

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

Półrocznik naukowy

Nr 6/2011

Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

6/2011



ISSN 2080-9476

Uniwersytet Gdański



NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ PÓŁROCZNIK NAUKOWY

Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym

Nr 6

Gdańsk 2011

Komitet Naukowy

doc.dr hab. Jaroslav Balvin (Uniwersytet w Zlíně), prof. dr Ursula Horsch
(Uniwersytet w Heidelbergu), prof. zw. dr hab. Iwona Chrzanowska
(UAM, Poznań), prof. zw. dr hab. Władysław Dykcik (UAM, Poznań),
prof. dr hab. Svetlana Konyushenko (Uniwersytet im. E.Kanta, Kaliningrad),
doc. PhDr. Jaroslav Veteška, Ph.D. (Uniwersytet w Pardubicach), dr hab. Teresa
Żółkowska (prof. USz, Szczecin)

Komitet Redakcyjny

Amadeusz Krause (red. nacz.), *Jolanta Rzeźnicka-Krupa* (z-ca. red. nacz.)
Stawomira Sadowska, *Karolina Tersa* (sekretarz redakcji), *Alicja Sadownik*

Czasopismo recenzowane
(tryb recenzowania i informacje dla autorów
na stronie www.niepelnosprawnosc.ug.edu.pl)

Redaktor tematyczny
Jolanta Rzeźnicka-Krupa

Redaktor statystyczny
Karolina Tersa

Korekta techniczna,
skład i łamanie
Urszula Jędryczka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

Wersja drukowana jest wersją pierwotną
czasopisma „Niepełnosprawność”

ISSN 2080-9476

Fundacja Rozwoju Uniwersytetu Gdańskiego
ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot
tel./fax: (58) 551 05 32, tel. (58) 523 13 75, 523 14 49
e-mail: poligraf@gnu.univ.gda.pl

Spis treści

Wstęp	7
Zbigniew Bohdan	
O języku cierpienia	9
Marzanna Farnicka	
Wyzwania stojące przed rodziną w sytuacji rozpoznania niepełnosprawności	18
Iwona Myśliwczyk	
Kryzys w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym – przeszłość czy teraźniejszość?	34
Lucyna Bobkowicz-Lewartowska	
Osobowość i zadowolenie z życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa	51
Izabela Kucharczyk	
Osobowość a inteligencja emocjonalna matek małych dzieci objętych postępowaniem terapeutyczno-rehabilitacyjnym	63
Aniela Korzon	
Grupa rówieśnicza dziecka niepełnosprawnego w środowisku domowym – integracja podwórkowa	82
Urszula Bartnikowska	
Stygmat rodzinny słyszących dzieci niesłyszących rodziców	88
Jolanta Gebreselassie	
Rodzina ucznia szkoły specjalnej partnerem w procesie edukacji – oczekiwania i rzeczywistość dziecka	101
Hanna Szczerbic	
Wczoraj potrzebowaliśmy pomocy, dzisiaj pomagamy innym	114
Iwona Myśliwczyk	
Normalizacja życia społecznego dziecka z ADHD	120
Autorzy artykułów	128
Lista recenzentów	129

Wstęp

Problemy rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym są opracowane w licznych publikacjach książkowych i artykułach pedagogiki specjalnej. Przypomnę tylko publikację Janiny Obuchowskiej „Dziecko niepełnosprawne w rodzinie” (Warszawa 1999) czy Haliny Borzyszkowskiej „Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim” (Gdańsk 1997). Najczęściej przytaczanymi i znanymi zagadnieniami z tego obszaru są etapy przystosowania się rodziców do niepełnosprawności dziecka i ich związane z tym postawy rodzicielskie. Ta wiedza dla pedagogów specjalnych jest wprawdzie istotna, jednak niewystarczająca. Musimy zdać sobie przede wszystkim sprawę ze zmian, jakim podlega współczesna rodzina i próbować je „przełożyć” na sytuację rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Niewątpliwie do znanych nam problemów dojdą zjawiska, takie jak: większe narażenie na ryzyko społeczne w obliczu zmniejszającej się opiekuńczości państwa i instytucji wsparcia, zmiany w strukturze rodziny, autonomizacja i indywidualizacja członków rodziny, czy dezintegracja rodzinna.

Występowanie tych zjawisk w obszarze zainteresowań pedagogiki specjalnej widzimy już w licznych, aczkolwiek ciągle rozproszonych, badaniach i publikacjach. Przykładem jest wzrastająca niezaradność społeczna rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, skutkująca zjawiskiem, które nazwałbym umownie upośledzeniem życiowym. Okazuje się bowiem, że coraz więcej rodzin z obszaru zainteresowania pedagogiki specjalnej, pomimo otrzymywanych świadczeń i wystarczających dochodów, popada w sytuacje trudne, nie radząc sobie z komplikującą się rzeczywistością.

Innym wyzwaniem są zmiany kulturowe i świadomościowe w społeczeństwie. Pomimo wzrostu tolerancji wobec rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym mamy do czynienia z negatywnymi zjawiskami, będącymi niejako konsekwencją „dostatniej” nowoczesności. W wielu krajach rozwija się „prewencja” aborcyjna w celu wyeliminowania upośledzonego potomstwa, wzrasta też procent oddawanych niepełnosprawnych dzieci do adopcji lub porzucanych. Można powiedzieć, że presja wygodnego życia z jednej strony, z drugiej natomiast narastające ryzyka

społecznej egzystencji, zmieniają współczesną sytuację rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. Możliwe, iż obecny numer „Niepełnosprawności” nie odpowie na wiele pytań, jakie można by postawić w związku z omawianym zagadnieniem. Mam jednak nadzieję, że wpisuje się w proces aktualizacji tego obszaru.

Redaktor Naczelny
Amadeusz Krause

Zbigniew Bohdan

O języku cierpienia

Nigdy nie ogarnę całego dobra,
jakiego dokonać może zwykły uśmiech
MATKA TERESA Z KALKUTY Myśli wyszukane

Niech się wszystkie tony radości złączą w mej ostatniej pieśni: radość, od której ziemia się przelewa szaloną bujnością trawy, radość, która każe tańczyć bliźniętom, życiu i śmierci, po rozległych przestrzeniach świata, radość, która leci z burzą, śmiechem potrząsając i budząc wszystko co żyje, radość, która siedzi milcząca, zalana łzami na rozkwitłym czerwonym lotosie bólu, i radość, która rzuca w proch wszystko, co posiada, nie odzywając się ani słowem
RABINDRANATH TAGORE Gitańdzali, 58

Kiedy się radujesz, zapamiętaj to dobrze w sercu.
Zobaczysz – to co stwarza Ci ból, przynosi również radość.
Kiedy jesteś smutny, spójrz z powrotem w serce,
a zobaczysz, że płaczesz wspominając to, co przyniosło Ci radość
KAHLIL GIBRAN

Język według definicji słownikowej, to ukształtowany społecznie system budowania wypowiedzi, używany w procesie komunikacji międzyludzkiej Służy on do przedstawiania przedmiotów, czynności, czy abstrakcyjnych pojęć za pomocą umownych znaków. Język to także system artykułowanych dźwięków, układających się we frazy, zgodnie z przyjętą konwencją w procesie porozumiewania się międzyludzkiem. Język mówiony jest utrwalany jako język pisany za pomocą pisma, obrazu. Oprócz tego można mówić o języku gestów (język migowy, dotyk), o języku ciała (np. balet, pozycja ciała), czy o języku muzyki (notacja).

Zawody głęboko zanurzone w ludzkiej egzystencji (medycyna, pedagogika, psychologia duchowość), wsłuchujące się w życie na różnym poziomie rozwoju, życie dodatkowo naznaczone piętnem krzywdy i straty – często mają do czynienia z innym językiem, bardziej opartym na intuicji, językiem odczytującym ukryte ludzkie cierpienie. Ta swoista wrażliwość? spostrzegawczość? nie zawsze wynika z wiedzy fachowej, doświadczenia zawodowego. Często jest pochodną własnych doświadczeń, osobistej indywidualnej drogi obserwowania lub doznawania cierpienia w najbliższym otoczeniu. Tak kształtowana wrażliwość (nad-

wrażliwość?) powoduje inne postrzeganie codzienności, sygnałów wysyłanych przez człowieka w potrzebie, napiętnowanego cierpieniem i odrzuceniem. Zjawisko to dotyczy zwłaszcza zawodów powiązanych z misją służenia drugiemu (powołaniem, choć słowo to od lat starano się wykarczować z naszej świadomości).

Czy można się tego języka nauczyć? Jeśli tak, to co jest kluczem do poznania tego swoistego systemu znaków, co jest płaszczyzną porozumiewania się? Czy nauka zawodu uczy języka komunikacji, stosownie do sytuacji, z którymi możemy mieć do czynienia? A może taką umiejętność należy sprawdzać przed podjęciem studiów, traktując ją jako własny zasób, niejako przygotowanie zawodowe do przyszłych doświadczeń. Całe nasze życie jest nacechowane odbiorem sygnałów zewnętrznych, pozwalających funkcjonować w szeroko pojętym środowisku społecznym. Najpierw tym małym – rodzinnym, potem stopniowo w szerszym – edukacyjnym, zawodowym. W miarę dojrzewania do nowych zadań pogłębiany wiedzę z zakresu języka komunikacji, umożliwiającego swobodne porozumiewanie się i odbieranie sygnałów z otoczenia. Nauka tego języka trwa przez całe życie, pozwala uniknąć niebezpieczeństw, komunikować o potrzebach, wyznacza obszary aktywności międzyludzkiej.

Małe dziecko uczy się świata przez obserwacje zachowań najbliższego otoczenia, szeroko pojętej rodziny, choć najpewniej matki, z którą ma najwięcej do czynienia. Macierzyństwo uświadomione rozpoczyna się już we wczesnym okresie ciąży, stanowi zbiór wyobrażeń i oczekiwań dotyczących przyszłego dziecka – nałożony na szereg procesów fizjologicznych zachodzących w organizmie matki. Dla mężczyzny pojawienie się potomstwa jest zwykle szokiem. Dociera do niego nagle, że pojawia się oto „ciało z jego ciała, krew z jego krwi”. Proces osvajania się z nową rzeczywistością często trwa długo, ponad okres niemowlęstwa. Kobieta w chwili porodu ma to niejako wcześniej poukładane, ukształtowane przez cały okres oczekiwania na rozwiązanie. Pediatrzy mają porzekadło: „jaka ciąża takie dziecko”. Tak więc język i komunikacja dotyczą także okresu oczekiwania na przyście dziecka na świat. Życie płodowe nie jest okresem, w którym „zlepek kształtujących się tkanek”, jest pozbawiony refleksji, odczuć, doznań – w tym także bólu, lęku, cierpienia, którego nie jesteśmy w stanie mierzyć (co nie znaczy nieobecnego).

Współczesna medycyna do niedawna uważała, że małe dziecko w łonie matki, nie doznaje uczucia bólu. Dzięki badaniom neurochemicznym w ostatnich latach możemy dużo więcej powiedzieć o fizjologii odczuwania bólu. Płód odczuwa ból w takim stopniu, na jaki pozwala mu rozwój szlaków bólowych. Badania Hookera i współpracowników potwierdziły, że skórne receptory percepcyjne u płodu zaczynają się pojawiać już w 7. miesiącu ciąży i stopniowo są rozmieszczane na całej skórze i śluzówkach przez 20 tygodni ciąży. Badania w mikroskopie elektronowym wykazały, że najbardziej dynamiczny rozwój różnych typów ko-

mórek rogów grzbietowych dokonuje się do 13–14 tygodnia ciąży i jest zakończony w okresie do 30. tygodnia ciąży.

Do niedawna uważano, że płód i wcześniak nie są zdolne do odbierania bodźców bólowych z powodu braku pełnej mielinizacji włókien nerwowych. Dziś wiadomo, że niedokonana, niepełna mielinizacja, powoduje jedynie wolniejsze przewodzenie bodźców, oznacza to, że małe dzieci są zdolne do odczuwania bólu. Ostateczna dojrzałość większości włókien nerwowych jest zakończona w 37. tygodniu ciąży, choć formowanie i ostateczna mielinizacja nocyceptywnych centrów mózgowia może trwać nawet do 2. roku życia.

Z powyższych rozważań wynika, że wbrew obiegowym opiniom płód i noworodek odczuwają ból o różnym nasileniu, a jego zrozumienie jest tylko kwestią wyczulenia i spostrzegawczości otoczenia. Swoisty język ciała, odmienne zachowanie się dziecka, zmiana usposobienia (zarówno nadmierny spokój, jak i pobudzenie), mogą być sygnałem dolegliwości wymagających wyjaśnienia. Na tym etapie rozwojowym zastanawiać powinna wszelka „inność zachowania”, bowiem niewielkie rozmiary dziecka sprządzają obserwację jego zachowania do sygnałów zaledwie dostrzegalnych, wymagających wielkiego doświadczenia i wrażliwości. Odchylenia od stanu prawidłowego, z zakresu działania układu nerwowego, mogą być jeszcze zaliczane do szeroko pojętej normy wiekowej – wymagają obserwacji i porównywania po kilku tygodniach czy miesiącach. Czasami medycyna ucieka się do bardziej precyzyjnych badań obrazowych, ale i tu nie zawsze można uczciwie wyrokować o dalszych losach dziecka. Przełomowym momentem w przełamywaniu bariery obojętności na cierpienie dzieci były badania K. Ananda i współpracowników (1987), dotyczące niemowląt po zabiegach chirurgicznych. Wykazali oni, że zabiegi z niepełnym znieczuleniem lub bez niego (!) powodują u niemowląt silną reakcję stresową ze wzrostem poziomu katecholamin, kortykosterydów, glukagonu, hormonu wzrostu oraz spadek poziomu insuliny z następującą hiperglikemią, wzrostem poziomu ciał ketonowych i mleczanów we krwi. Odwrotnie jest u niemowląt, u których stosowano głęboką analgezję (znieczulenie). Obserwowano wyraźnie mniejszą liczbę powikłań i szybszy powrót do zdrowia. Mimo że wiedza o fizjologii bólu i sposobach jego zwalczania jest coraz większa, nadal w naszym kraju zużycie leków przeciwbólowych, w tym opiatów u dzieci, od lat utrzymuje się na niezmiennym, niskim poziomie. Świadczy to o utrzymującym się, niechętnym do zmian, schematycznym traktowaniu zagadnienia bólu u dzieci, pokutujących mitach i przesądach.

Oczywiście cierpienie i ból możemy sprowadzić do parametrów mierzalnych fizycznie i chemicznie, ale nadal nie mamy definicji, która by precyzyjnie ogarnęła całość zagadnienia. Trzeba również pamiętać, że ból towarzyszy nam, jako doświadczenie, przez całe życie i może mieć także znaczenie pozytywne, ostrzegając przed niebezpieczeństwem, sygnalizując niekorzystne zmiany dotyczące nasze-

go organizmu i jego relacji z otoczeniem. W najczęściej stosowanej definicji Międzynarodowego Towarzystwa Badania Bólu (International Association for the Study of Pain – IASP) ból jest to nieміłe doznanie zmysłowe i emocjonalne, doświadczenie połączone z aktualnym lub potencjalnym uszkodzeniem tkanek, lub opisywane w kategoriach takiego uszkodzenia. Podkreśla się także, że indywidualne odczuwanie bólu nie jest proporcjonalne do stopnia uszkodzenia tkanek. W definicji Mountcastla: „ból są to doznania występujące pod wpływem bodźców uszkadzających tkanki lub zagrażających ich zniszczeniem i odbieranych przez każdego człowieka jako szkodliwe”. Ból jest zawsze subiektywny: każdy człowiek uczy się znaczenia tego terminu przez własne doświadczenia związane z obrażeniami odniesionymi wcześniej. Podobnie każdy uczy się wrażliwości na doświadczenie drugiego przez pryzmat własnych doznań. Trudno zrozumieć odczucia innych bez autorefleksji sięgającej do własnego cierpienia.

Prof. onkologii, Diane Komp, w swej przejmującej książce pisze: „ból jest to co człowiek, którego boli, nazywa bólem. Jako lekarz, który czasami musi zadać ból dziecku, muszę zrozumieć długość, szerokość i wysokość bólu z punktu widzenia dziecka. Muszę wczuć się w ich sytuację, jeśli mam im pomóc w ich szczególnej sytuacji. Ci z nas, których praca polega na zapobieganiu lub uśmierzaniu bólu dzieci, stają przed dodatkowym wyzwaniem, próbując zrozumieć ból z ich punktu widzenia. Nie odważamy się myśleć, że punkt widzenia dziecka jest taki sam jak nasz. Dzieci rzadko myślą o lekarstwach jako rozwiązaniu problemu bólu w sekwencji przyczyna-skutek. Ich nadzieja na ulgę w bólu wypływa z bardziej osobistych rozważań. Nie można oddzielić bólu psychicznego od fizycznego doświadczenia zabiegów lekarskich”. W rozmowie z Andre Frossard, papież Jan Paweł II mówi o swoim zakłopotaniu wobec cierpiących. „Wiem z własnego doświadczenia, przede wszystkim z okresu mojej młodości, że cierpienie ludzkie przede wszystkim mnie onieśmielało. Trudno mi było przez pewien czas zbliżyć się do cierpiących, gdyż odczuwałem jakby wyrzut, że oni cierpią, podczas gdy ja jestem od tego cierpienia wolny. Prócz tego czułem się skrępowany, uważając, że wszystko, co mogłem im powiedzieć, nie ma pokrycia po prostu dlatego, że to oni cierpią, a nie ja. Jest coś prawdy w tym powiedzeniu: „nie zrozumie zdrowy cierpiącego”, choć można by odwrócić to twierdzenie, bo i chory jakoś może nie zrozumieć zdrowego; nie może zwłaszcza zrozumieć tego, że on także w inny sposób cierpi z powodu jego cierpienia (...) dopomogli mi sami cierpiący. Spotykając się z nimi, przekonywałem się stopniowo, aż w końcu przekonałem się definitywnie, że pomiędzy ich cierpieniem, jako faktem obiektywnym, a ich własną osobistą świadomością tegoż cierpienia, zachodzą relacje zupełnie nieoczekiwane. Szczegółem moich doświadczeń w tej dziedzinie było to, gdy raz usłyszałem z ust człowieka, którego stan obiektywnie był ogromnie ciężki, takie wyznanie: „ksiądz nie wie, jak bardzo jestem szczęśliwy”. Nawet nie pytałem, dlaczego? Zrozu-

miałem bez słów, co się musiało dokonać w duszy mojego rozmówcy, jak mógł przebiegać ten proces – a przede wszystkim, Kto mógł go w nim dokonać? Odtąd spotykałem się z cierpiącymi bardzo często (...), trafiałem na ślady tego procesu, rozpoznając różne jego stadia, ponieważ też różne jego modyfikacje”.

W przytoczonym opisie wydaje się, że najbardziej trafną jest konstatacja zakłopotania i wycofania, które towarzyszy zetknięciu się z cudzym cierpieniem. Pierwszą myślą jest chęć ucieczki od własnej nieporadności, braku doświadczenia, swoistego braku oferty. Taka postawa jest najczęstszą, wręcz powszechną, reakcją na spotykane nieszczęście. Ludzie boją się cierpienia, jakby było ono chorobą zakaźną. Boimy się trochę samych siebie, nie do końca mogąc zapanować nad własnymi emocjami i brakiem doświadczenia. W notatniku Edwarda Muncha jest fragment dotyczący jego relacji z chorą, umierającą siostrą: „Na podwórzu pod nr 48 było tyle brudu i kurzu – po sąsiedzku był maleńki skrawek ogródka. Siedzieliśmy tam na ławce pod płotem. Oparła głowę na moim ramieniu, jakże zwiędłe miała włosy na skroniach. Przedziałek zrobił się taki szeroki. Oddychała ciężko – i ta sina przezroczysta skóra. Nie odzywaliśmy się do siebie. Cóż mieliśmy mówić. Właściwie zawsze trochę się siebie wstydziliśmy...”. Artysta miał wtedy 14 lat, a śmierć siostry była kolejną stratą w jego życiu (po bolesnej utracie matki, kiedy był pięcioletkiem). Cała twórczość malarska E. Muncha była nasycona symbolami i bolesnymi wspomnieniami doznanych cierpień. Nazywano go malarzem cierpienia, a jego obrazy językiem opisu emocji, strat i współodczuwania bólu. Milczenie i zawstydzenie opisane przez E. Mucha, to dość częste postawy (także u profesjonalistów), dość powszechną jest maska obojętności, drobiazgowego przestrzegania przepisów, oschłość gestów i języka, automatyzmy. Zachowanie takie ma chronić przed zaangażowaniem się emocjonalnym, w dalszej perspektywie przed wypaleniem zawodowym.

Nadal jednym z największych problemów klinicznych jest ocena bólu u noworodków i małych niemowląt. Podobne trudności diagnostyczne może sprawiać obserwacja cierpienia u dzieci z uszkodzeniami centralnego układu nerwowego i zaburzeniami komunikacji. Nie ma pojedynczej, wymiernej cechy, służącej do oceny tego złożonego zjawiska emocjonalnego i fizycznego. Proponowane wieloskładnikowe skale oceny bólu próbują zbliżyć się do zjawiska, starając się je zobiektywizować. Dodatkową trudność stanowi brak jakiegokolwiek porozumienia słownego, precyzującego dolegliwości w tej grupie wiekowej. Im młodszy jest wiek dziecka, tym trudniejsza jest ocena nasilenia i lokalizacja bólu. Obserwujemy w takich przypadkach tendencję do uogólniania się dolegliwości, co stwarza duże trudności diagnostyczne. Zapalenie ucha środkowego może powodować u niemowlęcia zarówno wyraźną obronę w badaniu miejscowym, podobną reakcję w badaniu palpacyjnym jamy brzusznej, jak i objawy uogólnionego niepokoju i dolegliwości ze strony centralnego układu nerwowego. Małe

niemowlę choruje całym organizmem. Trzeba nieco czasu, by poznać odmienność zachowania dziecka związaną z chorobą. Z pewnością podstawowym obserwatorem tego swoistego języka ciała jest matka dziecka, lub jego bezpośrednia piastunka. To ona potrafi rozróżnić rodzaje płaczu, sygnały pokazujące niewygodę, mokrą pieluchę, niepokój, pragnienie czy głód. Języka tego można się nauczyć, choć pewnie bardziej posiadając własne dziecko, niż z książki fachowej.

