relacje, kontakty rodzinne były bardzo ważne, więc szuka w Internecie, siedzi przed komputerem, pisuje...

## **Pokazała mi przed chwilą herb rodziny.**

Tak, bardzo jest tym zainteresowana. Jest też bardzo otwarta. To dzięki temu, że nigdy nie ukrywaliśmy jej przed światem. Ojciec chodził z nią do Urzędu Miasta załatwiać sprawy, wszyscy urzędnicy ją tam znali. Nie chronię jej przed innymi ludźmi, ma koleżanki, jest zorientowana w aktualnych informacjach, ogląda telewizję, przegląda Internet, ma nawet swoje poglądy polityczne.

Jest też bardzo emocjonalna, po śmierci ojca to aż za bardzo. Mówią, że „Ania u ojca miała parasol, a u mnie ma szkołę”. No, ale ja chciałam, żeby była samodzielna.

## **Były pytania- „dlaczego ja”?**

Były. Oczywiście, że były. U każdego rodzica są. I to pytanie towarzyszy nam do końca życia. My, dzięki Ani, znaleźliśmy odpowiedź na to pytanie.

*Dziś wiem, że gdyby nie moja córka, nie widziałabym potrzeb innych.*



## Czy można żyć normalnie?

### Wywiad z Panią Renatą, siostrą i matką osób z niepełnosprawnością

**P**ojawienie się niepełnosprawnego dziecka w rodzinie jest sytuacją stawiającą rodziców w zupełnie nowych, nieznanym im dotąd rolach. Do odzyskania pewnej równowagi i przystosowania się do nowej sytuacji potrzeba czasu. Nie oznacza to jednak, że rodziny te nie mogą wieść normalnego, satysfakcjonującego życia. Poza wsparciem ze strony różnych instytucji i państwa, bardzo ważną jest pomoc ze strony tych, którzy mogą się podzielić podobnymi doświadczeniami. Jest to szczególnie istotne wówczas, gdy fakt niepełnosprawności spada na rodzinę zniecka.

Przykładem takiej rodziny jest rodzina pani Renaty. Cztery lata temu najstarszy syn wskutek wypadku komunikacyjnego doznał silnego urazu mózgu. Konsekwencje tego zdarzenia trwają do dziś, jednak dopiero od roku życie jej rodziny zaczęło coraz bardziej przypominać to sprzed wypadku. Obecnie pani Renata jest szczęśliwą mamą czwórki dzieci, które wychowuje wspólnie z mężem. Przed wypadkiem pojęcie niepełnosprawności w rodzinie nie było dla niej pojęciem obcym, bowiem najstarsza siostra pani Renaty również jest osobą niepełnosprawną. Doświadczenia te są jednak zupełnie różne. O nich oraz o wybranych aspektach związanych z niepełnosprawnością w rodzinie zgodziła się opowiedzieć w wywiadzie.

**Proszę nam przybliżyć na czym polega niepełnosprawność pani bliskich i co jest jej przyczyną.**

Niepełnosprawność siostry wynika z komplikacji okołoporodowych. Prawdopodobnie ciąża została przenoszona, wskutek czego doszło do lekkiego niedotlenienia mózgu. Agnieszka posiada orzeczenie I grupy inwalidzkiej w związku z niepełnosprawnością intelektualną. Dodatkowo cierpi na zespół maniako-

depresyjny. Agnieszka urodziła się niepełnosprawna, czyli zupełnie inaczej niż w przypadku syna. Z kolei Bartek urodził się zdrowy. Był śliczny i normalnie się rozwijał. I tak było do czasu... Kiedy cztery lata temu został potrącony przez pijanego kierowcę, gdy przechodziliśmy przez przejście dla pieszych. Wskutek silnego urazu czaszkowo-mózgowego przez pierwsze tygodnie po wypadku walczył o życie. Początkowo był utrzymywany w śpiączce farmakologicznej. Później zaczęto go wybudzać. Nie mówił, nie chodził i nie komunikował potrzeb fizjologicznych. Dość szybko jednak zaczął nawiązywać kontakt wzrokowy. Obecnie, dzięki długotrwałej i intensywnej rehabilitacji Bartosz chodzi, biega, mówi, samodzielnie korzysta z toalety. Uczęszcza do szkoły dla dzieci z afazją Zgromadzenia Sióstr Felicjanek.