Czasami taką wiedzę nabywamy przez indywidualne doświadczenie zawodowe, wystraszające zmysły na obserwowane kolejne jednostkowe przypadki. Jak w całej przyrodzie, każda matka dokładnie rozpoznaje dźwięki swego dziecka, przywołujące w niebezpieczeństwie. Jest to wiedza osobnicza, instynkt i intuicja, pozwalająca gatunkom na przeżycie, mimo zmienności warunków środowiska. Pięknie pisał o tym noblista Singer. Człowiek często wymyka się swym zachowaniem takim normom zwyczajowym, organizacja w społeczeństwie w pewnym sensie osłabia zdrowe zachowania instynktowne, rozkłada odpowiedzialność na liczne podmioty. Nie można przygotować się do życia w rodzinie, w małżeństwie, w chorobie – czysto teoretycznie, bez osobistego udziału. Taką wiedzę kształtuje doświadczenie własne, a ono z kolei jest indywidualną drogą, na którą często nie mamy wpływu. Dzieci, oprócz intuicyjnego uczestniczenia w życiu rodziny (intonacja, nasilenie głosu rodziców, gesty, postawy, słowa), mają dużą zdolność naśladownictwa. To buduje ich przyszłe postawy w społeczeństwie w relacjach z bliskimi. Jak więc czytać ten swoisty indywidualny język wysyłanych sygnałów? W obserwacji klinicznej podczas stymulacji bólowej u niemowląt pojawiają się zazwyczaj:

- a) przyspieszenie akcji serca i oddechu (serce waliło mu jak młot),
- b) przyspieszenie motoryki jelit,
- c) wzrost ciśnienia tętniczego krwi,
- d) piloerekcja (uniesienie włosów) – mówimy: włosy stanęły mu dęba ze strachu,
- e) rozszerzenie źrenic (strach ma wielkie oczy),
- f) dreszcze, tzw. „gęsia skórka”.

Przedstawione wyżej, obiektywne, wymierne cechy kliniczne, określono jako składową fizjologiczną bólu.

Inną grupę metod oceny pośredniej bólu stanowią metody behawioralne. Należy zwrócić szczególną uwagę na ułożenie tułowia, rąk i nóg dziecka (przykurczone nogi, pozycja embrionalna lub odwrotnie, sztywne ułożenie ciała), wygórowane reakcje cofania i obronne. Czasami dziecko, zwłaszcza małe, układa się w pozycji przynoszącej mu ulgę, czasami oszczędza jakąś okolicę ciała. Warto więc zwrócić uwagę na zachowanie się pacjenta, zanim przystąpimy do właściwego badania. Ważnym elementem badania jest obserwacja zachowania dziecka, warto skorzystać ze spokoju związanego ze snem. Wtedy wiele parametrów obiektywnych (tętno, oddech – jego częstość i rytm, ciśnienie, ułożenie ciała) jest pozba-

wione emocji i lęku. Małe dzieci (pewnie jak wielu z nas) nie lubią pośpiechu w badaniu, gwałtownych ruchów, zimnych rąk. Dobrze jest skorzystać z pomocy rodziców, umieszczając dziecko na kolanach, w ramionach osoby bliskiej... Pomocne w ocenie bólu są także obserwacje mimiki i płaczu dziecka. Wrażliwa matka doskonale odróżnia rodzaj płaczu jako reakcję dziecka na różne bodźce z otoczenia, w tym stres i ból. Czasami płacz jest jedynie sygnałem wzywającym do usunięcia niewygody, np. mokrej pieluchy. Należy pamiętać, że nasilenie płaczu jest cechą indywidualną i nie może być traktowane jako miernik dolegliwości. Inną formą sygnalizowania dolegliwości może być utrata łaknienia, niechęć do nawiązywania kontaktów, do zabawy, apatia, zachowania lękowe. Czasami zwraca uwagę otoczenia osłabiona zdolność do koncentracji lub trudności w zasypianiu. Wszystkie opisane reakcje powinny być analizowane przez personel i oceniane we współpracy z rodzicami dziecka. Warto pamiętać, że reakcje behawioralne mogą okazać się bardzo pomocne, jednak ich brak nie musi oznaczać braku dolegliwości u dziecka.

Kolejnym ważnym elementem opieki nad chorym dzieckiem (chorym domownikiem) jest dostrzeganie bólu i cierpienia otoczenia pacjenta. Każdy, kto choć trochę jest wnikliwym obserwatorem relacji w rodzinie, musi dostrzec różne elementy tego zjawiska. Elementami tego języka są milczenie lub przemilczanie zachodzących zjawisk, brak komunikacji w rodzinie, atomizacji i osamotnienie, czasami przeżywanie żałoby zanim ona nastąpiła (to zwłaszcza przy chorobie przedłużającej się i wolno postępującej). Dodatkowym aspektem cierpienia, związanego z chorobą dziecka, jest utrata planów z nim związanych. Swoisty ból duszy. Jak w wierszu Emilly Dickinson:

Dusza Zastyga w bezruchu
Gdy zbyt zatrwożona by drgnąć
Wyczuwa blisko nadchodzący przerażający Strach
Ten zatrzymuje się by jej się przyjrzeć...

Strach o przyszłość, następstwa choroby, brak samodzielności dziecka, jego los kiedy opiekunowie się zestarzeją. Rodzice tracą własne perspektywy związane z marzeniami o naturalnej drodze rozwojowej dziecka. Bywa, że rujnująca życiowe plany choroba, przekracza możliwości adaptacyjne i powoduje rozpad rodziny. Społeczne konteksty opisywanych zjawisk izolują najbliższe otoczenie chorego dziecka, często skazując na samotność. Píše o tym Fourier: „ojciec dziecka upośledzonego powinien chodzić z grobową miną. Powinien dźwigać swój krzyż z boleścią wypisana na twarzy. (...) Bo taki ojciec nie ma prawa się śmiać, byłoby to w absolutnie najgorszym guście. (...) Skoro los nie był łaskawy, człowiek musi prezentować się stosownie, wyglądać na zgnębionego, tak bowiem wypada...”.

Kolejna twarz cierpienia, zwykle niedostrzeganego, czasem z powodu braku czasu, a czasem bezradności czy znieczulicy. Jak zresztą zaradzić opisanej sytuacji, trzeba by przekroczenia siebie, postępowania niestandardowego, trochę wbrew własnym interesom, bezpiecznego sumienia. Większość z nas zresztą nie ma zawodowo gotowych scenariuszy, nie potrafi samemu zmierzyć się z własnymi doświadczeniami strat i pożegnań. Pisze o tym w wielu publikacjach prof. Manu Keirste: „mój młodszy brat wraca do domu (...) Pyta, jak czuje się mama. Nie mówi wiele, ale prawie niedostrzegalnie idzie w stronę kanapy, na której teraz nikt nie leży, porządkuje koce, zmienia brudną szklankę na czystą i kładzie kilka chusteczek higienicznych. Mało słów, ale troska, z jaką myśli o małych rzeczach, jest bardzo wymowna. Zazwyczaj robi to, gdy nikt nie widzi, tak aby nie spostrzegł tego, jak choroba mamy mocno go dotyka. Każdy w inny sposób radzi sobie z uczuciami. To niesamowite, że członkowie tej samej rodziny mogą tak różnić się między sobą, a mimo tego wykazywać podobne cechy... „Nikt nas nie uczy (oprócz lektur i osobistego doświadczenia), jak mamy się zachowywać w czasie próby związanej ze stratą. W jakimś sensie w los ludzki jest wkomponowana myśl o tymczasowości naszego bytu. Radość posiadania przedmiotu, stanu zachwytu, obecności człowieka – rodzi refleksję nad możliwą tego utratą, radość sąsiaduje z egzystencjalnym smutkiem (często nieuświadomionym). Pisze o tym Agata Tuszyńska: „Przez lata żyłam w poczuciu niedoczasu. W lęku przed stratą. Ze świadomością, że stanie się coś, co odbierze mi to co mam. Mojego mężczyznę, moje obrazy i książki, zdjęcia tych, których pokochałam. Przybijalam skrupulatnie i w wielu miejscach kolejne ramy na ścianach, wiedząc, że w każdej chwili mogę wszystko stracić. Nie wiem skąd to jest we mnie. Nikt mi tego nigdy nie powiedział, ani nie nauczył. Tak jest. Wiem, że muszę być gotowa na porzucenie wszystkiego, odebranie, spalenie. Na klęskę”.

Wiele osób doznaje podobnych uczuć w sytuacji osobistych zagrożeń. Dojmująca „samotność wśród tłumu”, poczucie beznadziejności, bezradność, niezawiniona izolacja i odrącenie. Czy jest sposób, by zmienić ten dość smutny obraz dotyczący naszego najbliższego otoczenia (niezależnie od stref klimatycznych, języka, posiadanych zasobów)? Zapewne powinniśmy zwracać większą uwagę na poznawanie języka cierpienia. Powinien być on przedmiotem większej troski uczelni, zwłaszcza dziedzin pochyłających się nad człowiekiem o słabej kondycji. Poznawanie i tłumaczenie sytuacji człowieka odrzucanego, izolowanego może pomóc poznawać własne reakcje i ograniczenia w czasie naszych własnych egzaminów i prób życiowych.

Matka Teresa z Kalkuty – Do studentów medycyny: Błagam Was, nie przyłączajcie się do tych milionów już pracujących lekarzy, którzy tylko przepisuja lekarstwa. Traktujcie każdego pacjenta z miłością i współczuciem, i spełniajcie nadzieje, z którymi do was przychodzi. Używajcie swoich rąk, które są narzę-

dziem pokoju, do przywracania życia. Nie bądźcie jak inni, którzy używają ich do niszczenia. Pokój na świecie buduje się nie siłą, lecz miłością (...), módlcie się o to, aby ludzie na całym świecie stali się braćmi i siostrami, i zrozumieli wagę tej modlitwy...". Poprowadź mnie ze śmierci do życia; z fałszu ku prawdzie. Poprowadź mnie z rozpaczki ku nadziei. Z lęku do wiary. Poprowadź mnie z nienawiści do miłości. Z wojny do pokoju. Niech pokój napełni nasze serce, nasz świat i wszechświat...".

Bibliografia

- Aldridge J. (2008), *Jak żyć z poważnie chorym dzieckiem*, Wydawnictwo WAM, Kraków, s. 10
- Anand K.J., Carr D.B., Hickey P.R. (1987), *Randomized trial of high dosesufentanil anaesthesia*, [w:] *Neonates undergoing cardiac surgery: Hormonal and hemodynamic stress responses*, „Anesthesiology”, 67, A502
- Frossard A. (1982), *Rozmowy z Janem Pawłem II. Nie lękajcie się*. Wydawnictwo Znak, Kraków
- Kierse M. (2005), *Pożegnanie z matką*, Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, Radom, s. 91
- Keirse M. (2005), *Smutek dziecka*, Polwen, Radom
- Komp D.M. (1997), *I dziecko będzie je prowadzić. Dzieci z nowotworem uczą, jak mieć nadzieję*, Wydawnictwo Verbinum, Warszawa, s.105
- Matka Teresa (2008), *Mysli wyszukane*, Wydawnictwo Znak, Kraków, s. 91
- Matka Teresa z Kalkuty (1997), *Radość z kochania*, Wydawnictwo słowo/obraz terytoria, Gdańsk
- Naess A. (2007), *Munch – biografia*, Wydawnictwo WAB, Warszawa, s. 34
- Tagore R. (2011), *Bezczesne owocowanie*, Wydawnictwo KOS, Katowice, s. 16
- Tuszyńska A. (2997), *Ćwiczenia z utraty*, Wydawnictwo Literackie, s. 109

About the language of suffering (Summary)

This paper presents suffering as one of the disability aspects. The author emphasizes the role of empathy in all professions that deal with human suffering. He claims that the level of empathy is not always dependent on education and professional knowledge, but also private experiences. Author takes into consideration many possibilities of overcoming impassivity as well as difficulties in empathy learning.

Marzanna Farnicka

Wyzwania stojące przed rodziną w sytuacji rozpoznania niepełnosprawności u dziecka

W artykule starałam się ukazać sposoby radzenia sobie rodziny, w której wychowuje się dziecko ze stwierdzonym znacznym zaburzeniem słuchu. Zwróciłam szczególną uwagę na powody traktowania zaburzeń słuchu, jako niepełnosprawności oraz na konsekwencje z tego wynikające. Zobrazowałam także proces konfrontowania i przystosowywania się rodziny do sytuacji związanej z diagnozą niepełnosprawności u dziecka. Poszczególne etapy tego procesu poparałam przykładami, wskazując na różne tempo i wzajemną zależność radzenia sobie poszczególnych członków rodziny.

Diagnoza zaburzeń u dziecka jako sytuacja kryzysowa i procesy radzenia sobie z nią

W literaturze przytacza się sytuacje, w których informacja o diagnozie zaburzeń słuchu u ich dziecka, wywoływała u rodziców reakcje, takie jak: wstrząs, napięcie, lęk, poczucie winy. Twardowski (1995) grupuje je w cztery fazy: fazę szoku, kryzysu emocjonalnego, okres pozornego dostosowania się i okres konstruktywnego dostosowania się. Zanim opiszę ich przebieg i sposoby pomocy w czasie ich trwania, przybliżę zagadnienia związane z procesami radzenia sobie, które warunkują przechodzenie do kolejnych faz oraz w szerszej perspektywie ukazują sytuację konfrontowania się z niepełnosprawnością dziecka w rodzinie.

Rodzicielstwo jest zdarzeniem, które ma charakter znacznikowy (Przetacznik-Gierowska 1996). Może stać się ono punktem odniesienia dla innych wydarzeń w przyszłości. Osadzone jest w pewnym kontekście, np. rodziny, małżeństwa, wizji siebie i dziecka po jego narodzeniu. W literaturze wyraźnie wskazuje się na to, że wydarzenia takie jak: oczekiwanie na dziecko, urodzenie go, czy nawet zawarcie małżeństwa, łączą się z zaburzeniem homeostazy między środowiskiem a jednostką, w wyniku którego może dojść do problemów adaptacyjnych (Muller1997; Duvall 1977).

Każde z wymienionych wydarzeń stanowi obciążenie psychiczne, zarówno dla jednostki, jak i systemu rodzinnego, a jego ocena charakteryzuje się dużym subiektywizmem. W celu zaznaczenia zróżnicowanych reakcji na poszczególne sytuacje, w psychologii opisuje się je jako sytuacje trudne, stresowe lub kryzysowe. Urodzenie się dziecka niepełnosprawnego, w zależności od oczekiwań rodziców oraz sposobów radzenia sobie z tym faktem, może mieć cechy sytuacji trudnej lub kryzysowej.

O sytuacjach trudnych mówimy wtedy, gdy wewnętrzna równowaga zostaje zakłócona w taki sposób, że „prawdopodobieństwo realizacji zadania na poziomie normalnym staje się mniejsze” (Tomaszewski 1978, s. 32). Wyróżniamy pięć typów sytuacji trudnych. Są to: sytuacja deprywacji, przeciążenia, zagrożenia, utrudnienia i sytuacja konfliktowa. Typy i cechy sytuacji trudnych nie wykluczają się wzajemnie. Na przykład sytuacja deprywacji w zakresie informacji, w jakiej mogą być rodzice słyszący w chwili dowiedzenia się o niepełnosprawności ich dziecka, wpływa wtórnie na percepcję ich rzeczywistości i utrudnia podjęcie szybkiej rehabilitacji. Reakcją na sytuacje trudne jest, według T. Tomaszewskiego (1978) stres, który trwa dłużej niż sama sytuacja trudna, która go wywołała.

Termin „sytuacja stresowa” ma różne znaczenia. Można opisać ją jako pewien stan organizmu, który jest odpowiedzią na negatywne wydarzenia w środowisku lub na stawiane mu wymagania. Ze względu na charakter procesu, za Selye’em (1977) wyróżnić można trzy stadia reakcji fizjologicznych na stres:

- stadium reakcji alarmowej, które obejmuje specyficzne i niespecyficzne zmiany, następujące na skutek zetknięcia się ze stresorem lub podejmowanymi próbami przeciwdziałania i obrony przed nim;
- stadium odporności, w którym organizm coraz lepiej broni się i znosi działanie czynnika;
- stadium wyczerpania, który jest wynikiem spadku zdolności obronnych organizmu.

W obecnej literaturze najczęściej spotyka się jednak relacyjne ujęcie stresu. Traktuje ono stres jako szczególny rodzaj relacji między jednostką a otoczeniem, w której liczy się indywidualna ocena sytuacji jako zagrożenia, straty lub wyzwania. Na podstawie poszczególnych ocen zostają uruchomione inne mechanizmy zaradcze (Lazarus 1980; Moos 1986; Tyszkowa 1988).

Sytuacje, w których poradzenie sobie przekracza możliwości danej osoby nabierają cech sytuacji kryzysowych. „Kryzys prowadzi do stanu turbulencji, któremu towarzyszy strach, złość i poczucie winy” (Moos 1986, s. 9). W związku z tym, że naturalną skłonnością organizmu żywego jest dążenie do przywrócenia równowagi, kryzys jest zjawiskiem samoograniczającym się w czasie. „Nowa równowaga” może być zdrowym przystosowaniem się, które przyczyni się do osobistego rozwoju jednostki lub reakcją nieprzystosowawczą, wywołującą problemy

o charakterze psychologicznym. „W ten sposób kryzys staje się przejściem lub punktem zwrotnym, mającym głębokie implikacje dla przystosowania jednostki i umiejętności sprostania przyszłym kryzysom” (Moos 1986, s. 10). Aby rozpoznać kryzys, sytuacja musi spełniać jego kryteria. Pierwszym z nich jest przeświadczenie, że dotychczasowe wzory działania okazały się niemożliwe do zastosowania. W celu rozwiązania kryzysu wymagana jest reorganizacja zachowania, reinterpretacja rzeczywistości i odwołanie się do własnych zasobów. Zmiana może polegać między innymi, na zmianie ról w rodzinie czy reinterpretacji kategorii zdrowia. Osoby często mówią: „Nie wiem co robić...” „próbuję, ale nie ma to znaczenia, nie działa...”, „Nie wiem co robić. Jestem bezradna...”.

Następnym kryterium jest zdezawualowanie się dotychczasowych ważnych dla człowieka wartości, obecnych w jego codziennym funkcjonowaniu. Diagnoza zaburzeń słuchu u dziecka może spełniać to kryterium, gdyż dotyczy cenionej wartości, jaką jest zdrowie i pełne uczestnictwo w dobrach kultury. Dotyczy także codziennych interakcji, gdyż zmienione funkcjonowanie dziecka zmienia sposób komunikowania się z nim i z innymi ludźmi. Rodzice mówią na przykład: „...Nie jestem dobrą matką. Dobra matka ma zdrowe dziecko”, lub „...Jak będziemy się spotykać ze znajomymi, skoro oni mają zdrowe dzieci?”

Kolejnym kryterium sytuacji kryzysowej jest to, że jest ona wywołana sytuacją obiektywną, ale ma cechy subiektywne. Znaczy to, że problemy ze słuchem u dziecka są faktem obiektywnym. Można wyróżnić ich początek, przyczyny oraz kolejne zdarzenia występujące w czasie radzenia sobie z nimi. Natomiast indywidualnie nadane znaczenie, a nie obiektywne kryteria, kwalifikują daną sytuację jako kryzysową. Ze względu na osobiste i jednostkowe zasoby, dana sytuacja zmusza do nowych sposobów radzenia sobie z nią.

Należy pamiętać, że efekty kryzysu mogą być różne dlatego, że jest on potencjalnie dwuwartościowy. Dotyczy to zarówno kierunku zmian zapoczątkowanych przez zaistniałą sytuację (adaptacja – dezadaptacja), jak i wywoływanych emocji. Innymi słowy, jeżeli osoba poradzi sobie ze zmianami, które zaistniały w jej życiu, to mogą mieć one charakter twórczy i rozwojowy. W ten sposób są niwelowane negatywne skutki wydarzenia, a nawet można zauważyć, że osoba ta ma z tego doświadczenia pewne korzyści. Natomiast nieuporanie się z tymi zadaniami może doprowadzić do dezadaptacyjnych prób rozwiązania kryzysu. Przejawiają się one m.in.: znacznymi stratami emocjonalnymi w końcowym bilansie, długim utrzymywaniu się kryzysu, zmianami w postrzeganiu siebie oraz zerwaniem więzi społecznych (Sęk 1991a).

W każdej sytuacji, trudnej czy kryzysowej, jest uruchamiany proces zwany procesem radzenia sobie. Jest on związany z przeżywanymi emocjami, kontrolą sposobu postrzegania świata, wewnętrznych i zewnętrznych przeżyć oraz ochroną obrazu siebie lub innych znaczących osób (Heszen-Niejodek 1991, s. 19).

Proces ten wymaga przeorganizowania wewnętrznej struktury psychicznej i uaktywnienia zasobów. W ten sposób „wymusza” on powstanie skutecznego radzenia sobie, które pozwoli na lepsze dostosowanie się do sytuacji. Trzeba pamiętać jednak, że może on także wywołać reakcję nieskutecznego radzenia sobie, która grozi poważnymi konsekwencjami w postaci problemów adaptacyjnych.

Proces radzenia sobie dotyczy zawsze konkretnej osoby i sytuacji. Oznacza to, że wybór danej strategii radzenia sobie i jej skuteczność zależy od właściwości tej osoby. Proces ten może (i powinien) zmienić się lub zmodyfikować („przewartościować”), pod wpływem nowych warunków sytuacji i zaistniałych procesów psychicznych. Może on także modyfikować inne procesy psychiczne, takie jak np. oceny poznawcze.

W literaturze wyróżnia się dwie zasadnicze funkcje radzenia sobie. Pierwszą jest funkcja instrumentalna, polegająca na zmianie sytuacji przez zmianę swego działania lub zmianę otoczenia. Druga, regulacyjna, służy regulowaniu emocji, czyli kierowaniu somatycznymi i subiektywnymi składnikami emocji, tak, by nie zaburzyły one społecznego i psychicznego funkcjonowania jednostki (Heszen-Niejodek 1991).

Podchodząc do problemu radzenia sobie, w myśl teorii ekosystemowych, można przyjąć tezę, że podobnie jak każdy organizm żywy potrzebuje równowagi fizjologicznej, tak i człowiek potrzebuje równowagi społecznej i psychologicznej. W momencie jej zaburzenia uruchamiane są nawykowo stosowane strategie radzenia sobie. Są one stosowane tak długo, dopóki nie zostanie odzyskany początkowy stan równowagi. W literaturze jako czynniki, które umożliwiają przystosowanie do różnych trudnych i ekstremalnych sytuacji życiowych wskazuje się strategie, takie jak:

- uzyskanie i poszukiwanie wsparcia społecznego poprzez wymianę emocji, informacji, możliwości działania i dóbr materialnych (Sęk 2006);
- poszukiwanie znaczenia i sensu zdarzenia oraz próby odzyskania kontroli nad zdarzeniem, a potem nad swym życiem (Taylor 1983);
- tworzenie nowych kryteriów dla oceny własnego zachowania czy sytuacji (Sędek 1991);
- podnoszenie poczucia własnej wartości i samooceny, przywracanie samokontroli oraz odbudowa koncepcji ja (Dudek 2006).