**Jaka jest diagnoza psychologiczna pani syna?**

W orzeczeniu widnieje „niepełnosprawność neurologiczna i ruchowa”. Afazję, którą dopiero od niedawna zaczęto uznawać za schorzenie, dzięki pomocy szkoły udało się zwalczyć. Z niepełnosprawnością ruchową i zaburzeniami neurologicznymi związany jest niedowład połowiczny prawostronny, wolne tempo pracy, spowolnienie procesów myślenia i mówienia. Bartosz ma spore problemy z nauką czytania i pisanie, a niekiedy i komunikowania się z osobami trzecimi.

**W jakim stopniu się pani zgadza z tą opinią?**

Raczej się z nią zgadzam, jednak większość specjalistycznych określeń jest dla mnie niezrozumiała.

**Jak ocenia pani funkcjonowanie syna w rodzinie (relacje z rodzeństwem, rodzicami, rówieśnikami)?**

Jeśli chodzi o relacje rodzinne, na co dzień Bartek nie odbiega od normy. Pomimo swojej niepełnosprawności potrafi być opiekuńczy, odpowiedzialny i pomocny. Czasami mam wrażenie, że nawet dużo bardziej, niż drugi, zdrowy syn. Bartek bardzo pomaga w opiece nad swoim najmłodszym bratem. Relacje z rówieśnikami o podobnych problemach przebiegają również prawidłowo. Sprawa wygląda natomiast inaczej w kontaktach z innymi, zdrowymi dziećmi. Zdrowi rówieśnicy niejednokrotnie nabijają się z niego, gdy coś powie źle lub niewyraźnie. Do tej pory, a ma już 9 lat, nie nauczył się jeździć na rowerze, więc odbiega od rówieśników, co może być powodem tych trudności.

### **Co było najtrudniejsze dla pani rodziny w przystosowaniu się do faktu niepełnosprawności syna?**

Najtrudniejszy był dla nas szok, porównanie tego jakim Bartek był dawniej, a jaki się stał z powodu wypadku. Ciężko też było mi się pogodzić z diagnozami lekarzy, którzy kierowali do mnie słowa, że „syn nie będzie ani sportowcem ani profesorem”. Takie słowa są bolesne dla każdej matki. Również podejście rówieśników do syna jest dla nas trudne. Na pierwszy rzut oka po Bartku nie widać, żeby coś było nie tak, dopiero w dłuższej rozmowie wychodzi, że syn ma pewne specyficzne problemy.

### **Przywołała pani słowa lekarza dotyczące rokowań dla przyszłości pani syna jako słowa bolesne. A w jaki sposób została przekazana państwu wiadomość o skutkach urazu mózgu?**

W szpitalu zaraz po pierwszych diagnozach wytłumaczono mi „na chłopski rozum”, że w głowie zamiast mózgu jest galaretka, że są obrzęki, krwiaki w miejscach, w których nie da się operować i trzeba czekać. Gdy pytaliśmy o szanse na przeżycie syna słyszeliśmy tylko odpowiedzi, że „to nie jest wróżenie z fusów”. Jeden z lekarzy powiedział, „żeby się nie łudziła, że będzie dobrze”, inny z kolei stwierdził, że widział już wiele takich przypadków i dzieci w podobnym stanie wyszły z tego. Najgorsze było to, że szpital nie informował o zmianie stanu zdrowia dziecka. Niejednokrotnie wracając tramwajem do domu prawie godzinę, zastanawialiśmy się,

czy syn jeszcze żyje. Takie zachowanie ze strony szpitala uważam za nieludzkie, karygodne.

### **Na jakie wsparcie ze strony państwa może liczyć rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym?**

W naszym przypadku jest to zasiłek pielęgnacyjny w wysokości 153 zł. Aby go otrzymywać trzeba stawać co 2-3 lata na komisji. Możemy też korzystać z bezpłatnego dowozu syna do szkoły z racji niepełnosprawności ruchowej.