Chcąc zatem zrozumieć sytuację osoby radzącej sobie z kryzysem, jakim może stać się wychowywanie dziecka z zaburzeniem słuchu, należy brać pod uwagę:

- osobistą sytuację: wiek, status społeczny i ekonomiczny rodziny, dojrzałość emocjonalną, samoświadomość, pewność siebie, stopień osobistej kontroli i przeznaczenia, które odzwierciedlają się w systemie przekonań religijnych i filozoficznych oraz wcześniejsze doświadczenia w radzeniu sobie z przeobrażeniami życiowymi i kryzysami;

- czynniki związane z wydarzeniem: jego biologiczny charakter, zmianę dotychczasowego środowiska społecznego, stopniowy lub nagły charakter zaburzenia (najczęściej było ono nieprzewidywalne, jego konsekwencje obejmują całe życie rodzica i dziecka);
- cechy środowiska społeczno-emocjonalnego: więzy z rodziną, przyjaciółmi, grupą zawodową, spójność rodziny, umiejętność i wartościowanie czerpania wsparcia społecznego oraz udział instytucji powołanych do opiekowania się, dawania porad i wsparcia.

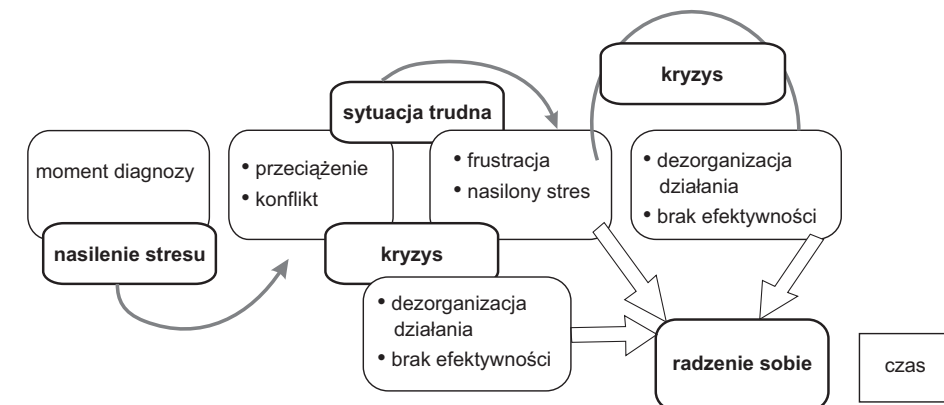
W tym momencie pojawia się pytanie o to, w jaki sposób można wpłynąć na sytuację rodzin, aby pomimo różnych niesprzyjających okoliczności, rozwijały swoje możliwości i czerpały satysfakcję ze związków z innymi. Specjaliści tacy jak: Kowalewski (1999) i Zalewska (1998), wskazują na proces adaptacji rodziny do niepełnosprawności dziecka jako drogę do optymalizowania warunków jego rozwoju.

Droga w rodzinie ku konstruktywnemu przystosowaniu

Praca z rodzinami wychowującymi dzieci, u których stwierdzono np. zaburzenie słuchu, zakłada prawidłową, szybką i realną interwencję osób profesjonalnie zajmujących się pomocą. Jest to ważne, ponieważ procesy zaistniałe w rodzinie mogą stać się matrycą przyszłych relacji i stosunków społecznych (zarówno w czasie kryzysu, jak i po nim). Należy pamiętać, że rodzina taka żyje w skomplikowanej sytuacji psychologicznej. Każdy z członków rodziny na swój sposób przeżywa narodziny niepełnosprawnego dziecka lub diagnozę o niepełnosprawności. Zatem możemy zauważyć wielopoziomowe procesy radzenia sobie z sytuacją trudną. Pojawienie się kryzysu lub przedłużanie się go, nie sprzyja rozwojowi ani dziecka, ani rodziców. Poniżej przedstawiam możliwy schemat reakcji rodziny na to wydarzenie (rys. 1).

Według Tomaszewskiego (1978) wszystkie typy i cechy sytuacji trudnych nie wykluczają się wzajemnie, lecz współwystępują, np. reakcja na zagrożenie, którą jest niepełnosprawność dziecka, wpływa wtórnie na percepcję i przez to może wywołać stan przeciążenia lub sytuację konfliktu. Cechą sytuacji trudnych jest obniżenie sprawności wykonywanych czynności, aż do ich dezorganizacji, pobudzenie emocjonalne, stan napięcia, złe samopoczucie. Efektem zaś jest frustracja, czyli stan psychiczny jednostki występujący w wyniku przerwania ukierunkowanej aktywności. Reakcją na sytuacje trudne jest, według T. Tomaszewskiego (tamże), stres i trwa on dłużej niż sama sytuacja trudna, która go wywołała. Natomiast sytuacje, w których poradzenie sobie przekracza możliwości podmiotu nabierają cech sytuacji kryzysowych, tzn. takich, w których zmiany wewnętrzne prowadzą do zmian w zachowaniu (dezorganizują je). Według tego ujęcia można powie-

dzieć, że sytuacja trudna wywołuje frustrację, a stres jest reakcją na nią. Natomiast sytuacja kryzysowa jest pewnym specyficznym rodzajem sytuacji trudnej.



Rys. 1. Możliwe reakcje rodziny na diagnozę o niepełnosprawności dziecka w czasie
Źródło: Ujęcie własne, za: Tomaszewski 1975, s. 17-36).

Badania nad procesem radzenia sobie w sytuacji kryzysu wskazują na rozbieżności w czasie, w zachodzeniu tego procesu między poszczególnymi członkami rodziny. W procesie radzenia sobie dziecka z własną niepełnosprawnością badacze podkreślają znaczenie nadawanego przez rodzinę sensu i kierunku zmian, które stymuluje i warunkuje przechodzenie od procesu uświadamiania sobie własnych ograniczeń ku traktowaniu niepełnosprawności jako cechy (Tyszkowa 1985; Wallerstein 1987; Obuchowska 1999; Zalewska 1998; Kurczewska 1998). Świadczy to o tym, że sposób poradzenia sobie rodziców (jako jednostek i jako diady małżeńskiej) warunkuje sposób przystosowywania się dziecka do własnej niepełnosprawności oraz jego rozwój i aktywność. Od tego, w jaki sposób (roszczeniowo, z rezygnacją, zmęczeniem, izolując się lub aktywnie) rodzice będą poszukiwali wsparcia, zależeć będzie siła i kierunek dążeń ich dziecka oraz zasób wzorców zachowania, przeżywania i wartościowania doświadczeń, związanych z własną niepełnosprawnością (Taylor 1983; Tyszkowa 1988; Zalewska 1998; Obuchowska 1999).

Można zatem powiedzieć, że rozwój dziecka i rozwój rodziców tworzą proces wzajemnego dostosowywania między aktywnymi jednostkami w zmieniającym się otoczeniu. W opracowaniu tym przyjmuję, że rodzina jest złożoną, zintegrowaną całością, charakteryzującą się zorganizowanymi wzorami interakcji. W literaturze przytacza się sytuacje, w których w momencie poinformowania rodziców o niepełnosprawności dziecka, zauważono zmianę ich funkcjonowania jako systemu, na płaszczyźnie emocjonalnej, społecznej i poznawczej. Liberska (2010)

proponuje model zmian funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym jako proces od funkcjonowania prawidłowego przez okres zaburzonego funkcjonowania (fazy „chorej rodziny”) do ponownego prawidłowego funkcjonowania. Terminy *zdrowa rodzina* i *zaburzona rodzina* (chora rodzina) nie odnoszą się do zdrowia fizycznego poszczególnych członków systemu rodzinnego, w tym i dziecka, ale określają jakość funkcjonowania danej rodziny. W swoim modelu zwraca ona uwagę na podmiotowość, wzajemne pozytywne więzi emocjonalne, plastyczność reakcji, stabilność emocjonalną i fizyczną, poprawną percepcję rzeczywistości i dwukierunkową komunikację, które są cechami i jednocześnie wyznacznikami poziomu funkcjonowania systemu rodzinnego (Liberska, Matuszewska 2010).

W kolejnych akapitach proponuję przyjąć sposób obserwowania drogi ku konstruktywnemu przystosowaniu, rozróżniając poszczególne etapy radzenia sobie, związane nie tylko z upływającym czasem, ale także związane z radzeniem sobie poszczególnych podsystemów w rodzinie: poszczególnych jednostek, diady małżeńskiej, jak i podsystemu dzieci.

Osobiste etapy procesu konfrontowania się z zaburzeniami u dziecka

Prześledźmy teraz cztery etapy procesu radzenia sobie rodzica, w sytuacji, w której dowiaduje się on o stwierdzeniu zaburzeń słuchu u ich dziecka (Twardowski 1995).

Pierwszą jest faza szoku. Charakteryzuje się ona obniżonym nastrojem, często niekontrolowanymi reakcjami emocjonalnymi (płacz, krzyk, agresja wobec siebie, świata czy dziecka) lub występowaniem stanów nerwicowych (mogą wystąpić zaburzenia snu, łaknienia, stany lękowe).

Druga faza zwana jest „fazą kryzysu emocjonalnego”. Jest to okres rozpacz z powodu utraconej: wizji swojego zdrowego dziecka, wyobrażanej przyszłości, czy wizji siebie jako matki lub ojca. Rodzice często nie potrafią pogodzić się z zaistniałą sytuacją i w związku z tym, przeżywają tę fazę w sposób zbliżony do żałoby (Zalewska 1998). W przeżyciach jednostki dominuje zatem przygnębienie, rozpacz, bezradność, poczucie klęski życiowej, osamotnienie, czy poczucie skrzywdzenia przez los. Sytuacja osobista i sytuacja dziecka spostrzegana jest jako beznadziejna.

Następną fazą jest tzw. okres pozornego dostosowania się. W tym czasie charakterystyczne jest, że osoba poprawnie spełnia większość swoich zadań. Dotyczy to, zarówno sfery zawodowej, jak i rodzinnej. W tej fazie zauważyć można nadmierny krytycyzm wobec siebie lub innych, brak zainteresowania życiem (poza wypełnianiem swoich obowiązków) i pozostawanie w statycznych, sztyw-

nych relacjach z innymi ludźmi. W stosunku do dziecka rodzic zbyt nisko lub nadmiernie wysoko ocenia jego możliwości. Skutkować może to ciągłym poszukiwaniem lepszych ośrodków rehabilitacji, czy form leczenia lub wręcz przeciwnie – niepodejmowaniem aktywności związanej z rehabilitacją dziecka.

Faza czwarta to etap konstruktywnego przystosowania się. Okres ten (jeśli nastąpi) przywraca jednostce realną ocenę własnej sytuacji oraz dziecka. W tym czasie dostrzega ona i zaczyna wykorzystywać pozytywne aspekty swojej sytuacji, np. wsparcie rodziny czy zaplecze rehabilitacyjne. Osoba rozpoczyna realną współpracę ze specjalistami w celu pomocy dziecku z zaburzonym słuchem. Nareszcie uwzględnia się potrzeby wszystkich członków rodziny. Dla osoby w tej fazie świat zaczyna być znowu ciekawy i przewidywalny, a życie daje możliwość realizacji marzeń i celów.

Radzenie sobie z kryzysem na poziomie diady małżeńskiej

W tak zwanej fazie szoku następuje dezorganizacja funkcjonowania rodziny. Charakteryzuje się ona m.in. zaprzeczaniem, skupianiem się na poszukiwaniu błędu w diagnozie lub nie przyjmowaniem jej do wiadomości. W tym czasie może także nastąpić rozpad podsystemu małżeńskiego na skutek kłótni, wrogości oraz przerzucania winy i odpowiedzialności za niepełnosprawność dziecka. W stosunku do dziecka w fazie tej można zauważyć relacje usztywnione i lękowe lub nadmiernie opiekuńcze.

Druga faza objawia się brakiem koncentracji na istotnych dla całego systemu zadaniach. Wprowadza to destabilizację, charakteryzującą się głównie zaburzeniem komunikacji małżeńskiej (Olson 1981). W obu fazach nie są realizowane potrzeby dziecka ani innych członków rodziny poza osobistymi, dotyczące bliskości, akceptacji czy komunikacji (Zalewska 1998).

W trzeciej fazie małżeństwo podejmuje próby reorganizacji dotychczasowego życia. Poszczególne członkowie rodziny zaczynają spełniać większość swoich funkcji poprawnie. Obserwuje się jednak, często nieprawidłowy obraz dziecka i zaistniałej sytuacji w diadzie małżeńskiej. Przejawia się on najczęściej przez poczucie winy jednego z rodziców lub obwinianie lekarzy. Charakteryzuje się ciągłym poszukiwaniem pomocy z zewnątrz w celu uzdrowienia dziecka, lub wręcz przeciwnie – brakiem działań w kierunku rehabilitacji dziecka, czy włączenia go w świat języka migowego. W etapie tym można zauważyć zjawiska, takie jak: nadmierne preferowanie jednego z dzieci (zdrowego lub chorego), nadmiar obowiązków u jednych członków rodziny z jednoczesnym wyłączeniem z nich innych członków (np. dziecka z zaburzeniem słuchu lub ojca). Sytuacja taka wtórnie usztywnia relację wewnątrz rodziny (utrwalając często bierność poszczególnych jej członków) i formalizację stosunków między nimi a osobami z zewnątrz

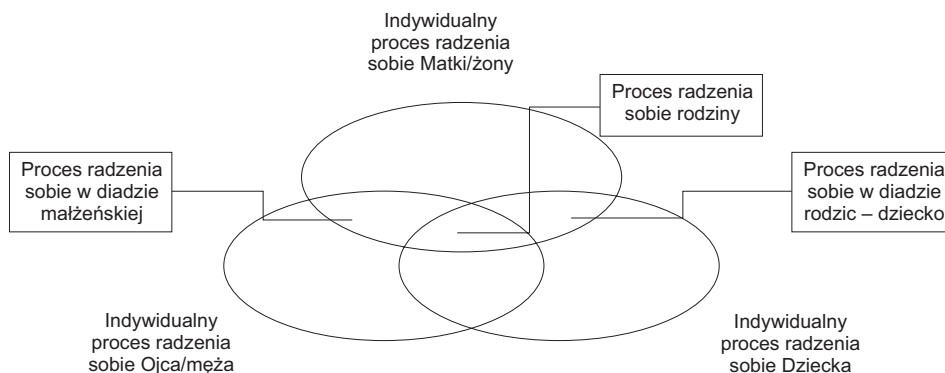
(znajomi, rodzina). Taki sposób funkcjonowania powoduje przedłużanie się przeżywania poczucia straty, izolacji i osamotnienia.

Czwarty poziom procesu reorganizacji funkcjonowania rodziny w sytuacji radzenia sobie z zaburzeniem słuchu u dziecka, charakteryzuje się powrotem homeostazy i dobrostanu. Objawia się on wzajemną akceptacją i bliskością między członkami rodziny. Występują zachowania świadczące o integralności i spójności (np. otwarta komunikacja). Rodziny takie potrafią nie tylko czerpać wsparcie od krewnych i znajomych, ale także być jego źródłem. Przeprowadzają realną ocenę sytuacji dziecka i własnej, w której dostrzegają pozytywne. Cieszą się z sukcesów wszystkich członków rodziny. Konsekwentnie korzystają z pomocy instytucji specjalistycznych i współpracują z nimi w celu tworzenia najlepszych warunków dla rozwoju dziecka.

Proces radzenia sobie dziecka z własną niepełnosprawnością

Proces adaptacji do własnej niepełnosprawności rozpoczyna się powolnym odkrywaniem swoich ograniczeń. Dziecko zauważa je w kontakcie z bliskimi i rówieśnikami. W tym czasie może dojść do nadmiernego obciążenia i dezorganizacji dotychczasowego zachowania dziecka. W sytuacji zaburzenia pierwotnego słuchu, dzieci dostrzegają je pod wpływem kontaktów z otoczeniem poza kręgiem rodziny. Natomiast w sytuacji, gdy dziecko jest świadome stopniowej utraty słuchu, doznaje ono na przemian lęku przed kolejną utratą, jak i nadziei na wyleczenie lub zahamowanie procesu (Kowalewski 1999). Głównym celem pracy w rodzinie ułatwiającym proces radzenia sobie dziecka z własną niepełnosprawnością jest traktowanie niepełnosprawności (zaburzeń słuchu) jako jednej z wielu cech je opisujących. Jasnym w tym momencie jest, że dziecko przeżywa podobne fazy radzenia sobie jak jego rodzic. Realne wsparcie emocjonalne i nawiązywanie bezpiecznego kontaktu z rodzicami i innymi bliskimi warunkuje lepsze radzenie sobie z akceptacją własnej niepełnosprawności. Wymaga to jednak od rodziców wcześniejszego poradzenia sobie z własnym kryzysem, a od wychowawców i nauczycieli rozumienia problemów ucznia.

Przedstawiony powyżej model drogi ku konstruktywnej adaptacji rodziny z dzieckiem niedosłyszającym przyjmuje „radzenie sobie” jako poszukiwanie potencjalnych możliwości, w celu powrotu homeostazy wewnątrz systemu rodzinnemu i przywróceniu dobrostanu wszystkim członkom rodziny. Tylko wówczas, gdy rodzina uruchomi określone zasoby, możliwe jest pozytywne rozwiązanie sytuacji, której wskaźnikiem będzie klimat emocjonalny rodziny, bliskość i elastyczność wzajemnych relacji oraz adekwatna ocena rzeczywistości i właściwe sposoby reagowania na nią, zarówno w diadach, jak i w triadzie (rys. 2). Tylko uwzględnienie systemowego ujęcia procesu radzenia sobie z niepełnosprawnością dziecka umożliwi wgląd i pomoc poszczególnym członkom rodziny.



Rys. 2. Systemowe ujęcie procesu radzenia sobie rodziny (oprac. własne)

Źródło: Opracowanie własne.

Czynniki wpływające na radzenie sobie rodziny

Opisywane w literaturze i spotykane w ośrodkach rehabilitacyjnych rodziny z dzieckiem, u którego stwierdzono zaburzenie słuchu, wskazują na poczucie samotności w obrębie własnej rodziny (Gałkowski 1988; Zalewska 1998). Analizując ich sytuacje, najczęściej wskazuje się na cztery grupy procesów sprzyjających takiej sytuacji.

Pierwsza z nich dotyczy reakcji na kryzys psychiczny u osób opiekujących się dzieckiem, która może spowodować zaniedbanie potrzeb rodziców.

Druga dotyczy tworzącego się specyficznego związku pomiędzy dzieckiem z zaburzeniem słuchu a jednym z rodziców, np. z matką. Związek ten powoduje często wycofanie się ojca, zarówno z relacji rodzicielskiej, jak i partnerskiej.

Trzecia grupa dotyczy sztywności sposobów zmagania się z sytuacją. Z lęku przed naruszeniem wypracowanej struktury rodzina nie wprowadza, ani nie poszukuje żadnych zmian. Stan ten może powodować izolację od innych rodzin, a nawet od nowych form wsparcia (Pilecka 2006). Konsekwencją tego jest kładzenie większego nacisku na zrozumienie lub nauczenie dziecka pewnych umiejętności, niż na jego akceptację. Dziecko staje się wtedy podmiotem nauczania, a nie akceptowanym członkiem rodziny (można mówić zatem o patologizacji postaw rodzicielskich).

Do czwartej grupy zalicza się sposób komunikacji. Cechuje go zazwyczaj mniejsza liczba kontaktów między jej członkami, ale także z osobami spoza niej. Problemem staje się także wąski zakres komunikacji, obejmujący często sytuację „tu i teraz” oraz „akcję i reakcję” dziecka lub rodzica. Liczne niepowodzenia w procesie wymiany myśli, czy innych treści powodują próby unikania dialogu.

W zamian za to następuje proces rutynizacji i usztywnienia kontaktu. Uczestnicy komunikacji, najczęściej słyszący rodzice, rezygnują z procesu wprowadzania dziecka we własny świat i rutynowo, za pomocą słów lub gestów niewerbalnych, które weszły w nawyk, kontaktują się ze swoim dzieckiem (Mulle 1997).

Analizując sposoby radzenia sobie z kryzysem w rodzinach, wywołanym zaburzeniem słuchu u dziecka, znaczącym stało się pytanie: „Dlaczego jedne radzą sobie konstruktywnie z niepełnosprawnością swojego dziecka, a inne nie”? W związku z tym podjęto szereg badań nad czynnikami tkwiącymi w rodzinie, które determinują sposoby radzenia sobie. Porównania skuteczności pomocy rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi wskazują na czynniki tkwiące w rodzinie, które determinują sposoby radzenia sobie (Boss 1991). Badaczka zaproponowała tezę mówiącą, iż dla systemu rodzinnego nie samo wydarzenie ma znaczenie, a dopiero jego percepcja, którą warunkuje kontekst wewnętrzny i zewnętrzny sytuacji. Do kontekstu zewnętrznego zaliczyła: przekonania religijne, sytuację materialną rodziny, rodzaj związków z innymi grupami pozarodzinnymi, rolę stereotypów, związanych z posiadaniem chorego dziecka i teorii społecznych na temat udzielania i odbierania pomocy. Na kontekst wewnętrzny rodziny mają wpływ: faza życia rodziny, cel bycia razem, organizacja systemu rodzinnego w obrębie ról, władzy i granic rodziny, doświadczenia w radzeniu sobie wspólnie z kryzysami oraz sposób i skuteczność udzielanego sobie wsparcia i wspólne rodzinne przekonania, dotyczące przyczyn, konsekwencji i sposobów działania w ich sytuacji (Pilecka 2006; Harwas-Napierala 2002; Cierpiałkowska 1995; Boss 1991). Tezę tę potwierdzają także badania z zakresu pomocy w zdarzeniach traumatyzujących – powódź, gwałt (Witkowska, Zawadzki 2009).

Profesjonalna pomoc i wsparcie

W literaturze podaje się mechanizmy, które występują w procesach radzenia sobie z kryzysami lub przeobrażeniami życiowymi (Moos 1986). Można mówić o trzech kluczowych okresach procesu radzenia sobie. Są to: etap oceny indywidualnej, okres definiowania problemu oraz etap wyboru i zastosowaniu określonej strategii radzenia sobie. Podział sugeruje dużą zależność późniejszych etapów od wcześniejszych oraz ich fazowość. Oczywiście wraz ze zmieniającymi się warunkami, każdorazowo następuje powtórzenie tego procesu. W każdym z tych okresów można udzielić rodzinie wsparcia, które polega na wymianie emocji, informacji, narzędzi do rozwiązywania problemów oraz dóbr materialnych. Mogą go udzielać osoby znaczące i bliskie jednostce, ale także grupy odniesienia (Sęk 2006).

Ocena indywidualna niepełnosprawności organu słuchu u dziecka wiąże się z przewartościowaniem znaczenia, jakie nadaje rodzic wartości „pełnosprawność” w danym czasie. Zmienia się ona wraz ze zmianą sytuacji jednostki w trakcie

przezwycięzania kryzysu. W odniesieniu do tego etapu Sęk (2006) podkreśla rolę wsparcia społecznego. Powinno ono dotyczyć głównie obszaru poczucia sensowności sytuacji. W procesie wspierania ważna jest manifestacja oraz wymiana szczerych uczuć. Następuje tutaj podtrzymanie jednostki, subiektywne poczucie obniżenia poziomu stresu, tworzenie poczucia przynależności do grup oraz tworzenie wizji i nadziei rozwiązania problemu oraz przezwyciężenia trudności (kryzysu). W takich sytuacjach wymiana może następować jedno- lub dwustronnie. Wyróżnia się jednak wyraźnie osobę wspieraną i wspierającą. W etapie definiowania problemu nadal ważne jest wsparcie społeczne i informacyjne.

Skuteczność pomocy warunkuje dopasowanie świadczonego wsparcia do możliwości oraz potrzeb odbiorcy. W tej fazie Dudek (2006) podkreśla konieczność zintegrowanego systemu działań oraz interdyscyplinarnego zespołu specjalistów, których reakcje są szybkie, fachowe i następują spontanicznie, w odpowiedzi na zmieniające się wymagania i sytuację odbiorcy.

Kolejny etap dotyczy wyboru i zastosowania określonej strategii radzenia sobie. W tym czasie powinny działać dotychczasowe formy wsparcia oraz pojawić się różne elementy wsparcia instrumentalnego, które usprawni podejmowane działania.

Powyższy artykuł można podsumować trzema wnioskami. Pierwszy dotyczy form pomocy rodzinom, w których dziecko ma zaburzenie słuchu. Priorytetowym jawi się ujęcie systemowe procesu radzenia sobie rodziny i wsparcie rodziców w procesie radzenia sobie z ich osobistym kryzysem. Obejmuje ono trzy obszary:

- dostarczanie informacji o zaburzeniu, możliwych sposobach leczenia, możliwych sposobach pomocy;
- podejmowanie działań diagnostycznych, terapeutycznych, uczestniczenie w grupach wsparcia i spotkaniach z profesjonalistami;
- możliwość wymiany i ujawniania emocji (Lazarus 1980; Moos 1986; Sęk 2006; Dalzell, Nelson, Haigh, Williams, Monti 2007).

Niestety, w sferze udzielania wsparcia jest wiele do zrobienia. Rzadkością są grupy samopomocowe lub profesjonalne na oddziałach laryngologii czy noworodkowych, które zajmują się wsparciem matki w okresie pierwszego szoku, wskazując różne możliwości działań (takie znajdują się np. na oddziałach onkologicznych). Chociaż zajmowanie się całym systemem przyspiesza procesy radzenia sobie, umożliwiając dostarczanie informacji, wymianę emocji, np. w grupach samopomocowych czy podczas spotkań z profesjonalistami (Niemann, Greenstein, David 2004; Korzon 1996; Moos 1986), należy zwrócić uwagę, że większość poradni specjalistycznych opiekuje się dzieckiem, a nie rodziną.

Drugi wniosek dotyczy konieczności tworzenia środowisk równoległych sprzyjających rozwojowi dziecka i rodziny (Niemann, Greenstein, David 2004;

Ossowski 2002). Chodzi zatem o tworzenie środowisk wspólnych dla osób słyszących i niesłyszących. Trafne są tu działania uświadamiające rodziców i nauczycieli, co do wagi podwójnej komunikacji. Istotne jest podkreślenie, że rodzice używający języka migowego okazują dziecku akceptację i otwierają drogę intymnej i swobodnej komunikacji. Z doświadczeń wynika, że z czasem ilość znaków migowych ulega zmniejszeniu, gdyż w takiej atmosferze dzieci lepiej i szybciej czytają z ust. Podwójna komunikacja umożliwia kontakt rodziców z rówieśnikami dziecka i ich rodzicami, a dziecku pozwala doświadczyć akceptacji rówieśników, którzy mogą się stać osobami godnymi naśladowania (zachowań, dążeń oraz sposobów życia – Perier 1992; Prillwitz 1996).

Ostatni wniosek dotyczy przyszłości. Oprócz dotychczas dostępnych środków komunikacji pojawiła się nowa forma porozumiewania, którą jest Internet. W sieci tworzą się grupy i środowiska udzielające sobie wsparcia. Stwarza to ogromne możliwości. Korzystanie z nich jest możliwe jedynie dla osób, którzy w wystarczający sposób opanowali mowę pisaną oraz mają podstawowe umiejętności tworzenia i odbierania informacji poprzez ten kanał (dotyczy to dostępności, jak i umiejętności technicznych). Porter i Edirippulige (2007) obserwowali serwis medyczny, stworzony dla rodziców dzieci z zaburzeniami słuchu. Okazało się, że większość swoich informacji i kontaktów społecznych uzyskiwali oni przez Internet. W Polsce działa Strona Organizacji Niesłyszących i Słabosłyszących Internautów (www.onsi.pl), która staje się źródłem informacji i wiedzy, sposobem wypowiedzenia swoich myśli i uczuć oraz miejscem nawiązywania kontaktów i poszukiwania różnych form aktywności (znalazłam tam oferty edukacyjne, kursy kwalifikacyjne, oferty pracy, informacje o dyskotekach, koncertach, min: o koncercie K. Nosowskiej (20.04.2008) w Koninie, na którym równolegle występował chórek tłumaczący teksty piosenek na język migowy).

Sytuacja rodziny z dzieckiem niedosłyszącym jest drogą, która poprzez kryzys prowadzi do konstruktywnego przystosowania. Wiedzie ona przez dłuższą lub krótszą destabilizację w funkcjonowaniu rodziny. Powoduje zmianę w dotychczasowej jej organizacji, ale po pewnym czasie, w zależności od zasobów rodziny, jej wrażliwości na stres i zbudowany system wsparcia, pozwala podjąć próby reorganizacji i odzyskiwania stabilizacji. Kryzys może spowodować wytworzenie się różnego typu nowych zasobów w rodzinie: socjalnego, ekonomicznego, psychologicznego, emocjonalnego, fizycznego, duchowego czy intelektualnego. Konstruktywne przystosowanie jest wynikiem poradzenia sobie. Jest silnie związane z historią rodzinnych strategii radzenia sobie, jak i nowymi umiejętnościami zdobytymi w trakcie kryzysu. Może też być ono, oczywiście w pewnym stopniu, wynikiem profesjonalnej i mądrej pomocy udzielanej rodzinie w tym czasie. Główną wskazówką do pracy może być cytat jednego z najsłynniejszych osób niedosłyszących w Polsce, prof. B. Szczepankowskiego: „Jeżeli los obdarzył cię dzieckiem niesłyszącym – szczęśliwym, to znaczy akceptowanym

i kochanym, to takim jest. Jeżeli zaś próbujesz uczynić z niego kogoś innego niż jest, w celu zrealizowania swoich ambicji, możesz spowodować tylko to, że zawiedzie je i doprowadzi do bezpowrotnego poczucia zmarnowania czasu. Tylko dzięki podejściu skierowanemu na osiągnięcie wzajemnej akceptacji można tego uniknąć” (Szczebankowski 1999, s. 374).

Bibliografia

- Boss P. (1991), *Parenting our Parents: Supporting Caregivers and Families of Alzheimer's Disease*, „Early Report” 18(3), University of Minnesota, College of Human Ecology, Center for Early Education and Development, St. Paul
- Cierpiałkowska L (1995), *Stres i kryzys w rodzinie*, [w:] *Elementy psychologii klinicznej*, red. B. Waligóra, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 57–60
- Dalzell J., Nelson H., Haigh C., Williams A., Monti P. (2007), *Involving families who have deaf children using a Family Needs Survey: A multi-agency perspective*, „Health and Development”, vol. 33, Oxford, s. 576
- Dudek B. (2006), *Niespójność osobowości jako czynnik ryzyka rozwoju symptomów zaburzenia po stresie traumatycznym*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, red. D. Kubacka-Jasiecka, T.M. Ostrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, s. 119–150
- Dyckik W., Twardowski A. (2006), *Poznańska pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań
- Frączek A., Kofta M. (1978), *Frustracja i stres psychologiczny*, [w:] *Psychologia*, red. T. Tomaszewski, PWN, Warszawa, s. 628–678
- Gałkowski T. (1988), *Wpływ głuchoty na sferę emocjonalną i osobowość dziecka oraz stosunki rodzinne*, [w:] *Psychologia dziecka głuchego*, red. T. Gałkowski, J. Kaiser-Grodecka, J. Smoleńska, PWN, Warszawa, s. 143–173
- Gajda M. (2006), *Między nami*, „Integracja” nr 6, Warszawa, s. 48–49
- Gorajewska D. (2006), *Fakty i mity o osobach niepełnosprawnych*, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa
- GUS (1997), *Raport o stanie zdrowia Stan zdrowia i potrzeby osób niepełnosprawnych w Polsce w 1996 r.*, GUS, Warszawa, s. 25–29
- Harwas-Napierała B. (2002), *Wykorzystanie wiedzy psychologicznej o rozwoju człowieka w odniesieniu do rodziny*, [w:] *Wiedza z psychologii rozwoju człowieka w praktyce społecznej*, red. B. Harwas-Napierała, J. Trempała, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 69–111
- Heszen-Niejodek I. (1991), *Radzenie sobie z konfrontacją stresową*, „Nowiny Psychologiczne”, nr 1, s. 15
- Korzon A. (1996), *Organizacja rehabilitacji małych dzieci z wadą słuchu w USA*, [w:] *Trudności w komunikowaniu się osób z uszkodzonym słuchem*, red. R. Ossowski, Materiały z II Ogólnopolskiej Konferencji lekarzy, psychologów, pedagogów specjalnych i logopedów, Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP, Bydgoszcz, s. 47–50
- Kowalewski L. (1999), *Psychologiczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, s. 55–100

- Krakowiak K. (2006), *Kim jest moje niesłyszące dziecko*, [w:] „*Nie głos ale słowo...*”, red. K. Krakowiak, A. Dziurda-Multa, Wydawnictwo KUL, Lublin, s. 53–70
- Lane H. (1996), *Maska Dobroczyńności*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Lazarus R. (1980), *Paradygmat stresu i radzenia sobie*, „*Nowiny Psychologiczne*”, nr 3–4, s. 2–39
- Liberska H. (2010), *Rodzina zdrowa rodzina chora*, wystąpienie w trakcie XIX Ogólnopolskiej Konferencji Psychologii Rozwojowej, Łódź, czerwiec
- Lukomski J. (2007), *Delf College students' of their social – emotional adjustment*, „*Journal of Deaf Studies and Deaf Education*”, vol. 12, Cary: Fall, s. 486–494
- Mueller-Malesińska, M, *Wywiad na stronie Organizacja Niesłyszących i Słabosłyszących Internatów*, <http://wiadomosci.onsi.pl/info,1351.html>; pobrano 23 czerwca 2008
- Moos R.H., Schaefer J.A. (1986), *Life transitions and crises. A conceptual overview*, [w:] *Coping with Life Crises: An Integrated Approach*, red. R.H. Moos, Plenum Press, New York
- Muller R.J. (1997), *Słyszę ale nie wszystko*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Niemann S., Greenstein D. David D. (2004), *Helping children who are Delf: family and community support for children who do not hear well*, Hesperian Foundation, Berkeley
- Obuchowska I. (red.) (1999), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Olson D.H. (1981), *Family typologies: Bridging family research and family therapy*, [w:] *Assessing Marriages*, red. E. Filsinger, R.A. Lewis, Cal, Beverly Hillls, s. 53–69
- Ossowski R. (2002), *Zastosowanie wiedzy psychologicznej o rozwoju człowieka w polityce społecznej, lecznictwie i rehabilitacji*, [w:] *Wiedza z psychologii rozwoju człowieka w praktyce społecznej*, red. B. Harwas-Napierała, J. Trempała, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 113–149
- Pawlak A. (1996), *Praca nad kształtowaniem i rozwojem mowy dziecka z wadą słuchu – doświadczenia matki*, [w:] *Trudności w komunikowaniu się osób z uszkodzonym słuchem*, red. R. Ossowski, Materiały z II Ogólnopolskiej Konferencji lekarzy, psychologów, pedagogów specjalnych i logopedów, Wydawnictwo Uczelniane WSP, Bydgoszcz, s. 227–230
- Perier O. (1992), *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu*, WSIP, Warszawa
- Pilecka B. (2006), *Kryzys psychiczny u bliskich chorego somatycznie*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, red. D. Kubacka-Jasiecka, T.M. Ostrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, s. 109–118
- Poręba M., Staszczuk M. (2006), *Pitagoras – program pomocy osobom z uszkodzeniem słuchu*, Biuletyn Informacyjny PEFON, 8 grudnia, Warszawa, s. 6–8
- Porter A., Edirippulige S. (2007), *Parents of Delf children seeking hearing loss- related information on the Internet: the Australian experience*, „*Journal of Deaf Studies and Deaf Education*”, vol 12, Cary: Fall, s. 518–529
- Prillwitz S. (1996), *Język, komunikacja i zdolności poznawcze niesłyszących*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Przetacznik-Gierowska M. (1996), *Zdarzenia życiowe a kryzysy w rozwoju człowieka*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa, t. 1, s. 73–84
- Sędek G. (1991), *Jak ludzie radzą sobie z sytuacjami, na które nie ma rady?*, [w:] *Złudzenia, które pozwalają żyć*, red. M. Kofta, M. Szustrowa, PWN, Warszawa, s. 289–317

- Sęk H. (2006), *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, red. D. Kubacka-Jasiecka, T.M. Ostrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, s. 87–97
- Sęk H. (1991), *Procesy zmagania się z krytycznymi wydarzeniami życiowymi a zdrowie psychiczne*, [w:] *Twórczość i kompetencje życiowe a zdrowie psychiczne*, red. H. Sęk, UAM, Poznań, s. 30–41
- Sęk H. (1991a), *Kryzys i krytyczne wydarzenie życiowe jako kluczowe pojęcia psychologicznej prewencji – charakterystyka ogólna*, [w:] *Spoleczna psychologia kliniczna*, red. H. Sęk, PWN, Warszawa, s. 486–491
- Seyle H. (1977), *Stres okiełznany*, PWN, Warszawa
- Smoleńska J. (1988), *Przygotowanie głuchych do życia w społeczności ludzi słyszących*, [w:] *Psychologia dziecka głuchego*, red. T. Gałkowski, J. Kaiser-Grodecka, J. Smoleńska, PWN, Warszawa, s. 238–253
- Strona Organizacji Nieśłyszących i Słabosłyszących Internatów (2008), *Aż 20% polskich dzieci ma problem ze słuchem*, www.wiadomości.onsi.eu/info,1351.html, pobrano 14.04.2008
- Szczepankowski B. (1999), *Nieśłyszący – Głusi – Głuchoniemi*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Szczepankowski B. (1998), *Wyrównywanie szans osób nieśłyszących*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Rolniczo-Pedagogicznej w Siedlcach, Siedlce
- Taylor S.E. (1983), *Przystosowanie do zagrażających wydarzeń*, „Nowiny Psychologiczne”, nr 6–7, s. 15–38
- Tomaszewski T. (1978), *Człowiek i otoczenie*, [w:] *Psychologia*, red. T. Tomaszewski, PWN, Warszawa, s. 17–36
- Twardowski A. (1999), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, s. 18–54
- Tyszkowa M. (1985), *Rozwój dziecka rodzinie i poza rodziną*, Wydawnictwo UAM, Poznań
- Witkowska E., Zawadzki B. (2009), *Podobieństwo rodzinne nasilenia objawów PTSD i jego uwarunkowania u ofiar powodzi*, [w:] *Konsekwencje Psychiczne Traumaty*, J. Strelau, B. Zawadzki, M. Kaczmarek, Scholar, Warszawa
- Zalewska M. (1998), *Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą*, Santorski & Co., Warszawa

Challenges a family faces in a situation of recognizing child's disability (Summary)

On an example of a family with a child with a severe hearing disorder, the author presents family strategies of dealing with difficulties connected to a birth and upbringing of a disabled child. The author emphasizes not only the moment of diagnosis, but also the processes of adjustment and using the family recourses in the critical situation. The paper addresses also the child's ways of dealing with it's own situation and help that both the child and the family may need.

Iwona Myśliwcyk

Kryzys w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym – przeszłość czy teraźniejszość?

*Życie każdego człowieka może być radosne albo smutne.
Wspierając dzieci niepełnosprawne w rozwoju i uczeniu
różnych umiejętności, możemy ofiarować im radość.
Nie ma nic przyjemniejszego na świecie od dawania komuś radości.*
J. Kielin

Kilka słów o rodzinie

Badania nad rodziną wpisały się już w praktykę i teorię pedagogiczną. Zostały zapoczątkowane w XIX wieku i obecnie stanowią przedmiot badań wielu dyscyplin naukowych. A.W. Janke (2008, s. 84) podkreśla, że „w obrębie dyscyplin naukowych podejmujących tematykę wychowawczego funkcjonowania rodziny, (...) dostrzega się aktualnie rozwój badań o charakterze interdyscyplinarnym, a także multidyscyplinarnym”.

Szczegółowe zagadnienia badawcze – pisze J. Szymanowska – dotyczą m.in. problematyki więzi rodzinnych i małżeńskich, realizacji funkcji przypisanych rodzinie, a także tych zjawisk występujących w rodzinie, które noszą miano patologicznych (Szymanowska 2008, s. 17).

Rodzina jest szczególną komórką społeczną, która tworzy podstawowe środowisko wychowawcze dziecka. Tu wszyscy członkowie wzajemnie na siebie wpływają i oddziałują, są powiązani wyjątkowymi więzami rodzinnymi. Środowisko rodzinne pełni podstawową rolę w rozwoju dziecka, zwłaszcza warunki bytowe rodziny, jej struktura, atmosfera i system wychowawczy. Rodzina to spójny system, mający własną hierarchę. Każdy członek rodziny ma tu swoje ważne miejsce i określoną rolę. Rodzice dbają o dzieci, wychowują je, troszczą się o nie, zaspokajając ich potrzeby na wielu płaszczyznach. Wpajają wartości i normy powszechnie obowiązujące. Uczą radzenia sobie z trudnościami i uczą szanować innego człowieka. Każda rodzina jest inna i każda inaczej funkcjonuje.

Problematyka rodziny i wartości przez nią propagowanych – rodziny, która wywiera decydujący wpływ na kształtowanie osobowości dziecka – jest więc przedmiotem badań wielu dyscyplin pedagogicznych. Wiele pisze się o pożądanym modelu rodziny, umożliwiającym i wspierającym prawidłowy rozwój dziecka. Dużo miejsca poświęca się też rodzinom, w których znajduje się dziecko niepełnosprawne. W każdej rodzinie największa odpowiedzialność za wychowanie dziecka spoczywa na rodzicach. Zaspokajają oni podstawowe potrzeby dziecka, przekazują wartości społeczne, normy moralne, obyczaje, wierzenia religijne i różne stereotypy społeczne (Mądrzycki 1970, s. 144). W przypadku dziecka „innego” rodzice są łącznikiem między tym, co prezentuje dziecko, a społeczeństwem, które postrzega to dziecko i dość często wydaje krzywdzące opinie.

Rodzina jest więc instytucją, której nie można zastąpić żadną inną, nie można przecenić, bowiem jak pisze D. Goleman (1997, s. 269) życie rodzinne jest „pierwszą szkołą, w której uczymy się co czuć do samych siebie i jak inni będą reagować na nasze uczucia, co myśleć o tych uczuciach i jaki mamy wybór możliwych reakcji, jak odczytywać i wyrażać nadzieje i obawy”.

Wśród wielu czynników, które wywierają wpływ na przebieg rozwoju psychoruchowego, rozwoju emocjonalno-społecznego i kształtowanie się osobowości dziecka – pisze J. Ostasz (2005, s. 167) – szczególnie znaczące są postawy rodzicielskie. Autorka podkreśla także, że P.H. Mussen podjął próbę uporządkowania czynników związanych ze środowiskiem rodzinnym z uwagi na ich rangę:

- pochodzenie i wcześniejsze doświadczenia rodziców (ich narodowość, dzieje edukacji, wczesne relacje z własnymi rodzicami);
- obecne warunki życia rodziny (przynależność do klasy społecznej, uwarunkowania społeczno-polityczne, zawód rodziców, warunki kulturalne, miejsce zamieszkania, właściwości najbliższego otoczenia, w tym sąsiedztwo, warunki bytowe);
- struktura rodziny (wielkość rodziny i jej skład personalny, wiek i płeć rodzeństwa, kolejność urodzenia wyznaczająca miejsce dziecka wśród rodzeństwa);
- relacje między rodzicami (model wzajemnego porozumiewania się i podejmowania decyzji, poziom zgodności i podział prac, więzi uczuciowe);
- cechy osobowościowe rodziców, uznane wartości religijne, postawy społeczne i filozofia życia;
- postawy rodziców wobec dziecka (powiązane m.in. z postawami wobec rodzicielstwa, poglądami na temat ról rodzicielskich, preferencjami w zakresie metod wychowawczych);
- modele jawnego zachowania się rodziców wobec dziecka (techniki wychowania i nauczania, strategie oddziaływania, reakcje na zachowania dziecka, zmiany i niekonsekwencje w modelach zachowania);

- nastawienie dziecka do rodziców i rodzeństwa (sposób postrzegania zachowań rodziców i Ocena ich zachowania, postawy wobec rodziców i rodzeństwa, percepcja kierowanych do niego uczuć i postaw rodziców);
- jawne zachowanie się dziecka w stosunku do członków rodziny (w tym reakcje dziecka na metody wychowawcze oraz spontaniczne działania inicjujące);
- cechy indywidualne dziecka (cechy fizyczne, inteligencja, obraz samego siebie, zdolności adaptacyjne);
- postawy dziecka wobec rówieśników i zachowanie dziecka poza środowiskiem rodzinnym (przedszkole, szkoła) (tamże, s. 167–168).

Wychować dziecko jest bardzo trudno. Nigdy nie wiadomo, jaką drogę wybrać, aby była ona najlepsza pod względem wychowawczym. Przedstawione poniżej postawy rodzicielskie według modelu M. Ziemskiej (1979, s. 181–200), wyznaczone są przez dwa wymiary zachowań wychowawczych:

- zbyt duży dystans uczuciowy – nadmierna koncentracja na dziecku,
- dominacja – uległość.

Krańce każdego z wymiarów – zdaniem autorki – to niepożądane wychowawczo nastawienia rodziców wobec dzieci. Nieprawidłowe ustosunkowanie rodziców w wymienionych dwóch wymiarach wyznacza podstawowe typy niewłaściwych postaw rodzicielskich:

- nadmiernie chroniącą,
- wymagającą,
- odręczającą,
- unikającą.

M. Ziemska (tamże) przedstawia także typy postaw właściwych, do których zalicza:

- dawanie dziecku swobody (adekwatnej do jego wieku),
- uznanie jego praw,
- akceptację,
- współdziałanie z dzieckiem.

Postawy właściwe i niewłaściwe tworzą przeciwstawne pary:

- akceptacja – odrzucenie,
- współdziałanie – unikanie (tamże).

M. Ziemska (1971, s. 38) podkreśla, że „prawidłowe postawy rodziców umożliwiają wzajemną wymianę uczuć; zarówno darzenia dziecka uczuciem, przyjmowaniem jego uczuć, a także spontaniczne «odczytywanie» przejawianych przez nie potrzeb oraz adekwatne na nie reakcje”.