### **To niewielkie wsparcie. A ze strony szkoły na jaką pomoc może Pani liczyć?**

- Ze strony szkoły nie ma dodatkowej pomocy, a w naszym przypadku szkoła najlepiej odpowiadająca potrzebom syna kosztuje nas około 300 zł miesięcznie. Jest to szkoła dla dzieci w afazją, do której w dodatku ciężko jest się dostać, ponieważ w Krakowie jest tylko jedna taka placówka.

### **A jaka inna instytucja pomogła państwu najbardziej, niekoniecznie pod względem finansowym?**

Niepołomickie Centrum Profilaktyczno-Lecznicze, w którym objęli nas specjalistyczną opieką w ciągu 2 dni od pierwszego kontaktu z nimi. Tam chodziliśmy przez 1,5 roku i tam syn otrzymał intensywną rehabilitację ruchową, pomoc logopedy, psychologa i pedagoga. Inne placówki zajmujące się rehabilitacją odsyłały nas z kwitkiem, tłumacząc że nie ma miejsc lub dawali nam co najmniej miesięczne terminy, na co w przypadku syna nie mogliśmy pozwolić.

### **Jak zmieniło się funkcjonowanie pani rodziny w związku z niepełnosprawnością syna?**

Z całą pewnością fakt wypadku i jego konsekwencji przewrócił nasze życie do góry nogami. Wszystko było podporządkowane szpitalowi, rehabilitacji, terminom lekarskim. Przez pierwszy miesiąc prawie w ogóle nie widywałam drugiego, zdrowego dziecka i męża. Dopiero po miesiącu mogliśmy zabrać Bartka do domu. Nie miałam czasu, żeby spać, gdyż po nocnej zmianie jeździłam z synem na rehabilitację.

### **Jak zmieniła się jakość życia pani rodziny?**

Na pewno wzrosły wydatki, jest mniej czasu wolnego. Tak silne przeżycia i przemoczenie wpłynęły również na drastyczne pogorszenie się mojego stanu zdrowia. W tydzień po wypadku schudłam dziesięć kilogramów. Później zaczęły się stopniowo ujawniać liczne alergie, astma, problemy z zatokami i problemy neurologiczne.

### **A czy dostrzegła pani jakieś pozytywne zmiany?**

Tak. Sam fakt wypadku wpłynął pozytywnie na nasze relacje małżeńskie. Mąż wówczas bardzo przybliżył się do mnie, otoczył nas opieką, okazał zrozumienie. W chwili obecnej myślę, że w jakimś stopniu pogodziliśmy się z niepełnosprawnością syna. Staramy się żyć normalnie.

### **Czy zauważyła pani jakieś radykalne zmiany w funkcjonowaniu społecznym pani rodziny? Mam tu na myśli kontakty ze znajomymi i z dalszą rodziną.**

Jakichś znaczących zmian nie zauważyłam. Z kolei informacja o wypadku spowodowała bardzo silny odzew nie tylko wśród najbliższych, ale także wśród obcych ludzi, którzy chcieli w jakiś sposób pomóc.

### **Jak fakt niepełnosprawności siostry wpłynął na pani dzieciństwo i dorastanie?**

Z racji tego, że dzieliłam z nią pokój, miałam problemy z nauką, nie mogłam spać po nocach, miałam też bardzo utrudniony kontakt z rówieśnikami. Do tego czułam presję ze strony rodziny i słyszałam słowa krytyki, że jestem niewyrozumiała. Można by powiedzieć, że miałam odebrane dzieciństwo. Byłam siedem lat młodsza od siostry i myślę, że wymagano ode mnie zbyt wiele. Warto również zaznaczyć, że na tamtym etapie siostra była źle leczona i jej stan psychosomatyczny był bardzo zły.

### **Czy sądzi pani, że doświadczenie niepełnosprawności siostry pomogło pani w jakimś stopniu z pogodzeniem się lub przystosowaniem do niepełnosprawności syna?**

Patrząc na poprawę funkcjonowania Agnieszki bardziej optymistycznie patrzę w przyszłość. U Agnieszki nastąpił ogromny postęp jeśli chodzi o samodzielność i funkcjonowanie społeczne. Jestem więc dobrej myśli jeśli chodzi o przyszłość syna.