W literaturze obserwuje się – podkreśla A.W. Janke (1996, s. 10), iż badania w zakresie problematyki rodzinnej zmierzają do uwypuklenia indywidualności i niepowtarzalności każdego członka rodziny, jego autonomię i prawo do samo-realizacji.

Największe i prawdziwe szczęście dla dziecka – pisze B. Sidor (2001, s. 439) – to przebywanie z najbliższymi. Czuje się wówczas ono bezpieczne i kochane. Tego potrzebują wszystkie dzieci, a w szczególności te niepełnosprawne. Kontakt dziecka z rodzicami buduje się poprzez czas spędzony razem. Rodzice podczas zabawy z dzieckiem przyjmują postawę rozumiejącą i wyzwalającą jego możliwości rozwojowe. Spędzając z nim czas patrzą i obserwują różne zachowania, przeżycia, potrzeby. Wspólne przeżywanie dzieciństwa to radość, zabawa, ale też i trudne chwile (tamże).

D. Winnicott (1993, s. 28) podkreśla, że dla prawidłowego rozwoju dziecka ważna jest wyjątkowa rola rodziców, których nazywa „dostarczycielami środowiska”. Autor podkreśla znaczenie natury rodziców, ich osobowości oraz charakterystycznych cech (1993, s. 138).

Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością, to zasadnicza zmiana w dotychczasowym funkcjonowaniu rodziny. Zmieniają się plany, marzenia i wyobrażenia co do przyszłości dziecka. Rodzina staje wówczas przed wielkim wyzwaniem, jakim jest wychowanie. Nie jest to ani łatwe, ani proste. Wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością wymaga wiele wyrzeczeń i poświęcenia ze strony rodziców, nie tylko pod względem finansowym, lecz także psychicznym. Rodzice bardzo często sami potrzebują pomocy i wsparcia, aby oswoić się z ułomnością swego dziecka, które przecież „miało być inne”. Ta inność wymaga od nich takiego oddziaływania na dziecko, aby mogło ono nabywać prawidłowych wzorów zachowań, wartości, uczyć się odnajdywać w społeczeństwie. To od rodziców zależy, jak przygotują dziecko. Czy będzie ono akceptowane w społeczeństwie i czy będzie miało szanse na normalne życie (oczywiście w miarę indywidualnych możliwości).

Niepełnosprawność nie musi być rozpatrywana przez rodzinę w sensie nieszczęścia. Niektórzy rodzice traktują ją jako wyzwanie do zapewnienia dziecku możliwie normalnego, godnego i pełnego życia. Jednak gros rodziców – zdaniem pedagogów specjalnych – jest przerażona tym faktem. „(...) niepełnosprawność jest dla rodziny wydarzeniem o krańcowej presji życiowej. Jest zdarzeniem wywołującym silne przeżycia o charakterze przykrym, przerażającym oraz burzącym dotychczasowy świat wartości i sens życia rodziców. Burzą one dotychczasowy dobrostan rodzinny, styl życia i zainteresowania. Życie rodzinne zostaje podporządkowane, w głównej mierze, ratowaniu zdrowia i przywracaniu sprawności” (Ossowski 1999, s. 156).

Zdecydowana większość rodziców podejmuje trud związany z normalizowaniem egzystencji w społeczeństwie dziecka z niepełnosprawnością. Odbywa się to przez pracę, naukę, gry i zabawy, jak również przez rehabilitację. Rehabilitacja ta musi być kompleksowa i „(...) ma przywracać lub wykształcać sprawność fizyczną i psychiczną, które są niezbędne człowiekowi do uzyskania zdolności

i możliwości włączenia się w życie społeczne i zawodowe” (Olszak-Krzyżanowska 2003, s. 30). Przy rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych wskazuje się na rehabilitację rodzinną, która jest ukierunkowana na rodzinę z dzieckiem niepełnosprawnym. To od tej podstawowej komórki, jaką jest rodzina, wiele zależy. Może ona stworzyć dziecku szanse na funkcjonowanie w społeczeństwie lub może te szanse ograniczać (Niebrój, Kościńska 2003, s. 87).

Posiadanie i wychowywanie dziecka nadpobudliwego psychoruchowo wpływa na całą rodzinę i stanowi duże wyzwanie. Zmieniają się relacje między rodzicami, między rodzicami a dzieckiem oraz między dzieckiem a zdrowym rodzeństwem.

To czy dziecko jest dla rodziców wyzwaniem, zależy od ich podejścia. Dla jednych jest to trudne i stanowi duży problem, dla drugich może być błahostką. Dziecko niepełnosprawne jest trudnym dzieckiem, czasami wpędza we frustrację i krzyżuje wszystkie plany dorosłych.

W literaturze przedmiotu dziecko trudne jest zdefiniowane przez Heiningera i Weiss (2005, s. 33–34) jako dziecko „stanowiące wyzwanie dla rodziców, i którego zachowanie nie poddaje się podejmowanym przez rodziców próbom jego zmiany. (...) To dziecko, które czyni całą rodzinę zakładnikiem swojego negatywnego zachowania. (...). Ale stanowiącym wyzwaniem dzieckiem jest nie tylko to, któremu przylepiono taką etykietkę, jest nim każde dziecko, którego wychowanie przekracza twoje zdolności i umiejętności rodzicielskie” (tamże).

Wychowanie dziecka niepełnosprawnego może w dużej mierze przyczyniać się do powstania zakłóceń w obrębie stosunków wewnątrzrodzinnych, a w konsekwencji – zaznacza J. Ostasz (2005, s. 168) – utrudniać funkcjonowanie rodziny. Zmiany zachodzące w rodzinie w wyniku istnienia niepełnosprawności dziecka wpływają bowiem na równowagę psychiczną każdego z członków rodziny. Może to skutkować, w przypadku rodziców, kształtowaniem się nieprawidłowych postaw rodzicielskich (tamże, s. 169).

Niewłaściwe zachowania rodziców – zdaniem B. Tomaszek (2005, s. 12) – spowodowane brakiem akceptacji dziecka, powodują, że odczuwa ono lęk i poczucie zagrożenia. Na atmosferę emocjonalną rodziny – pisze Ziemska (1979, s. 207–265) – niekorzystny wpływ może mieć także:

- niezrozumienie i niezaspokojenie potrzeb psychicznych dziecka,
- odrzucenie emocjonalne dziecka,
- konflikty,
- zakłócenia komunikacji pomiędzy członkami rodziny,
- osobowość rodziców, głównie matki jako osoby stale przebywającej z dzieckiem.

Poczucie winy lub rozpacz towarzyszy rodzicom nie tylko na wiadomość o chorobie dziecka. Te emocje są również widoczne w późniejszym etapie, kiedy

rodzice wychowując dziecko, borykają się z problemami dnia codziennego. Czują się w wielu sytuacjach bezradni. Są podatni na stres lub załamania psychiczne. Dotykają ich negatywne emocje, które poprzez chwile refleksji ulegają przeobrażeniom. Bardzo dokładnie opisuje to A. Twardowski (1991, s. 60), który wyróżnia kilka okresów w przeżyciach rodziców dzieci niepełnosprawnych:

- okres szoku,
- okres kryzysu emocjonalnego,
- okres pozornego przystosowania,
- okres konstruktywnego przystosowania.

Intensywność i czas trwania powyższych faz, stopień nasilenia przeżyć oraz rodzaj podejmowanych decyzji są indywidualne w przypadku konkretnych rodzin (Radziewicz-Winnicki 1992, s. 549–552). Niestety badania prowadzone na ten temat nie są pocieszające, gdyż tylko około 20% rodziców w pełni akceptuje układ związany z posiadaniem dziecka niepełnosprawnego (tamże).

Rodzice – pisze J. Szymanowska (2008, s. 21–22), powołując się na badania B.M. Portera – którzy akceptują swoje dziecko, darzą je bezwarunkową miłością, są wobec niego wyrozumiali, respektują jego prawa oraz dają mu swobodę wyrażania uczuć. Starają się ponadto utrzymywać z nim stały kontakt, interesować się jego problemami, pomagać mu w rozstrzygnięciu konfliktów oraz rozwijaniu zainteresowań. Stosunek rodziców do dziecka niepełnosprawnego zależy od ich usposobienia, wieku, kultury osobistej, ale też statusu społeczno-ekonomicznego rodziny oraz kolejności jego narodzin (tamże).

Negatywne emocje, które pojawiają się po raz pierwszy w momencie diagnozy o niepełnosprawności, wynikają – jak podkreśla K. Mrugalska (1996, s. 65) – z lęku o życie, zdrowie i rozwój dziecka; uczucia osamotnienia, zagubienia i niepewności co do zasad dalszego postępowania; irracjonalnego poczucia winy, krzywdy i straty, a także zmęczenia związanego z nadmiernym obciążeniem licznymi obowiązkami oraz stanem stałej mobilizacji i gotowości do radzenia z sytuacjami nagłymi. W takiej sytuacji ważne jest, aby rodzice otrzymali wsparcie psychiczne ze strony innych osób. Badania przeprowadzane na ten temat potwierdziły zasadność takiego wsparcia ze strony specjalistów, rodziny, przyjaciół czy osób, które są w podobnej sytuacji (Pisula 1998, s. 80).

Jak podkreśla A. Maciarz (2001, s. 80–81), opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym w rodzinie sprowadza się do trzech swoistych obciążeń:

- czasowych (w przypadku okresu rzutów chorobowych lub wysokim stopniu niepełnosprawności),
- fizycznych (w czasie usprawniania, pielęgnacji, konieczności przemieszczania się),
- psychicznych (związanych z nadmiarem obowiązków i stresów).

Autorka podkreśla także wagę rodzicielstwa w realizacji procesu opiekuńczo-wychowawczego wobec dziecka niepełnosprawnego. Wymaga się bowiem od rodziców aktywnego uczestnictwa w działaniach rehabilitacyjnych, większego zaangażowania, dyspozycyjności, ale także wyższych kompetencji pedagogicznych (tamże). Pociuszający jest fakt, że rodzice – pisze autorka badań A. Sakowicz-Boboryko (2005, s. 77) – posiadają świadomość swej roli w procesie wychowania i rehabilitacji dziecka, a także świadomość implikacji wynikających z systematycznej pracy ze specjalistami.

Metodologia badań własnych

Podjęte przeze mnie badania zostały osadzone w nurcie badań interpretatywnych. Podejście to nie zostało wybrane przypadkowo. Moim celem było znalezienie w fragmentach rzeczywistości prezentowanych przez rodziców dzieci niepełnosprawnych odpowiedzi na pytania, które mnie nurtowały. Moje badania zostały więc zainspirowane przez perspektywy: fenomenologiczną, hermeneutyczną i interakcjonizmu symbolicznego, które stanowią podstawę badań konstruktywistycznych.

Zrozumienie fenomenologii pozwoliło mi postawić pytania o to, jak rozumiane jest znaczenie nadawane przez rodziców dzieci niepełnosprawnych własnym doświadczeniom, bądź, jaki sens doświadczenie to nadaje ich życiu. Dzięki tej perspektywie, sądzę, że poznałam subiektywne aspekty zachowania rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne. Starłam się zrozumieć, co i jak myślą rodzice o swoim rodzicielstwie oraz jak interpretują własne doświadczenie związane z funkcjonowaniem dziecka z niepełnosprawnością.

Aby znaleźć odpowiedź na postawiony dla potrzeb artykułu problem badawczy, starałam się dotrzeć do znaczeń, jakie są nadawane przez rodziców zachowaniom dziecka z niepełnosprawnością w różnych sytuacjach życiowych. Dążyłam do tego, aby sens i istota nadawane doświadczeniom przez rodziców, były przeze mnie rozumiane w taki sposób, w jaki rodzice je interpretują.

Dlatego też drugim prądem metodologicznym badań konstruktywistycznych, który stanowił inspirację do moich badań, była hermeneutyka, która pozwoliła mi poznać owe znaczenia poprzez interpretację. Rodzice opowiadali swoje historie życia, przeplatane emocjami i uczuciami, których doświadczyli. Historie te zostały utrwalone poprzez transkrypcję i będą dostarczać za każdym razem ważnego opisu świadomego przeżycia.

Fenomenologiczne dotarcie do znaczeń i sensów nadawanych przez rodziców funkcjonowaniu dziecka z niepełnosprawnością, połączone z hermeneutyczną interpretacją doświadczeń rodziców oraz symboli nadawanych interakcjom społecznym tworzoną przez rodziców i dzieci niepełnosprawne,

pozwoiliło mi – jak sądzę – zrozumieć to, co subiektywne i niepowtarzalne, co jest istotne z punktu widzenia rodziców.

Powyższe trzy perspektywy teoretyczne powodują, że „badania jakościowe są osadzone na innych podstawach ontologiczno-epistemologicznych, niż badania ilościowe; fenomenologia wskazuje na inny sposób poznawania świata, hermeneutyka na sposób jego interpretowania i opisywania, zaś interakcjonizm symboliczny na językowe konstruowanie rzeczywistości społecznej (Bauman 2001, s. 277). Zarówno w fenomenologii, jak i w hermeneutyce ważną kategorią jest horyzont, który z jednej strony ogranicza możliwość widzenia zjawiska, z drugiej zaś stwarza tło dla rozumienia tego, co się dzieje” (Ibidem). Jak zaznacza A. Zybertowicz (1995, s. 92), u Poppera można znaleźć określenie „horyzont oczekiwań”. Każdy etap rozwoju wiedzy przed-naukowej i naukowej, to centrum horyzontu „stanowiącego ogólną sumę naszych oczekiwań, świadomych lub podświadomych, niekiedy *explicite* wyrażonych w języku”. Horyzont ten pełni funkcję układu odniesienia. Usytuowanie w tym układzie nadaje sens i wagę doświadczeniom, działaniom i obserwacjom badacza (Ibidem).

Drugą kategorią – pisze Bauman (2001, s. 277) – „ważną dla wszystkich trzech podstaw teoretycznych badań jakościowych jest doświadczenie, rozumiane jako jednostkowe uczestnictwo w świecie i równocześnie jako perspektywa umożliwiająca jego poznanie i interpretację”.

Celem moich badań była rekonstrukcja opowieści i dotarcie do subiektywnych znaczeń, jakie nadają rodzice dzieci z niepełnosprawnością funkcjonowaniu rodzinie.

Przedmiotem stały się subiektywne sensory, intencje i interpretacje nadawane przez rodziców życiu rodzinnemu, zawodowemu i społecznemu z dzieckiem niepełnosprawnym. Nie badałam losu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, nie rekonstruowałam biografii. Badałam, jak rodzice poprzez swoje mówienie definiują swoją rodzinę, jakie znaczenia jej nadają, co w ich perspektywie jest najważniejsze, czyli rekonstruowałam rodzicielski dyskurs losu dziecka niepełnosprawnego.

Przyjęcie perspektywy interpretatywnej umożliwia zastosowanie metody biograficznej. Polega ona na analizie wycinka rzeczywistości – kreowanego przez rodziców posiadających dziecko niepełnosprawne – pozwalającego poznać problemy dziecka i rodziny. Próba poznania i zrozumienia owego wycinka rzeczywistości społecznej, czyli świata społecznego przechowywanego w pamięci rodziców, jest możliwa dzięki ich opowiadaniom o swoim życiu.

Biografia to sprawozdania rodziców, które odnoszą się do ich indywidualnych doświadczeń i odsłaniają problemy rodziców dziecka niepełnosprawnego, jako uczestników życia społecznego. Biografia to interpretacja własnego doświadczenia, dokonywana przez rodziców, którzy borykają się z różnorodnymi proble-

mami, wynikającymi z funkcjonowania dziecka niepełnosprawnego w „normalnym” świecie. Zastosowanie metody biograficznej ułatwia odtworzenie świata osobistych przeżyć, uczuć i wartości rodziców, związanych z postrzeganiem dziecka niepełnosprawnego w życiu codziennym, jego współdziałaniu z innymi oraz definiowanie samej niepełnosprawności.

Zastosowanie metody biograficznej dla potrzeb niniejszego artykułu pozwoli uzyskać wiedzę „prawdziwą” o życiu rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. Ta konstruowana przez rodziców rzeczywistość wynika z ich subiektywnej perspektywy i doświadczeń, związanych z wychowaniem dziecka z wadą rozwojową. Punkt widzenia rodziców stanowić będzie podstawę do konstruowania uogólnień teoretycznych.

Wykorzystanie metody biograficznej w moich badaniach, pozwoli mi, jak sądzę, odnaleźć „prawdziwy” sens w przeżyciach rodziców, co implikuje wnikanie w biografię tych rodziców z perspektywy „subiektywnie” znaczącego doświadczenia. Wymagać to będzie ode mnie wżycia się w biografię rodziców dzieci z niepełnosprawnością, by móc spojrzeć na ich doświadczenia z podwójnej perspektywy.

Celem analizy biograficznej – twierdzi Denzin (1990, s. 58) – jest odnajdywanie sensu w przeżyciach ludzi, co implikuje wnikanie w biografię z perspektywy „subiektywnie” znaczącego doświadczenia. Autor tłumaczy, że badacz „musi wżyć się w biografię drugiej osoby tak, by móc spojrzeć na jej doświadczenie z podwójnej perspektywy, znajdować się tam gdzie ona, postrzegając i artykułując jej przeżycia oczyma i ustami”.

W analizie biograficznej – pisze Denzin – „znaczenie” ma pierwszeństwo przed metodą. Dlatego też w biografii nie należy wnikać z punktu widzenia obiektywnego hermeneuty, lecz z perspektywy subiektywnie znaczącego doświadczenia (tamże, s. 55).

Autor podkreśla, że metoda biograficzna umożliwia bliższe poznanie tego, co dzieje się wokół osób badanych, czyli jak to, czego są świadkiem, wpływa na ich świadomość, ma oddźwięk w ich opiniach, przekonaniach, postawach, dążeniach, a także w uznawanych przez nich wartościach, normach lub zasadach postępowania (Ibidem). W związku z tym, metoda ta pozwala badaczowi dowiedzieć się, jakie znaczenie przywiązują osoby badane do ludzi, zjawisk i przedmiotów oraz do szeroko rozumianych warunków, w jakich żyją (Łobocki 2005, s. 309).

Zastosowanie przeze mnie metody biograficznej zostało zainspirowane przez chęć bliższego poznania rzeczywistości konstruowanej przez rodziców dzieci niepełnosprawnych. Chciałabym dowiedzieć się jak niepełnosprawność, którego rodzice są świadkiem, wpływa na ich świadomość, jaki ma oddźwięk w ich opiniach, przekonaniach, ich postawach i dążeniach, jak definiują znaczenia nadawane relacjom z dzieckiem, jego relacjom z innymi, oraz w ogóle jak określają funkcjonowanie rodziny i konsekwencje z tego wynikające.

Celem podsumowania uzasadnienia wyboru przez mnie podejścia konstruktywistycznego, przytoczę słowa Krasnodębskiego (1986, s. 208), który podkreśla, że obecnie zaciera się granica między sytuacją, gdy badacz chce zrozumieć świat, oraz tym, gdy badacz chce zrozumieć, jak inni świat rozumieją.

Chciałabym nadmienić, iż w 2005 roku przeprowadziłam badania sondażowe wśród rodziców dziecka niepełnosprawnego. Badania te pokazały, iż miłość tych rodziców do dziecka jest nieograniczona. Daje im siłę, dzięki której potrafią go dzić pełnione przez siebie role, zapewniając dziecku bezpieczeństwo, ciepło rodzinne i fachową opiekę rehabilitacyjną.

Analiza zebranego materiału z badań ankietowych rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne, pozwoliła stwierdzić, że rodzice są partnerami dziecka w pokonywaniu trudności dnia codziennego. Wkładają w wychowanie dziecka wiele energii. Dążą do tego, aby ich dziecko miało takie same szanse na samodzielność co inni. Oprócz systematycznej rehabilitacji uczą swoje pociechy „życia”, które nie zawsze będzie dla nich łaskawe. Partnerstwo rodziców, wzajemne wsparcie i szacunek powoduje, że dzieci akceptują siebie, nie zapominając o akceptacji i szacunku dla innych. Nieustanne wysiłki o miłość, przyjaźń i zaufanie dziecka owocują. Jednak rodzice wciąż muszą walczyć o „normalność” dziecka, starać się, aby otaczający je świat nie patrzył na nie przez pryzmat odmienności i traktował na równi z innymi.

Retrospekcja doświadczeń biograficznych rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne

Diagnoza

Pojawienie się w rodzinie niepełnosprawnego dziecka jest niewątpliwie jednym z najtrudniejszych momentów. Problemem bardzo często jest sposób, w jaki rodzicom zostaje przekazana informacja o stanie dziecka – założenie, iż w związku ze swoim stanem fizycznym ma ono mniejszą wartość. Ponadto pojawiają się negatywne emocje wywołane zderzeniem marzeń rodziców z rzeczywistością, a także pytania o przyczyny choroby i w związku z tym częste postawy obwiniania się o zaistnienie problemu.

Jedna z moich rozmówczyń bardzo przeżyła moment, kiedy dowiedziała się o niepełnosprawności dziecka.

Jola: „Wcześniej podczas badań ginekologicznych nikt mi nic nie powiedział, że coś będzie nie tak, a już nie daj Boże, że dziecko jest upośledzone. Zresztą żadnych badań mi nie zlecał. Myślałam, że to dobrze, że nie ma żadnych wątpliwości co do tego, że dziecko rozwija się prawidłowo. (...) W szpitalu, jak przyniesiono mi Bratka, to usłyszałam, że bardzo śliczny chłopiec i że prawie nie widać, że ma Zespół Downa. Teraz to sobie myślę, że lekarz nawet nie miał odwagi, żeby mi to po-

wiedzieć, tylko przysłał położną. A ona położyła mi małego i szybko wyszła z sali. W pierwszym momencie jakby do mnie to w ogóle nie doszło, że to chodzi o moje dziecko, ale jak zobaczyłam... (żzy, które utrudniały mówienie) (...) miałam wrażenie, że to jakiś sen, a ja za chwilę się obudzę i zobaczę mojego synka, który jest zdrowy. Nic już z tamtego dnia nie pamiętam, ale mąż mówił mi, że przytulałam Bartka i cały czas płakałam (...).

Z narracji wnioskować można, że badana ma przede wszystkim żal do lekarza ginekologa, który nie zlecił dodatkowych badań, który podczas badania USG nie zdiagnozował żadnych nieprawidłowości. Ten żal jest widoczny także w stosunku do lekarza, który odbierał poród, a który nie miał odwagi osobiście poinformować rodziców o niepełnosprawności dziecka. Brak odwagi i zlekceważenie uczuć rodzicielskich respondentka pamięta do dnia dzisiejszego, mimo że minęło już prawie 5 lat. Wspomnienie tamtych dni nadal wywołuje negatywne emocje, które wówczas matce towarzyszyły.

Inne doświadczenia w tej kwestii miała pani Grażyna i jej mąż.

Grażyna: „*My dowiedzieliśmy się o niepełnosprawności naszego dziecka podczas badań prenatalnych. Mój lekarz z wielką powagą przekazał nam tę wiadomość. Pamiętam, że ta wizyta trwała bardzo długo. Najpierw był moment, kiedy oboje z mężem płakaliśmy. Płakałam, ale teraz myślę sobie, że wcale nie nad sobą tylko nad maleństwem, które nikomu nie zawiniło. Później lekarz zaczął nam tłumaczyć, jakie kroki powinniśmy podjąć zaraz po urodzeniu, aby jak najwcześniej zacząć terapię. Chyba oboje z mężem wyszliśmy oszołomieni, bo całą drogę do domu nic nie mówiliśmy. Krążyły mi po głowie różne głupie myśli, że mąż nie będzie chciał takiego dziecka, albo że odejdzie ode mnie. Chyba pierwszy raz widziałam u niego taki dziwny wyraz twarzy. Nie rozmawialiśmy przez całe popołudnie. Wieczorem mąż mnie przytulił i powiedział «pokochałem je od momentu kiedy usłyszałem bicie serduszka i nic już tego nie zmienię». Mimo żalu, rozpaczy i wewnętrznego bólu, czułam jakby kamień spadł mi z serca. (...) Ten czas do końca ciąży nie był już czasem spokojnym. Bałam się jak to będzie, myślałam o przyszłości, ale z drugiej strony tak sobie myślę, że to był czas dla nas i naszego maleństwa, żebyśmy mogli się przygotować na jego przyjście na świat”.*

Historia pani Grażyny jest bardzo przejmująca i nasycona skrajnymi emocjami. Z jednej strony ona i mąż i ich wspólne marzenia, z drugiej zaś dziecko, u którego wykryto wadę rozwojową. Kobieta, która bardzo kocha swojego męża, ale nie jest pewna postawy, jaką przyjmie na wiadomość o niepełnosprawności. Nadzieja, bo małżeństwo starało się o dziecko 8 lat, ale i obawa o przyszłość. Z narracji wynika także, że moja rozmówczyni docenia zachowanie się lekarza i czas poświęcony w trakcie tej wizyty. Podczas narracji pani Grażyna niejednokrotnie ciepło wypowiada się o lekarzu prowadzącym ciążę, co oznacza, że miała w nim wówczas wielkie wsparcie.

Inna narracja traktuje już o innym problemie. Rodzice po urodzeniu dziecka dowiedzieli się, że maleństwo ma dziecięce porażenie mózgowie.

Agnieszka: „*Poszliśmy na jakieś standardowe badania bioderek czy coś takiego. Już dokładnie nie pamiętam. Wtedy ten lekarz powiedział, że jest coś nie tak. W wyniku kolejnych badań niestety*

potwierdziło się, że Marysia ma dziecięce porażenie mózgowe. Dowiedzieliśmy się o tych wszystkich konsekwencjach. To było straszne. Siedzieliśmy i słuchaliśmy. Nie wierzyłam, że ta pani doktor mówi o mojej córce. Ale to chyba nie było najgorsze. Kilka tygodni później mój mąż oznajmił mi, że odchodzi. Już wcześniej widziałam jego zachowanie w stosunku do Marysi. Nie brał już jej tak często na ręce, po pracy bardziej zajmował się starszą córką, no i w ogóle do mnie też się zmienił. (...) Ale wie pani najbardziej przykre jest to, że po 12 latach małżeństwa nie miał odwagi mi powiedzieć, że sobie nie radzi z tym (...). Byłam na skraju wyczerpania psychicznego (placz).

Z narracji Pani Agnieszki wynika, że mąż nie dojrzał do pełnienia roli rodzicielskiej w stosunku do dziecka niepełnosprawnego. Nie był gotów, aby wziąć odpowiedzialność za dziecko, które już zawsze będzie potrzebowało jego pomocy, wsparcia i opieki. Widoczne to było szczególnie po diagnozie, gdzie mąż respondentki bardzo się wycofał z życia rodzinnego. Przykre jest to, że bez żadnych skrępowań pozostawił żonę z dwójką dzieci. Poczyna się jednak fakt, że moja rozmówczyni miała zapewnione wsparcie psychologa, które było jej bardzo potrzebne, nie tylko ze względu na diagnozę, ale także na ogólną sytuację rodzinną.

Z narracji moich rozmówczyń wynika, że moment diagnozy, to rzeczywiście okres szoku i tak negatywnych emocji, które nie pozwalają myśleć konstruktywnie. Badane poza troską o dziecko, obawy związane z tym, czy sobie poradzą podczas rehabilitacji, były także pełne obiektywności, bo nie wiedziały, jaką postawę przyjmą mężowie. Z sześciu wywiadów, które przeprowadziłam, tylko w dwóch narracjach jest mowa o partnerze, który stanowi wsparcie, kocha dziecko bez względu na to czy ma jakieś zaburzenia rozwojowe czy nie, partnerze, który pracuje nad sobą i swoimi słabościami, aby cała rodzina mogła w nim znaleźć oparcie.

Z narracji moich rozmówców wynika, że po okresie szoku zaczyna się codzienne życie – praca, obowiązki odpowiedzialności. Czy w takich rodzinach jest czas i miejsce na radość, życie towarzyskie, aktywne życie zawodowe? Czy niepełnosprawność dziecka przekreśla wszystkie dotychczasowe plany i marzenia? Okazuje się, że są rodziny, które potrafią cieszyć się najmniejszymi postępami dziecka, mają odwagę bywać w miejscach publicznych, mimo iż dziecko wzbudza zainteresowanie innych. Są rodzice, którzy mimo wielu przeciwności bardzo się wspierają i nadal pielęgnują swoją miłość. Traktują o tym historie opowiedziane przez kolejne respondentki.

Ula: „Oczywiście było ciężko, był żal i pytanie do Boga, dlaczego my, dlaczego nasze dziecko? Ale to dziecko to największe nasze szczęście i musimy robić wszystko, żeby ono czuło, że jest kochane. Nie wyobrażam sobie, aby odtrącić własne dziecko, tylko dlatego, że jest inne niż miało być. Boimy się o przyszłość Patryka, zastanawiamy się, jak to będzie jak nas zabraknie, bo Patryk jest jedynakiem, ale myśleliśmy też o tym, co się dzieje tu i teraz. Patryk jest ciepły, serdeczny, bardzo wszystkim się interesuje. Cieszymy się najmniejszą rzeczą, której wcześniej nie robił, a teraz zaczął. Wiem, że jego rozwój jest opóźniony, znacznie odbiega od swoich rówieśników, ale wiem też, że potrzebuje kochać. Jest bardzo otwarty do ludzi. (...) Widzę zdziwienie ludzi w kinie, na placu zabaw, czy na spacerze w parku. Nigdy nie wstydziałam się Patryka, bo to przecież moje dziecko.

Chciałabym żeby uczestniczył we wszystkim, co tylko możliwe, żeby był szczęśliwy jak inne dzieci. Świadomi jesteśmy z mężem jego ograniczeń, to nas bardzo boli, ale świadomi też jesteśmy tego, że Patryk ma tylko nas i że od nas dużo zależy. Robimy więc wszystko, i mało mnie obchodzi co inni myślą.

Praca zawodowa

Praca zawodowa to ten aspekt naszego życia, który pozwala nam wypełniać inne role i realizować się na innych płaszczyznach, niż tylko życie rodzinne. Dla jednych jest ona koniecznością, a dla innych wielką przyjemnością, która daje wiele satysfakcji.

Wśród zdarzeń krytycznych wymienianych przez rodziców, praca zawodowa była dość często podejmowanym wątkiem. Wynika to być może z tego, że daje ona poczucie „normalności” rodzicom, którzy wychowują dziecko niepełnosprawne. Być może stanowi ona jedyne źródło utrzymania takiej rodziny, lub pozwala rodzinie korzystać z form rehabilitacji, które przyczyniają się do polepszenia stanu i zdrowia dziecka.

Agnieszka: „Musiałam iść do pracy, bo przecież mąż początkowo nie płacił mi nawet alimentów. Z Marysią początkowo siedziała moja mama. Później przewartościowałam to sobie, zwołałam się. Wystąpiłam o alimenty dla dzieci i dla mnie. Marysia wymagała systematycznej rehabilitacji, a ja siedziałam w pracy i obwiniałam się, że jestem złą matką. Teraz nie pracuję. Zajmuję się domem i dziewczynkami. (...) Nie mam jakiegoś żalu, że nie realizuję się zawodowo jak moje koleżanki. Moje córki są dla mnie najważniejsze. Jak one są szczęśliwe, to ja też”.

Grażyna: „Podjęliśmy z mężem decyzję, że to ja na jakiś czas zrezygnuję z pracy. Rozważyliśmy wszystkie za i przeciw i po prostu ustaliliśmy, że lepsze dla naszej rodziny będzie takie rozwiązanie. Bałam się, że Janusz ucieknie w tą pracę, ale jest cudownym mężem. Poza pracą bardzo mi pomagał przy dziecku, przy sprzątnięciu. Nieraz sam bardzo był zmęczony, ale zawsze zapytał, czy w czymś mi jeszcze pomóc. Myślę sobie teraz, jak to wspominam, że byliśmy bardzo blisko siebie, że tak naprawdę to bardzo się wspieraliśmy. To nadal jest, ale teraz już się oswoiliśmy ze wszystkim, ale wtedy to było nam bardzo trudno”.

Mirka: „Nie zrezygnowałam z pracy, co nie znaczy, że rehabilitacja Kuby nie była dla mnie ważna. Pomyślałam sobie tylko, że skoro mamy normalnie żyć, to ja też muszę pracować i realizować się nie tylko jako matka i żona.

Tomasz (mąż Mirki): „Chciałem, żeby żona wróciła po urlopie do pracy. Ja mam nienormowany czas pracy, więc w razie konieczności mogę zostać z synem w domu. Poza tym, kto powiedział, że matki lepiej się opiekują dziećmi niż ojcowie (śmiech)”.

Życie towarzyskie

Życie pozazawodowe i pozarodzinne jest dla człowieka bardzo istotne. Różne badania psychologów ukazują szczęście jako dobre relacje z innymi. Potrzebujemy innych ludzi, aby czuć się zadowolonym i spełnionym w życiu. Dzięki tym re-

lacom ludzie mają poczucie wsparcia społecznego, akceptacji i przynależności. Relacje z drugim człowiekiem pozwalają nam radzić sobie ze stresem i różnymi sytuacjami problemowi w naszym życiu. Ponadto nie czujemy się osamotnieni i wycofani. Współdziałając w grupie łatwiej i chętniej realizujemy własne cele.

Życie towarzyskie rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne jest przez nich różnie interpretowane. Rodzice nadają temu aspektowi różne sensy i znaczenia. Niektórzy badani upatrują w tych relacjach wsparcia i pomocy, inni traktują je jako swoistą „odskocznnię” od problemów dnia codziennego, jeszcze inni jako normalną płaszczyznę funkcjonowania człowieka. Niestety są też tacy rodzice, dla których życie towarzyskie „umarło” wraz z narodzeniem dziecka niepełnosprawnego. Nadal czują wstyd i żal. Izolują się od znajomych i przyjaciół, jakby chcieli ukryć dziecko niepełnosprawne. Ta alienacja wynika też z obawy przed reakcją rodziny, znajomych czy przyjaciół na różne zachowania dziecka. Potwierdzają to poniższe wypowiedzi respondentów:

Agnieszka: „Mam jakieś koleżanki, z którymi widuję się na placu zabaw, czy w parku. Ale prawdziwą przyjaciółkę mam tylko jedną. Ona nie wstydzi się mojego dziecka, traktuje je normalnie. Ja przed nią też nie muszę udawać. (...), ale są takie sytuacje, kiedy daje mi bardzo dużo wsparcia. Jak już mam dość to spotkam się i wtedy mogę się wyplakać (...), a ona mnie rozumie. (...), ale bywa też tak, że ja po prostu nie mam czasu albo chęci żeby gdzieś wyjść. Jestem dla dziewczynek matką i ojcem, a to jest takie zajmujące, że czasami zasypiam przy stole”.

Analizując wypowiedź respondentki można wnioskować, że ceni sobie przyjaźń swojej przyjaciółki, bo innego życia towarzyskiego nie ma. Wynika to zapewne z faktu, że badana samotnie wychowuje córki, przy czym jedna z nich jest niepełnosprawna. Pani Agnieszka jest bardzo pochłonięta wychowaniem dziewczynek, ale jest osobą bardzo skrytą i myślę, że jednak z większością problemów boryka się sama. Z jej narracji wynika, że przyjaciółka jest zawsze wtedy, gdy ona ma jakiś problem. W narracji badana nie wspomniała o radościach, którymi dzieli się. Wnioskować więc można, że przyjaźń ta jest potrzebna pani Agnieszce, ale ona sama chyba do końca nie rozumie znaczenia tego słowa.

Ula: „Nasze życie towarzyskie umarło, kiedy narodził się nasz syn. Nie mamy czasu na wyjścia, zresztą gdziekolwiek wychodziłam, to zawsze czułam na sobie te spojrzenia. Może jestem przewrażliwiona, ale na początku, jak przychodzili znajomi, to odczuwałam ten ich dystans. To mnie bardzo wkurzało, bo zamiast zapytać wprost, co jest Kacprowi, to po prostu robili takie miny (łyzy (...)). Po co mam mieć znajomych, którzy są fałszywi?”

Z analizy narracji wynika, że respondentka nie chce utrzymywać relacji z ludźmi, którzy wobec niej nie są szczerzy. Zapamiętała obraz znajomych, którzy nie pytają o przyczynę niepełnosprawności dziecka, lecz wydają swoim spojrzeniem osąd. Podczas narracji respondentka przyjmowała różne postawy: od nastawienia roszczeniowego i obojętnego na to co mówi, do postawy pokory i kobiety cierpiącej. Wnioskować można, że brak życia towarzyskiego skutkuje samotnością i być może badana nie radzi sobie z tym tak, jakby chciała.

Inne narracje przedstawia życie towarzyskie z zupełnie innej perspektywy:

Tomasz: „Musimy mieć jakiś znajomych i wspólnych i tych osobnych. To jest nam potrzebne do prawidłowego funkcjonowania. Zresztą ustaliliśmy z Mirką, że musimy robić wszystko, żeby nasze życie było normalne, to znaczy wie pani, takie jak innych. Ja potrzebuję wyjść z kolegami obejrzeć mecz, napić się piwa, a żona wychodzi z przyjaciółkami na zakupy, ploteczki i takie tam babskie rzeczy”.

Mirka: „Myślałam, że na takie rzeczy nie będzie czasu, bo rehabilitacja Kubusia i nasza praca zawodowa, to już ten czas wyczerpie. Tomek pokazał mi jednak, że wszystko zależy od dobrej organizacji i od naszych chęci. (...) najpierw było trudno, kiedy zostawialiśmy Kubę z babcią albo moją siostrą. Cały wieczór i tak myślałam, czy dają sobie radę i czy wszystko jest ok?”

Tomasz: „Mam takich znajomych, którzy akceptują niepełnosprawność syna, zresztą były momenty, kiedy nam bardzo pomogli. Ale fajne jest to, że mimo tego zachowują się normalnie i nas traktują tak samo, np. wiosną kumpel zapytał mnie czy pojedziemy z nimi w wakacje na domek? Często zresztą wyjeżdżamy razem na działkę i nie traktują naszego syna jakoś inaczej (...)”.

Analizując narracje można stwierdzić, że małżeństwo jest bardzo świadome ograniczeń wynikających z niepełnej sprawności dziecka, ale jest też świadome swoich potrzeb i konieczności ich realizacji. Z wypowiedzi badanych można wnioskować, że mimo wielu problemów i trudności, relacje między małżonkami są bardzo pozytywne. Oboje mogą na siebie liczyć, bardzo się wspierają, a co najważniejsze, są świadomi, że realizując się na różnych płaszczyznach, dążą do normalizacji życia społecznego swojego dziecka. Doceniają relacje z innymi, które dają im wiele radości i wsparcia, i które powodują, że oni sami nie czują się wyalienowani z życia społecznego. Myślę, że daje to małżeństwu wielką siłę, dzięki której świetnie sobie radzą z codziennością, nie zawsze dla nich życzliwą.

Zakończenie

Podjęmując badania dla potrzeb artykułu chciałam dowiedzieć się, jak rodzice mówią o swojej rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym, jak interpretują swoje rodzicielstwo, relacje w rodzinie, problemy i radości, które ich spotykają. Z narracji wyłoniłam trzy aspekty, które najlepiej zostały zdefiniowane przez rodziców. Jest to moment postawienia diagnozy, kwestia pracy zawodowej i życia towarzyskiego. W większości narracji nie było mowy o tzw. życiu rodzinnym. Rzadko kiedy usłyszałam podczas wypowiedzi badanych o wspólnym posiłku, wspólnym spędzaniu czasu wolnego, czy rodzinnych planach.

Analizując wypowiedzi rodziców można stwierdzić, że są takie rodziny, które nie postrzegają niepełnosprawności dziecka jako problemu. Oczywiście dostrzegają pewne ograniczenia w funkcjonowaniu dziecka, jak i własnej rodziny, ale podejmują trud związany z normalizowaniem tego życia rodzinnego. W wyniku tego realizują się zawodowo, podtrzymują życie towarzyskie i traktują swoją rodzinę jako „normalną”. Wyjeżdżają na ferie i wakacje, wychodzą do kina, spoty-

kają się ze znajomymi. Napotkane problemy rozwiązują dzięki pozytywnym relacjom, wsparciu, zrozumieniu małżonka i swoich potrzeb. Starają się być nie tylko dobrymi rodzicami, ale także dążą do właściwego wypełnienia pozostałych ról społecznych.

Są jednak i takie rodziny, w których jest problem. Funkcjonują one inaczej, być może wcale nie gorzej. Z narracji wynika, że są rodzice, dla których niepełnosprawność dziecka implikuje wiele ograniczeń. Być może problem wynika już faktu, że mimo głośnego mówienia o akceptacji niepełnosprawności dziecka, nadal się z tą odmiennością nie pogodzili. Nie podejmują pracy zawodowej, twierdzą, że nie potrzebują znajomych i przyjaciół. Nastawieni są na pomoc swojemu dziecku. Idea piękna, ale czy pozwala się realizować? Analizując narracje można stwierdzić, że brak akceptacji niepełnosprawności dziecka przekłada się na relacje między małżonkami. Dochodzi do kłótni i nieporozumień. Jedno z małżonków „ucieka” w pracę zawodową, drugie zajmuje się wychowaniem, opieką i rehabilitacją. W konsekwencji dochodzi do zmęczenia, znudzenia i osamotnienia. Brak zainteresowania życiem małżonka prowadzi do rozluźnienia więzi, a nawet do rozpadu związku. Z wypowiedzi niektórych badanych można wnioskować, że są oni bardzo zmęczeni problemami implikowanymi przez niepełnosprawność dziecka. Niektórzy badani wprost mówili, że nie mają własnego życia. Niestety nie robią nic w tym kierunku, aby realizować własne potrzeby, nie próbują znaleźć czasu tylko dla siebie, nie próbują ratować swojego związku.

Warto byłoby prowadzić nadal badania nad rodziną z dzieckiem niepełnosprawnym, ale także dobrze byłoby szukać takich rozwiązań, które ułatwiłyby takim rodzinom funkcjonowanie na wielu płaszczyznach. Wskazana była swego rodzaju pedagogizacja rodziców dzieci niepełnosprawnych, dzięki której rodzice, małżonkowie dostrzegliby nie tylko potrzeby dziecka, ale także swoje i swoich partnerów. Dobrze byłoby, gdyby takie rodziny były pod stałą kontrolą psychologa, który nie tylko pomógłby przezwyciężać problemy związane z niepełnosprawnością dziecka, ale także nauczyłby rodziców otwartości względem siebie i innych.

Rodzina ma do spełnienia wiele funkcji. Członkowie rodziny mają zaś wiele ról do wypełnienia. Pomoc rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym przyczyniłaby się nie tylko do poprawy funkcjonowania rodziny, ale także doprowadziłaby do normalizowania życia każdego z jej członków.

Bibliografia

- Bauman T. (2001), *Strategie jakościowe w badaniach pedagogicznych*, [w:] *Zasady badań pedagogicznych*, red. T. Pilch, T. Bauman, Warszawa
- Denzin N.K. (1990), *Reinterpretacja metody biograficznej*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, red. J. Włodarek, M. Ziółkowski, Warszawa-Poznań
- Dziuba D., Lucyper K. (1992), *Rodzina dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Pedagogika społeczna u schyłku XX wieku (zagadnienia wybrane)*, red. A. Radziewicz-Winnicki, Katowice

- Goleman D. (1997), *Inteligencja emocjonalna*, Poznań
- Heininger J.E., Weiss S.K. (2005), *Od chaosu do spokoju. Jak wychowywać dzieci z ADHD i innymi zaburzeniami zachowania*, Poznań
- Janke A.W. (2004), *Pedagogika rodziny i wychowanie rodzinne*, [w:] *Pedagogika rodziny. Obszar i panorama problematyki*, red. S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke, Toruń
- Janke A.W. (1996), *O należne rodzinie miejsce w refleksji pedagogicznej i pedagogiach edukacyjnych*, *Studia Pedagogiczne*, z. 32, *Rodzina i wychowanie w rodzinie*, Bydgoszcz
- Krasnodębski Z. (1986), *Rozumienie ludzkiego zachowania*, Warszawa
- Łobocki M. (2005), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Kraków
- Maciarz A. (2001), *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Warszawa
- Mądrzycki T. (1970), *Psychologiczne prawidłowości kształtowania się postaw*, Warszawa
- Mrugalska K. (red.) (1996), *Osoby upośledzone fizycznie lub umysłowo*, Warszawa
- Niebrój L., Kościńska M. (2003), *Rodzina: edukacja zdrowotna i rehabilitacja*, Katowice
- Olszak-Krzyżanowska B. (2003), *Dynamika zmian procesu uspołecznienia uczestników Warsztatu Terapii Zajęciowej w Zielonej Górze*, „*Nasze Forum*”, nr 3–4 (11–12)
- Ossowski R. (1999), *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Bydgoszcz
- Ostasz J. (2005), *Postawy rodzicielskie a zachowanie przystosowawcze dzieci z zespołem mózgowego porażenia dziecięcego*, [w:] *Wybrane uwarunkowania rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, red. J. Rottermund, A. Kowalik, S. Wrona, Kraków
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa
- Sakowicz-Boboryko A. (2005), *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Białystok
- Sidor B. (2001), *Trudności rozwojowe dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Oblicza dzieciństwa*, red. D. Kornas-Biela, Lublin
- Szymanowska J. (2008), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Pomoc i wsparcie społeczne*, Białystok
- Tomaszek B. (2005), *Jak pracować z dzieckiem nadpobudliwym w szkole i w domu?*, Kraków
- Twardowski A. (1991), *Wychowanie dzieci o niepełnosprawności sprzężone*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa
- Winnicott D. (1993), *Dziecko, jego rodzina i świat*, Warszawa
- Winnicott D. (1993), *Rozmawiając z rodzicami*, Warszawa
- Ziemska M. (1979), *Postawy rodzicielskie i ich wpływ na osobowość dziecka*, [w:] *Rodzina i dziecko*, red. M. Żebrowska, Warszawa
- Ziemska M. (1971), *Postawy rodzicielskie*, Warszawa
- Zybertowicz A. (1995), *Przemoc i poznanie. Studium z nie-klasycznej socjologii wiedzy*, Toruń

Crisis in a family with a disabled child – past or presence? (Summary)

The author presents and analysis a situation of a disabled child in a family, as a crisis situation. In the first part of the paper one of the family task - upbringing - is analyzed in the context of system and global changes. In the other - difficulties connected to disability and qualitative research possibilities around this issue. This paper ends with biographical analysis of mothers of disabled children in different life situations.