### **Dziękuję, że poświęciła pani swoją uwagę i czas, oraz, że podzieliła się pani swoimi doświadczeniami.**

Dziękuję. Może podsumowaniem naszej rozmowy niech będzie refleksja: *Inni ludzie oceniając po wyglądzie oczekują od syna „normalności” z kolei, gdy się zorientują, że „coś jest nie tak” przesadzają w drugą stronę rozmawiając z nim jakby był głupi, albo nie rozmawiając z nim wcale.*

# Recenzja filmu George'a Millera pt. "Olej Lorenza"

---

**N**ormalny dom, normalna rodzina, zdrowe dziecko. I tak siedem lat... siedem krótkich, niedocenianych lat.

A potem? Potem choroba dziecka, strach lęk i heroiczna walka...

Lorenzo Odone przez siedem lat swojego życia był jak inne dzieci. Bawił się, śmiał, żył. Potem coś dziwnego zaczęło się z nim dziać. Miał różne dolegliwości umysłowe, zaćmienia, zaniki pamięci. Rodzice nie dopuszczali do siebie myśli, że ich syn może być chory. Specjaliści, stosując różne metody badań, wykryli u chłopca nieuleczalne zwyrodnienie mózgu- adrenoleukodystrofię (ALD). Choroba ta stopniowo doprowadzała do ciężkiej, wielorakiej niepełnosprawności. Z dnia na dzień stan dziecka pogarszał się. Chłopiec został przykuty do łóżka, nie był w stanie samodzielnie oddychać, nie reagował na bodźce zewnętrzne. Rodzina zaczęła alienować się, żyć we własnym świecie, pełnym cierpienia, ale i nadziei na wyleczenie dziecka. Rodzice wbrew wszystkiemu co mówili lekarze, heroicznie walczyli o zdobycie leków i potrzebnej pomocy. Naginali prawo, krytykowali lekarzy i na własną rękę szukali cudownego leku. Państwo Odone nigdy nie zwątpili w to, że ich dziecko zostanie uleczone. To oni, bez żadnego przygotowania z zakresu medycyny, odkryli, nazwany na cześć ich syna, olej Lorenza, mieszanke glicerynowych estrów kwasu oleinowego i erukowego. Ten preparat powoduje zatrzymanie tworzenia się kwasów

tłuszczowych, a w konsekwencji zahamowanie ALD. Tylko jeden z lekarzy postanowił zaufać rodzicom. Nikt inny nie chciał dać im prawa do ratowania życia dziecka. Państwo Odone wygrali walkę. Lorenzo, któremu nikt nie dawał szans, przeżył 30 lat. Dzięki swoim rodzicom, ich wytrwałości i determinacji. Taka postawa rodziców nie jest niezwykła w rodzinach dzieci z niepełnosprawnością. Na każdym kroku spotkać można takich właśnie rodziców- bohaterów, walczących o każdy dzień godnego życia dla swojego kochanego dziecka.

Zachęcam do oglądnięcia tego filmu. Otwiera oczy na inny świat, na cierpienie. Uczy radzenia sobie z problemami, optymizmu, patrzenia z nadzieją na przyszłość. Pokazuje rodziców, którzy nie godzą się z chorobą, z niepełnosprawnością dziecka. Nie poddają się, walczą i tę walkę często wygrywają. Fabuła pełna jest optymizmu. Dzięki determinacji i heroizmowi udaje się osiągnąć cel. A tych celów na co dzień jest przecież wiele... Pierwsze słowo wypowiedziane przez dotąd niemówiące dziecko, każdy najdrobniejszy sukces jest cudem. Państwo Odone uczą nas, że wiara i chęci są w stanie wiele zdziałać, że trzeba walczyć, stawić czoła przeciwnościom i nie poddawać się. Mieli przeciwko sobie lekarzy, wszelkie organizacje, a nawet rodziców innych dzieci. Jednak udało się, uratowali życie swego syna i innych chorych dzieci.