Osobowość i zadowolenie z życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa

Wprowadzenie

Zespół Downa (trisomia 21) należy do najczęstszych aberracji chromosomowych, występujących u człowieka. Częstość występowania zespołu Downa (ZD) wśród noworodków, które urodzą się żywe, wynosi 1 na 600–700 (Sadowska 2008). To zaburzenie rozwojowe jest zespołem malformacyjnym, powstałym w wyniku niekompletnej embriogenezy, na skutek obecności dodatkowego 21 chromosomu autosomalnego (lub jego ramion długich) w karyotypie. Nadekspresja materiału genetycznego, spowodowana potrojeniem liczby genów, prowadzi do wielopoziomowych zaburzeń metabolicznych, dymorfizmu tkankowego, licznych wad narządów wewnętrznych, charakterystycznych cech fenotypowych i niepełnosprawności intelektualnej różnego stopnia (Korniszewski 2004).

Hodapp (1999) określa te charakterystyczne cechy funkcjonowania dziecka z ZD jako bezpośredni efekt (*direct effects*) genetycznego zaburzenia związanego z niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast uwarunkowane etiologią zespołu zachowania adaptacyjne, poznawcze, językowe dzieci z ZD, mogą mieć wpływ i wywołać określone reakcje u rodziców, rodzeństwa, nauczycieli oraz innych osób, i są określane jako pośredni efekt (*indirect effects*) tego zaburzenia genetycznego (Hodapp i in. 2003).

Osoby z zespołem Downa, dzięki coraz lepszej opiece medycznej oraz odchodzeniu od instytucjonalnych form opieki, żyją coraz dłużej i coraz pełniej uczestniczą w życiu społecznym (Żyta 2011). Średnia długość życia osoby z zespołem Downa w 1929 roku wynosiła 9 lat, w latach czterdziestych XX wieku – 15–19 lat, a w pięćdziesiątych – 20–31 lat. Obecnie coraz częstsze są doniesienia o osobach z tym zespołem, żyjących do lat sześćdziesięciu, czy późnych lat siedemdziesiątych (Torr i in. 2010). Istnieje więc potrzeba poszukiwania odpowiedzi na pytania o jakość życia rodziców, na których spada w dużej mierze ciężar opieki na swoimi dziećmi z ZD.

Badania nad rodzinami dzieci z zespołem Downa doprowadziły do wysunięcia wniosków o istnieniu tzw. przewagi zespołu Downa. Część badań donosi, że w porównaniu z rodzinami z innymi rodzajami niepełnosprawności, rodziny z ZD radzą sobie lepiej, są bardziej zharmonizowane i panuje w nich cieplejsza atmosfera (Hodapp 2007).

Lepsze funkcjonowanie rodzin wychowujących dzieci z ZD jest obserwowane w badaniach porównawczych (szczególnie w zestawieniu z rodzinami dzieci z autyzmem), gdzie bada się spójność rodziny, poziom satysfakcji ze wsparcia społecznego, czy sposób radzenia sobie z trudnościami i poziomem stresu u matek, jest jednak gorsze niż w przypadku rodzin o prawidłowym rozwoju (Żyta 2011).

Na podstawie długofalowych badań prowadzonych przez Cunninghama (1996) od 1973 do 1994 roku na reprezentatywnej próbie 100 rodzin z dzieckiem z ZD – 75% zostało ocenionych jako bardzo przywiązane do dziecka, ciepłe i uczuciowe w stosunku do swoich dzieci. Wskaźnik rozwodów w badanej grupie był niższy niż w ogólnej populacji. Tylko 14% rodzin uważało, że posiadanie dziecka z zespołem Downa wywarło negatywny wpływ na ich małżeństwo. Większość rodzin oceniała swoje relacje małżeńskie jako dobre i satysfakcjonujące. Także większość matek zauważyła u siebie wzrost zachowań prospołecznych, mniejszy materializm i mniejsze koncentrowanie się na sprawach błahych. W opinii matek, partnerzy i zdrowe dzieci doświadczali podobnych korzyści w rozwoju.

Badania własne

Reakcje na pojawienie się dziecka z zespołem Downa, a następnie sposoby radzenia sobie z trudną sytuacją, zależą od wielu zmiennych zewnętrznych, warunków życia, jakości udzielanego wsparcia oraz od wewnętrznych cech osobowości rodziców (Scott i in. 1997). W podjętych przez nas badaniach starano się określić osobowość i poziom zadowolenia z życia rodziców wychowujących dzieci i młodzież z zespołem Downa. Badaniami objęto 202 osoby: 100 rodziców dzieci z ZD (grupa eksperymentalna) i 102 rodziców dzieci zdrowych (grupa kontrolna).

Tab. 1. Wiek rodziców w badanych grupach

Wiek rodziców	Dzieci z zespołem Downa		Dzieci zdrowe	
	N	%	N	%
25 – 35	11	11	35	34
36 – 45	49	49	53	52
46 – 55	29	29	14	15
Powyżej 55	11	11	0	0
Ogółem	100	100	102	100

Rodzice, którzy wzięli udział w badaniu, byli w wieku 26–77 lat. Średnia wieku wszystkich badanych osób ($n = 202$) wyniosła 43 lata, z czego w grupie rodziców wychowujących dzieci z zespołem Downa średnia wieku wyniosła 45 lat, rodzice byli w wieku 28–77 lat. Wśród rodziców dzieci zdrowych średnia wieku wyniosła 39 lat w przedziale wieku 26–52 lata. Najwięcej badanych osób, w całej grupie, należało do przedziału wiekowego 36–45 lat (48%), najmniej w przedziale wiekowym powyżej 55 lat (5%). W pozostałych przedziałach wiekowych wyniki rozłożyły się podobnie: 25–35 lat (25%) i 46–55 lat (23%).

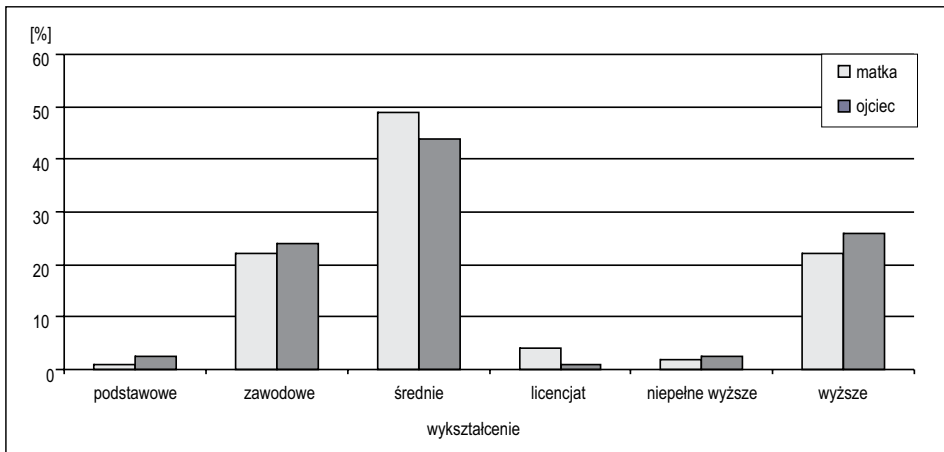
Miejsce zamieszkania rodzin, które wzięły udział w badaniu, to zarówno wieś, jak i miasta. Ogółem na 101 przebadanych małżeństw (31%) pochodziło z miasta do 50 tys. Mieszkańcy wsi stanowili 31%, a 28% mieszkańcy miasta powyżej 100 tys., najmniej, bo 11%, to mieszkańcy miast 50–100 tys. Szczegółowy rozkład miejsca zamieszkania z podziałem na poszczególne grupy prezentuje tabela 2.

Tab. 2. Miejsce zamieszkania rodziny

Miejsce zamieszkania	Dzieci z zespołem Downa		Dzieci zdrowe	
	N	%	n	%
Wieś	15	30	16	31
Miasto do 50 tys.	16	32	15	29
Miasto od 50 do 100 tys.	3	6	8	16
Miasto powyżej 100 tys.	16	32	12	24
Ogółem	50	100	51	100

Najwięcej rodziców legitymowało się wykształceniem średnim (44% ojców i 49% matek). Obserwujemy wśród ojców, jak i matek podobny poziom wykształcenia wyższego i zawodowego. Szczegółowy rozkład wyników, we wszystkich badanych grupach, ze względu na wykształcenie rodziców z podziałem na ojców i matki prezentuje rysunek 1.

Tabele 3 i 4 pokazują szczegółowy rozkład procentowy uzyskanych wyników ze względu na wykształcenie w poszczególnych grupach, z uwzględnieniem podziału na wykształcenie matek i ojców. W rozkładzie wykształcenia wyższego widać podobny poziom wśród matek dzieci z zespołem Downa (22%) i dzieci zdrowych (23,5%). Najwyższy poziom wykształcenia wyższego prezentują ojcowie dzieci z zespołem Downa (34%). W przypadku wykształcenia zawodowego kształtuje się ono podobnie u rodziców dzieci zdrowych i z zespołem Downa, niezależnie od płci rodzica.



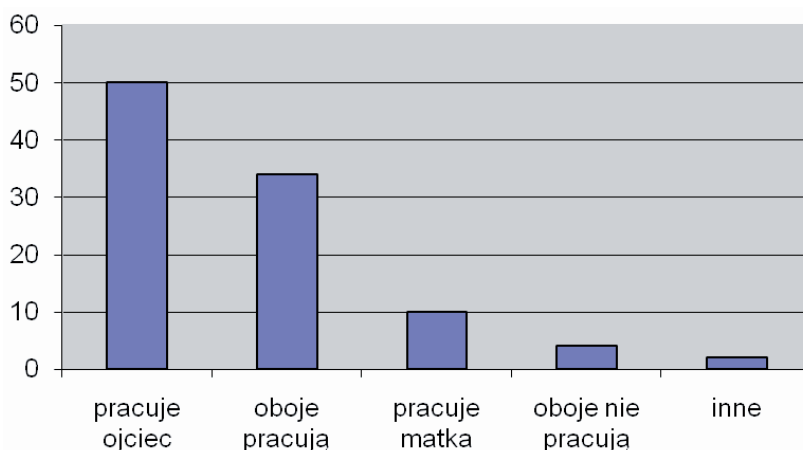
Rys. 1. Wykształcenie rodziców

Tab. 3. Wykształcenie matek w badanych grupach

Wykształcenie	Dzieci z zespołem Downa		Dzieci zdrowe	
	n	%	n	%
Podstawowe	2	4	0	0
Zawodowe	10	20	13	25,5
Średnie ogólnokształcące /technikum	23	46	24	47
Inżynieryjne/licencjat	2	4	2	4
Wyższe niepełne	2	4	0	0
Wyższe	11	22	12	23,5
Ogółem	50	100	51	100

Tab. 4. Wykształcenie ojców w badanych grupach

Wykształcenie	Dzieci z zespołem Downa		Dzieci zdrowe	
	n	%	n	%
Podstawowe	3	6	0	0
Zawodowe	12	24	13	25
Średnie ogólnokształcące /technikum	16	32	24	47
Inżynieryjne/licencjat	1	2	0	0
Wyższe niepełne	1	2	2	4
Wyższe	17	34	12	24
Ogółem	50	100	51	100



Rys. 2. Aktywność zawodowa rodziców dzieci z zespołem Downa

Biorąc pod uwagę całą badaną grupę wśród małżeństw dominują te, w których oboje rodzice pracują zawodowo. Jednak przy analizie poszczególnych grup rysują się wyraźne różnice. Przewaga małżeństw pracujących odnosi się do grupy rodziców wychowujących dzieci zdrowe (72%). W grupie rodziców wychowujących dzieci z zespołem Downa dominują rodziny, w których pracuje tylko ojciec (tabela 5 i rys. 2). Jedynie wśród rodziców z dzieckiem z zespołem Downa zdarzają się przypadki, gdy rodzice nie pracują i są emerytami.

Tab. 5. Aktywność zawodowa badanych rodziców z podziałem na badane grupy

Aktywność zawodowa rodziców	Dzieci z zespołem Downa		Dzieci zdrowe	
	n	%	n	%
Oboje pracują	17	34	37	72
Pracuje tylko ojciec	25	50	9	18
Pracuje tylko matka	4	8	4	8
Oboje nie pracują	2	4	1	2
Inne	2	4	0	0
Ogółem	50	100	51	100

Dzieci rodziców, które wzięły udział w badaniu, były w wieku 4–22 lat. Średnia wieku w grupie dzieci z zespołem Downa wyniosła około 13 lat, a w grupie dzieci zdrowych 11 lat. We wszystkich badanych grupach najliczniej były reprezentowane dzieci w wieku 10–13 lat (33%), następnie w przedziale wiekowym 4–9 lat (29%) i 16–22 lat (21%). Szczegółowy rozkład wieku dzieci w poszczególnych grupach badawczych prezentuje tabela 7.

Tab. 6. Wiek dzieci w poszczególnych grupach

Wiek dziecka	Dzieci z zespołem Downa		Dzieci zdrowe	
	n	%	n	%
4 – 9 lat	14	28	13	25
10 – 13 lat	11	22	25	49
14 – 15 lat	2	4	5	10
16 – 18 lat	15	30	8	16
19 – 22 lat	8	16	0	0
Ogółem	50	100	51	100

Tabela 7 pokazuje, jak rozłożyły się wyniki w poszczególnych stopniach upośledzenia w badanej grupie z zespołem Downa. Najwięcej dzieci cechowało upośledzenie umiarkowane – 50%.

Tab. 7.. Stopień upośledzenia dziecka

Stopień upośledzenia dziecka	Dzieci z zespołem Downa	
	n	%
Lekkie	4	8
Umiarkowane	25	50
Znaczne	17	34
Głębokie	0	0
Nie wiem	4	8
Ogółem	50	100

W badaniach posłużono się następującymi narzędziami: ankietą, skalą SWLS i Inwentarzem Osobowości NEO-FFI.

W celu zebrania podstawowych informacji na temat rodziców i dziecka posłużyła skonstruowana przez autorów ankietą demograficzna, zawierająca podstawowe informacje, np. wiek, płeć, wykształcenie, stopień upośledzenia itp. Zawieszczone w ankiecie pytania mają charakter pytań otwartych bądź zamkniętych.

Kolejnym narzędziem jest kwestionariusz SWLS, badający satysfakcję życia, stworzony przez E. Dienera, R.A. Emmons, R.J. Larson i S. Griffin w adaptacji Z. Juczyńskiego. Kwestionariusz ten służy do badania zadowolenia z życia. Przeznaczony jest do badania osób zdrowych i chorych (osoby dorosłe). Skala ta bada poczucie zadowolenia z własnych osiągnięć i warunków. Zakres wyników znajduje się w granicach 5–35 punktów. Im jest on wyższy, tym większe poczucie satysfakcji z życia. Wyniki w stenach 1–4 oznaczają wyniki niskie, 7–10 wysokie, a 5 i 6 – średnie.

Kwestionariusz NEO-FFI autorstwa Costy i McCrea, nawiązuje do pięcioczynnikowego modelu osobowości, zwanego „Wielką Piątką”. Kwestionariusz ten umożliwia diagnozę podstawowych wymiarów osobowości, do których należą: neurotyczność, ekstrawersja, otwartość na doświadczenie, ugodowość i sumienność.

Neurotyczność określa poziom lęku, agresywną wrogość, stopień depresji, impulsywność, nadwrażliwość i nieśmiałość. Wysoka neurotyczność charakteryzuje się podatnością na irytację, mniejszą zdolnością do kontrolowania swoich popędów, mniejszym radzeniem sobie ze stresem, reagowaniem silnym lękiem, napięciem, zamartwianiem się, doświadczaniem stanu wrogości czy gniewu, łatwością załamywania się w sytuacjach trudnych, niskim poczuciem wartości, wstydlivością. Osoby o niskiej neurotyczności cechują się słabym poziomem emocjonalnym, są bardziej spokojne od ekstrawertyków, zrelaksowane, zdolne do zmagania się ze stresem, bez doświadczania napięć czy obaw.

Ekstrawersja jest wymiarem opisującym towarzyskość, serdeczność, asertywność, aktywność, poszukiwanie doznań i emocjonalność pozytywną. Osoby ekstrawersyjne są przyjacielskie, towarzyskie, rozmowne, skłonne do zabaw, dominują w kontaktach społecznych, życiowo aktywne, optymistycznie nastawione do życia i o pogodnym nastroju. Z kolei jednostki introwertywne są nieśmiałe, samotne, przejawiają rezerwę w kontaktach z innymi, zamknięte w sobie.

Otwartość na doświadczenia określa wyobraźnię, poczucie estetyki, uczucia, działanie, idee i wartości. Wysoka otwartość to: ciekawość świata zewnętrznego i wewnętrznego, żywa i twórcza wyobraźnia, intelektualna ciekawość, zainteresowanie sztuką, wrażliwość estetyczna. Natomiast niska otwartość na doświadczenie to: konsekwencja w poglądach, tradycyjne wartości, pragmatyczne zainteresowania, preferencja uznanych sposobów działania.

Ugodowość jest wymiarem opisującym zaufanie, altruizm, skromność, skłonność do rozczulania się. Osoby ugodowe są sympatyczne w stosunku do innych i skłonne do udzielania im pomocy, prostolinijne, prostoduszne, szczerze, potulne, łagodne, skromne i uczciwe. Osoby o małej ugodowości są egocentryczne, sceptyczne w opiniach, nastawione rywalizująco, agresywne, oschłe w kontaktach z innymi.

Sumienność określa kompetencje, skłonność do porządku, obowiązkowość, dążenie do osiągnięć, samodyscyplinę i rozważę. Osoby o wysokiej sumienności charakteryzują się: silną wolą, motywacją do działania, wytrwałością w realizacji celów, są obowiązkowe, punktualne, skłonne do utrzymywania porządku i perfekcyjne. Osoby o małej sumienności charakteryzują się mniejszą motywacją do działania społecznego, są hedonistycznie nastawione do życia, rozleniwione, impulsywne przy podejmowaniu decyzji i spontaniczne w działaniu.

Tab. 8. Wynik analizy statystycznej, testem t-Studenta, oceny jakości życia rodziców dzieci z zespołem Downa i rodziców dzieci zdrowych

Zmienna	Testy t; Grupa 1: ZD (zespół Downa) Grupa 2: Z (zdrowi)			
	średnia ZD	średnia Z	t	P
Jakość życia	5,900	5,872	0,103651	0,917550

Analiza statystyczna nie wykazała istotnych różnic w teście SWLS pomiędzy badanymi grupami. Rodzice dzieci i młodzieży z zespołem Downa nie różnią się istotnie w zakresie zadowolenia z życia od rodziców dzieci zdrowych.

Tab. 9. Wynik analizy statystycznej, testem t-Studenta, porównania oceny jakości życia matek i ojców dzieci z zespołem Downa

Zmienna	Testy t; Grupa 1: K (kobieta) Grupa 2: M (mężczyzna)			
	średnia K	średnia M	t	p
SWLS	5,980	5,820	- 0,48525	0,628580

Wykazano brak różnic w zadowoleniu z życia mierzonego testem SWLS pomiędzy matkami i ojcami dzieci i młodzieży z zespołem Downa.

Tab. 10. Wiek rodziców dzieci z zespołem Downa a poziom jakości życia

Zmienna	N=100; Grupa: ZD Korelacja
	SWLS
Wiek	-0,08740
p	0,387

Analiza korelacji nie wykazała istnienia związku pomiędzy wiekiem rodziców a zadowoleniem z życia.

Tab. 11. Wynik analizy statystycznej (analiza wariancji), badającej wpływ upośledzenia dziecka na zadowolenie z życia rodziców dzieci z zespołem Downa

Zmienna	Analiza wariancji; grupująca; grupa baza Efekty są istotne z $p < ,05000$							
	SS Efekt	Df Efekt	MS Efekt	SS Błąd	Df Błąd	MS Błąd	F	P
Jakość życia	5,966	2	2,983	254,76	89	2,8625	1,042081	0,356983

Wykazano, że upośledzenie dziecka nie ma bezpośredniego wpływu na ocenę zadowolenia z życia wśród rodziców wychowujących dzieci z zespołem Downa.

Tab. 12. Aktywność zawodowa rodziców dzieci z zespołem Downa, a poziom zadowolenia z życia

Zmienna	Grupa 1: pracuje Grupa 2: nie pracuje		t	df	p
	pracuje (średnia)	nie pracuje (średnia)			
SWLS	6,093750	5,565565	1,585019	100	0,11618

Analiza statystyczna nie wykazała istotnych różnic pomiędzy grupą pracujących i niepracujących rodziców dzieci z zespołem Downa w zakresie zadowolenia z życia.

Tab. 13. Poziom zadowolenia z życia rodziców dzieci z zespołem Downa, a miejsce zamieszkania

Zmienna	Grupa 1: miasto Grupa 2: wieś		t	df	p
	miasto (średnia)	wieś (średnia)			
SWLS	5,826087	6,064516	-0,66959	100	0,504689

Również miejsce zamieszkania nie różnicowało badanych rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa pod względem zadowolenia z życia.

Tab. 14. Osobowość rodziców dzieci z zespołem Downa i rodziców dzieci zdrowych

Zmienna	Testy: 1 Grupa 1: ZD Grupa 2: Z		t	df	p
	ZD (średnia)	Z (średnia)			
NEO N ST	4,81000	5,25490	-1,763	200	0,0793
NEO E ST	5,46000	5,79411	-1,573	200	0,1172
NEO S ST	5,19000	5,42156	-0,850	200	0,3959
NEO O ST	4,57000	4,84254	-1,254	200	0,2113
NEO U ST	5,07000	5,25490	-0,700	200	0,4845

Analiza statystyczna wykazała, że we wszystkich wymiarach osobowości grupa eksperymentalna i kontrolna nie różnią się od siebie ($p > 0,05$). Wystąpiła jedy-

nie tendencja statystyczna w zakresie wymiaru neurotyczność-rodzice dzieci z zespołem Downa wykazują tendencję do uzyskiwania wyników niższych niż rodzice dzieci zdrowych.

Tab. 15. Wymiary osobowości rodziców dzieci z zespołem Downa (NEO – FFI) a poziom zadowolenia z życia (korelacja)

Zmienna	Grupa: ZD N=100				
SWLS	NEO N	NEO E	NEO S	NEO O	NEO U
	-0,0474	0,2525	0,1149	0,0022	0,2236
	p=0,640	p=0,011	p=0,255	p=0,982	p=0,025

W wyniku badania korelacyjnego wykazano, że z wysokim zadowoleniem z życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa korelują istotnie wymiary osobowości, takie jak ekstrawersja i ugodowość.