## Niezwykłe historie zwykłych ludzi

### Refleksje po przeczytaniu książki M. Niewińskiego – „Moje niepełnosprawne dziecko – droga do samodzielności”

Obecnie praca z dzieckiem z niepełnosprawnością jest o wiele łatwiejsza niż kiedyś. Nowoczesne urządzenia, dostęp do Internetu, możliwość kupienia wszystkiego w sklepach ułatwia proces rehabilitacji. Nie zawsze zdajemy sobie sprawę, że zaledwie 20, 30 lat temu, nie było tego wszystkiego, co dziś jest powszechne. Lektura książki „Moje niepełnosprawne dziecko – droga do samodzielności”, będącej zapisem rozmów przeprowadzonych z rodzicami dzieci niepełnosprawnych przez psychologa Michała Niewińskiego, ukazała inną stronę tego, jak kiedyś wyglądała diagnostyka, rehabilitacja i perspektywy rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. Tak naprawdę tylko ciężka praca rodziców i dziecka pozwalała osiągnąć sukces.

Książka zawiera siedem wywiadów z rodzicami dzieci niepełnosprawnych, które dziś są osobami dorosłymi, a przyszły na świat z różnymi dysfunkcjami rozwojowymi. Historie są o tyle ciekawe, że relacjonują sytuację lat 80-tych, 90-tych XX wieku, kiedy uzyskanie diagnozy, dostęp do dobrych specjalistów, możliwość rehabilitacji i uzyskanie wsparcia nie było tak proste jak dziś. Kompetencje specjalistów, do których trafiali rodzice w tym trudnym momencie ich życia, często stawiane są pod znakiem zapytania. Mimo wszystko rodzice podejmowali walkę, choć nie raz słyszeli, że lepiej oddać dziecko do zakładu, bo nic z niego nie będzie. Dziś sytuacja wygląda inaczej. Dostęp do różnych specjalistów, organizacji pozarządowych, stron i forów internetowych pozwala na uzyskanie konkretnych informacji i odpowiedzi na wiele pytań. Kiedyś przepływ informacji odbywał się pocztą pantoflową, a rodzice spotykali się z negatywnymi, wręcz stereotypowymi reakcjami otoczenia, niezrozumieniem okazywanym ze strony lekarzy. Byli bezradni i zdezorientowani.

Mimo przykrych doświadczeń rodziców opisanych w książce, wywołujących często

smutek, żal, a nawet rozczarowanie, warto ją przeczytać, ponieważ skłania do refleksji. Światłem staje się sukces, który osiąga każdy z bohaterów. Już na początku swego życia dzieci niepełnosprawne były spisane na straty, a rodzice pozbawiani nadziei na ich rozwój oraz normalne życie. Ogromny wysiłek, upór, nieraz pot i łzy dały niespodziewany efekt. Bo czy ktoś spodziewałby się, że dziewczyna z dystonią, spastycznymi dłońmi, może nawlec samodzielnie nitkę i haftować piękne obrazy?

W książce znajdziemy 7 dowodów na to, że ciężka praca rodziców i dzieci przynosi wymierny efekt, a dzieci – dziś już dorosłe, mogą stać się samodzielne na miarę swoich możliwości, mogą żyć normalnie, uczyć się, rozwijać swoje zainteresowania, spotykać z przyjaciółmi, spędzać czas tak, jak ich zdrowi rówieśnicy. Na uznanie zasługują rodzice, którzy mimo strachu, niepewności, przechodząc wszystkie etapy przystosowania emocjonalnego. Nie poddali się. Walczyli i wygrali. Największą nagrodą jest miłość i uśmiech ich dzieci, a także to, co osiągnęły. Rodzice podają też cenne informacje o tym, gdzie szukali pomocy i gdzie ją znaleźli. Wiele pozytywnych opinii kierują w stronę krakowskiej Fundacji Hipoterapia – Na Rzecz Rehabilitacji Dzieci Niepełnosprawnych. Turnusy rehabilitacyjne, a także hipoterapia, pomocna dłoń wyciągnięta w stronę rodziców i dziecka, miła atmosfera zapadła głęboko w pamięć. Spotkanie dobrych i chętnych do udzielenia im pomocy osób, przywracało wiarę w ludzi.

Książka jest warta polecenia każdemu, niezależnie czy mają kontakt z osobami niepełnosprawnymi czy też nie. Nigdy nie wiadomo, co przyniesie los, a lektura na długo pozostanie w pamięci i pozwoli wyciągnąć wnioski na przyszłość.