Podsumowanie

Przeprowadzone w grupie rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa badania dowiodły, że grupa ta nie różni się istotnie pod względem satysfakcji z życia od grupy rodziców dzieci zdrowych. Wyniki te są zgodne z rezultatami długofalowych badań przeprowadzonych przez Cunninghama (1996), który zaobserwował tylko u 25–30% rodzin zmniejszoną satysfakcję z własnego życia.

Ponadto w badaniach własnych wykazano brak różnic w zadowoleniu z życia pomiędzy matkami i ojcami dzieci oraz młodzieży z zespołem Downa. Również nie wykazano związku pomiędzy wiekiem rodziców a zadowoleniem z życia. Jest to niezgodne z obserwacjami Mink i in. (1983), którzy podkreślali, że sytuacja w rodzinach z dzieckiem z ZD zmienia się w czasie. Zwrócili oni uwagę, że opieka nad dzieckiem z ZD w okresie dzieciństwa nie stanowi ciężaru dla większości rodziców i nie ogranicza rozwoju poszczególnych członków rodziny. Natomiast w okresie, gdy dziecko jest nastolatkiem, sytuacja zmienia się. Matki odczuwają wówczas mniejszą osobistą satysfakcję z życia z powodu braku wsparcia społecznego. Nasze bardziej optymistyczne wyniki mogą wynikać z różnic generacyjnych, które sprzyjają większemu wsparciu rodziców z nastoletnią osobą z ZD.

Analiza zebranego materiału empirycznego pozwoliła również stwierdzić, że stopień upośledzenia dziecka nie ma bezpośredniego wpływu na ocenę zadowolenia z życia wśród rodziców wychowujących dzieci i młodzież z ZD oraz nie wpływa na nią aktywność zawodowa rodziców oraz ich miejsce zamieszkania.

Podjęte przez nas badania dowiodły również, że we wszystkich wymiarach osobowości grupa rodziców dzieci i młodzieży z ZD oraz grupa kontrolna, nie

różnią się od siebie. Wystąpiła jedynie tendencja statystyczna w zakresie wymiaru neurotyczności – rodzice osób z ZD wykazują tendencję do uzyskiwania wyników niższych niż rodzice osób zdrowych. W pewnym zakresie wyniki te nawiązują do rezultatów uzyskanych przez Cunninghama (1996), który stwierdził u rodziców z ZD podwyższony poziom neurotyzmu, który jednak nie był wyższy niż w populacji generalnej. Zwrócił on też uwagę, że gdy rodzic ma zasoby we wsparciu społecznym i stosuje pragmatyczne strategie rozwiązywania problemów, radzenia sobie, to potencjalny wpływ neurotyzmu na poziom stresu i na funkcjonowanie dziecka zmniejsza się. Można więc wnioskować, że rodzice w naszym badaniu, to osoby dobrze przystosowane społecznie i otrzymujące dużo wsparcia w sytuacjach stresowych.

W badaniach wykazano również, że z wysokim zadowoleniem z życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa dodatnio korelują istotnie takie wymiary osobowości, jak ekstrawersja i ugodowość.

Bibliografia

- Cunningham C.C. (1996), *Families of children with Down syndrome*, „Down Syndrome Research and Practice”, 4, s. 87–95
- Hodapp R.M. (1999), *Indirect effects of genetic mental retardation disorders: Theoretical and methodological issues*, „International Review Research in mental Retardation”, 106, s. 4–15
- Hodapp R.M., Ricci L., Ly T., Fidler D. (2003), *The effects of the child with Down syndrome on maternal stress*, „British Journal of Developmental Psychology”, 21, s. 137–151
- Hodapp R.M., Urbano R.C. (2007), *Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: Finding from large scale US survey*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 51, 12, s. 1018–1029
- Korniszewski L. (2004), *Dziecko z zespołem wad wrodzonych. Diagnostyka dysmorfologiczna*, PZWL, Warszawa
- Mink L., Nihira E., Meyers C. (1983), *Taxonomy of family life styles: In homes with TMR children*, „American Journal of Mental Deficiency”, 87, s. 484–497
- Sadowska L. (2008), *Medyczne podstawy zaburzeń struktury i funkcji u dzieci z zespołem Downa*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, red. B. Kaczmarek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Scott B, Atkinson L., Minton H., Bowman T. (1997), *Psychological distress of parents of infants with Down syndrome*, „American Journal on Mental Retardation”, 102, 2, s. 161–171
- Torr J., Strydom A., Patti P., Jokinen N. (2010), *Aging in Down syndrome: Morbidity and mortality*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, 7, 1, s. 70–81
- Żyła A. (2011), *Życie z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

**Personality and satisfaction with life parents
of children and teenagers with Down syndrome
(Summary)**

The aim of research was to state a personality and satisfaction with life parents of children and teenagers with Down syndrome. The research referred to 100 parents people with Down syndrome (experimental group) and 102 parents of healthy children (control group). To estimate the satisfaction with life was used Satisfaction with Life Scale (SWLS) of Diener, Emmons. To evaluate personality was used scale NEO-FFI of Costa, McCrae, which appraises such dimensions of personality like: neuroticism, extraversion, openness, agreeableness and conscientiousness. The analysis demonstrated that there are no significant differences in evaluation of satisfaction with life and structure of personality between experimental and control group. The research indicated also that with high satisfaction with life significantly correlate such dimensions of personality like extraversion and agreeableness.

Izabella Kucharczyk

Osobowość a inteligencja emocjonalna matek małych dzieci objętych postępowaniem terapeutyczno-rehabilitacyjnym

Gdy pojawia się w domu dziecko, dla każdego rodzica jest to niezwykle wydarzenie, któremu towarzyszy wielka radość, ale też odwieczne pytania: Jak to będzie? Czy damy sobie radę? Czy poradzimy sobie? Na tak postawione pytania rodzic, posiadający dziecko pełnosprawne, odpowiada sobie na ogół bez zbytniego niepokoju. A co się dzieje w sytuacji, gdy rodzic dostaje diagnozę z informacją, że dziecko jest niepełnosprawne? Paleta pojawiających się wtedy emocji jest ogromna. Natychmiast wzrasta poziom odczuwanego stresu i poziom osamotnienia, rodzi się poczucie winy, żalu, pojawiają się stany depresyjne, lęk przed przyszłością, a także mechanizmy obronne, takie jak: zaprzeczanie, racjonalizacja, wyparcie, ignorowanie informacji o tak negatywnej diagnozie (Kornas-Biela 1999; Kościelska 1995; Mrugalska 1996; Obuchowska 1991; Pisula 2007; Rola 1995; Sekułowicz 2000).

Dla charakteru reakcji ważny jest czas, kiedy rodzice dowiadują się o niepełnosprawności dziecka. Im jest ono mniejsze, tym przyjmują to spokojniej. Gdy dziecko jest starsze, częściej się zdarza, że rodzice nie chcą uwierzyć w postawioną diagnozę. Negują otrzymaną wiadomość, albo wdrażają „gonitwę terapeutyczną”, wędrując od lekarza do lekarza (Kościelska 2011; Kruk-Lasocka 1990; Pisula 1998).

Olbrzymie znaczenie dla rozwoju małego dziecka ma osobowość rodziców, zwłaszcza matki, gdyż to z nią najczęściej przebywa dziecko od pierwszych chwil po narodzeniu. To właśnie mama wykonuje czynności opiekuńcze przy dziecku, zaspokaja podstawowe potrzeby, zajmuje się organizowaniem zajęć, daje poczucie bezpieczeństwa w sytuacjach zagrożenia, uczy podstawowych czynności samoobsługowych a później czynności niezbędnych do dalszego, dorosłego życia. Dziecko, głównie dzięki mamie, poznaje świat, przyswaja normy i wartości. Od jej stabilności emocjonalnej, równowagi wewnętrznej, otwartości na drugiego człowieka zależy, w jaki sposób dziecko zaczyna zachowywać się, uczy się przy-

mowania negatywnych i pozytywnych informacji o sobie samym. Dlatego też osobowość rodzica odrywa tak dużą rolę w wychowaniu dziecka (Obuchowska 1991; Pisula 2008; Wojciechowski 2005).

Współcześnie funkcjonują różne definicje osobowości, a każdy z autorów zwraca uwagę na nieco inne jej aspekty, w zależności od nurtu psychologicznego, jaki reprezentuje (teorie psychodynamiczne, behawioryzm, teorie humanistyczne, poznawcze, gestalt, teorie cech itd.). Cechami jednoczącymi wszystkie definicje jest przede wszystkim wyliczanie z jednej strony cech zarówno fizycznych, albo psychicznych, a z drugiej, kładzenie akcentu na strukturę albo na funkcje (Oleś, Drat-Ruszczak 2010; Strelau 2001).

R.J. Sternberg (1999) definiuje osobowość jako „stosunkowo stałe cechy, dyspozycje czy właściwości jednostki, które nadają względną spójność jej zachowaniu”. Te niezmiennie cechy wpływają na zachowanie i sposób reagowania emocjonalnego, a najważniejszy czas dla rozwoju, to pierwsze lata życia człowieka, czyli czas, kiedy dziecko przebywa razem z rodzicami. Z kolei J. Strelau (1985, s. 163) traktuje osobowość jako „zintegrowany, dynamiczny i niezwykle złożony system, którego funkcja polega na regulacji czynności ludzkich”. Natomiast zdaniem S. Sieka (1986) osobowość „to względnie stała i spoista organizacja dyspozycji i schematów reagowania człowieka, regulująca przystosowanie do otoczenia”.

Powszechnie znanym i bardzo popularnym ujęciem osobowości jest rozpatrywanie tego pojęcia w kategoriach teorii cech. Zaliczyć tu można koncepcję G.W. Allporta, R.B. Catella, H.J. Eysencka czy P.T. Costy i R.R. McCrae (Hall, Lindzey 2001). Koncepcje te przede wszystkim rozpatrują osobowość w kategoriach ilości elementów wchodzących w jej skład. Uogólniając, przez pojęcie cech należy rozumieć pewne typowe właściwości, które mają olbrzymie znaczenie dla kierowania myślami człowieka, a także jego działania, pojawiających się emocji, czy motywacji u danej osoby (Zimbardo i wsp. 2010).

Aby ujednoczyć sposób rozumienia teorii osobowości, w niniejszej pracy przyjmuję definicję P.T. Costy i R.R. McCrae (1992, za: Szczepaniak i wsp. 1998), według których osobowość składa się z pięciu cech: neurotyczności, ekstrawersji, sumienności, ugodowości i otwartości, które ze sobą współwystępują. Wymiary te należy jednak analizować dwubiegunowo, gdyż każda cecha posiada swój przeciwstawny odpowiednik. Model ten nazwano Wielką Piątką lub Pięciodzynnikowym Modelem Osobowości.

Osobowość każdego człowieka kształtuje się przez całe życie, dlatego też znajdowanie się w bezpiecznym, przewidywalnym i pełnym miłości świecie dla małego dziecka, ma ogromne znaczenie

Dla rozwoju osobowości dziecka znaczenie mają czynniki zarówno te, które tkwią w rodzicach, jak i w samym dziecku oraz w środowisku. Według niektórych badaczy (Cegiełkowska-Bednarczyk, Turowski 2003; Chłopkiewicz 1987; Pisula

2008), aby dziecko mogło się prawidłowo i wszechstronnie rozwijać, ważne są m.in. postawy rodzicielskie, metody wychowawcze, poziom odczuwanego stresu rodzicielskiego, komunikacja w rodzinie, relacje pomiędzy rodzeństwem, czas poświęcany dziecku przez rodziców, ich poglądy i przekonania oraz sposób postępowania i wyjaśnianie dziecku różnych zachowań, a przede wszystkim osobowość rodziców.

Każdy z rodziców chciałby, aby jego dziecko było zdrowe, utalentowane i sprawne. Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością (bez względu na jej rodzaj), ma charakter stresogenny, traumatyczny (Kopczyński 2000; Kościel-ska 2011, 1995; Obuchowska 1991; Pisula 2008; Sekułowicz 2007). Trzeba się zmagać z sytuacjami nierzadko bardzo trudnymi emocjonalnie. Każdy rodzic musi najpierw sam sobie odpowiedzieć na wiele pytań, poradzić sobie z kłębiącymi się, najczęściej negatywnymi, emocjami. Aby pogodzić się z faktami, rodzice muszą „przepracować” pojawiające się pytania i emocje. Muszą pogodzić się sami ze sobą. W literaturze przedmiotu można znaleźć wiele podziałów radzenia sobie z traumą niepełnosprawności. Jak podaje I. Obuchowska (1991), rodzic najpierw przechodzi fazę szoku, później kryzysu emocjonalnego, następnie pozornie przystosuje się, a w końcowym stadium, kiedy to rodzic pogodzi się z traumą, pojawia się etap konstruktywnego przystosowania. Nie można podać jednostki czasu, kiedy rodzic upora się z emocjami, kiedy zaakceptuje, że jego dziecko będzie wymagało pomocy przez dłuższy czas lub do końca życia, kiedy nauczy się żyć z przypisaną etykietą dziecka niepełnosprawnego. U każdego z rodziców ten czas jest inny. Osiągnięcie tego ostatniego etapu (konstruktywnego przystosowania) przez rodziców, zwłaszcza przez matkę, jest niezwykle trudne, ale to nie znaczy, że nie występują także wtedy tu negatywne emocje i reakcje związane z faktem niepełnosprawności. Mimo upływu czasu matki umniejszają swoją rolę jako kobiet, obwiniają się, wycofują się z kontaktów interpersonalnych (Karwowska 2007; Maciarz 2004; Sekułowicz 2000). Zdaniem A. Smrokowskiej (1995) istnieją trzy główne obszary życia, w których uzewnętrznia się problem bycia matką dziecka z niepełnosprawnością. Po pierwsze, to stosunek do macierzyństwa i do dziecka. Po drugie, to problem z identyfikacją własnej osoby i poczuciem własnej wartości. Po trzecie, to problem życia z rodziną i w rodzinie. W każdej sferze życia rodzinnego matka dziecka z niepełnosprawnością zauważa zmiany. Musi także nauczyć się pełnienia nowych ról społecznych.

Wszystkie sytuacje trudne, z jakimi borykają się rodzice, gdy dowiedzą się o niepełnosprawności, wpływają dodatkowo na jakość relacji między rodzicem a dzieckiem, ale też na kontakty interpersonalne między rodzicami a ich rodzinami i znajomymi. Na wzajemne interakcje wpływ ma wiele czynników, m.in. cechy osobowościowe każdego z członków danej rodziny, skład rodziny, sposób radzenia sobie w sytuacjach stresogennych, rodzaj niepełnosprawności dziecka, system

wartości, miejsce zamieszkania i inne (Pisula 2007). Rodzic z dzieckiem z niepełnosprawnością ma do czynienia niemal każdego dnia z zagrożeniami płynącymi ze świata zewnętrznego. Frustracje, stres, kłopoty w pracy, problemy finansowe, problemy z dostępnością leczenia i terapii wpływają destruktywnie na funkcjonowanie rodzica. W naszych warunkach kulturowych to mama dziecka niepełnosprawnego przebywa z nim cały czas. Z niepokojem obserwuje swoje dziecko, poziom deprywacji jej potrzeb wzrasta (Cegiełkowska-Bednarczyk, Turowski 2003; Obuchowska 1991; Wojciechowski 2005). Dodatkowo, oprócz wyżej wymienionych czynników destrukcyjnie wpływających na funkcjonowanie rodzin posiadających dzieci niepełnosprawne, dochodzi fakt nieprzewidywalności wydarzeń, braku informacji o danym rodzaju niepełnosprawności, na jakie dziecko cierpi, tego, jak dalej będzie funkcjonowała rodzina i na jakie zmiany w jej życiu będą musiały nastąpić.

Aby dziecko mogło prawidłowo rozwijać się nie tylko fizycznie, ale przede wszystkim osobowościowo, na co zwracają uwagę pedagodzy i psychologowie, potrzebna jest dobrze funkcjonująca rodzina. (Ostrowska, Ryś 1997). To ona jest głównym predykatorem zachowań. Dziecko nabywa w niej umiejętności odnoszących się do każdej niemal dziedziny życia, bez względu na to czy jest pełnosprawne, czy niepełnosprawne. Aby nauczyć dziecko zasad, rodzice powinni charakteryzować się tzw. dojrzałą osobowością, czyli umiejętnościami typowymi dla danego człowieka, dzięki którym podejmuje on mądre wybory.

Metodologia badań

Niniejsze opracowanie ma na celu ukazać, czy istnieją różnice pomiędzy wymiarami osobowości matek dzieci niepełnosprawnych, a matek dzieci pełnosprawnych? Czy istnieją różnice w zakresie inteligencji emocjonalnej matek dzieci niepełnosprawnych, a matek dzieci pełnosprawnych? Czy występuje, a jeśli tak, to jaka jest zależność pomiędzy wymiarami osobowości a inteligencją emocjonalną matek dzieci niepełnosprawnych i matek dzieci pełnosprawnych?

W niżej opisanych badaniach zastosowano: Inwentarz Osobowości NEO-FFI P.T. Costy i R.R. McCrae w polskiej adaptacji P. Szczepaniaka, M. Śliwińskiej, J. Strelau'a i B. Zawadzkiego (1998) oraz Kwestionariusz Inteligencji Emocjonalnej INTE N.S. Schutte i współpracowników, zaadaptowany do warunków polskich przez A. Jaworowską i A. Matczak (2001).

Organizacja i teren badań

Przeprowadzone badania objęły 30 matek dzieci niepełnosprawnych oraz 30 matek dzieci pełnosprawnych z województwa lubelskiego. Matki dzieci, nieza-

leżnie od grupy, były w wieku 23–42 lat. Uzyskane dane wskazują, że 20 (66,6%) matek mających dziecko niepełnosprawne posiadało wyższe wykształcenie, a 10 (33,4%) z nich – średnie. Natomiast w grupie matek, które nie miały dzieci niepełnosprawnych 22 (73,3%) uzyskały wyższe wykształcenie, a 8 (26,7%) – średnie. Wśród badanych matek dzieci niepełnosprawnych 19 (63%) było aktywnych zawodowo. Pozostałych 11 (37%) nie podjęło aktywności zawodowej. W grupie matek dzieci pełnosprawnych 24 (80%) było czynnych zawodowo, a 6 (20%) – nie. W badaniach tych 17 (56,6%) matek dzieci niepełnosprawnych mieszkało w dużym mieście, 8 (26,6%) – w średnim mieście, a 5 (16,8%) na wsi. Z kolei matki dzieci pełnosprawnych w 86,6% (26 osób) mieszkały w dużym mieście, a pozostałe 13,4% (4 osoby) w mieście o średniej wielkości. 70% (21 osób) matek dzieci niepełnosprawnych pozostawało w związkach małżeńskich, a 30% (9 osób) żyło w związkach pozamałżeńskich, ewentualnie samotnie wychowywało dzieci, w wyniku rozwodu, śmierci współmałżonka lub z wyboru. Natomiast w grupie matek dzieci pełnosprawnych 23 (76,6%) żyło w związku małżeńskim, a pozostałe 7 (23,4%) wybrało samotne wychowanie.

Kryterium doboru dzieci niepełnosprawnych był wiek dziecka i orzeczenie o niepełnosprawności. Dzieci były w wieku od dwóch do pięciu lat. Wszystkie te dzieci (niezależnie od rodzaju niepełnosprawności – m.in. dzieci z autyzmem, słabo widzące, słabo słyszające, z porażeniem mózgowym, chore przewlekłe) zostały objęte zajęciami w ramach wczesnego wspomagania rozwoju. Mama o niepełnosprawności swojego dziecka dowiadywała się w różnym czasie. 12 (40%) mam uzyskało taką informację zaraz po narodzinach swojego dziecka, pozostałe 60% (18 osób) w różnych odstępach czasowych.

Analiza i interpretacja wyników badań

Inwentarz Osobowości NEO-FFI P.T. Costy i R.R. Mc'Crae w polskiej adaptacji P. Szczepaniaka, M. Śliwińskiej, J. Strelau'a i B. Zawadzkiego (1998) składa się z 60 twierdzeń, obejmujących pięć wymiarów osobowości człowieka: neurotyczność (NEU), ekstrawersję (EKSTR), otwartość (OTW), ugodowość (UGO) oraz sumienność (SUM). Wyniki uzyskane w badaniach pozwalają na dokładną charakterystykę, analizę funkcjonalną i porównanie cech osobowości w grupie matek posiadających dzieci niepełnosprawne, a także w grupie matek, które mają dzieci pełnosprawne. Dane empiryczne na temat wymiarów osobowości przedstawiono w tabeli 1.

Tab. 1. Porównanie wyników wymiarów osobowości w grupie matek dzieci niepełnosprawnych i pełnosprawnych

Wymiar osobowości	Grupa	N	\bar{x}	Sd	W. Min.	W. Max.	Wynik testu „t” Studenta		
							wartość t	df	p
NEU	Matki dzieci niepełnospr.	30	13,97	9,538	2	33	-4,730	58	0,000*
	Matki dzieci pełnospraw.	30	26,37	10,695	6	43			
EKSTR	Matki dzieci niepełnospr.	30	21,40	9,825	3	42	-3,069	58	0,003*
	Matki dzieci pełnospraw.	30	30,40	12,708	12	47			
OTW	Matki dzieci niepełnospr.	30	22,37	12,001	6	45	-1,237	58	0,221
	Matki dzieci pełnospraw.	30	26,53	14,019	6	45			
UGD	Matki dzieci niepełnospr.	30	24,10	9,034	4	45	-1,734	58	0,088
	Matki dzieci pełnospraw.	30	28,43	10,285	10	46			
SUM	Matki dzieci niepełnospr.	30	29,93	10,664	9	47	2,014	58	0,049*
	Matki dzieci pełnospraw.	30	23,63	13,584	7	45			

Objaśnienia: N – liczebność grupy; \bar{x} – średnia arytmetyczna; Sd – odchylenie standardowe, W. Min. – najmniejszy wynik uzyskany w danej kategorii; W. Max. – największy wynik uzyskany w danej kategorii; df – stopnie swobody; p – poziom istotności, * istotność statystyczna na poziomie 0,05

Z powyższej tabeli wynika, że najwyższy średni wynik matki dzieci niepełnosprawnych uzyskały w zakresie sumienności ($\bar{x} = 29,93$), i kolejno w zakresie ugudowości ($\bar{x} = 24,10$), otwartości ($\bar{x} = 22,37$), ekstrawersji ($\bar{x} = 21,40$), a następnie neurotyczności ($\bar{x} = 13,97$). Średnie wskaźniki opisywanych wymiarów osobowości w grupie badanych matek oscylują w granicach od wyników niskich (neurotyczność, ugudowość) do przeciętnych (sumienność, otwartość i ekstrawersja).

Natomiast w grupie matek, które nie mają dzieci z niepełnosprawnościami średnie wyniki kształtują się następująco: najwyższy wynik matki osiągnęły w wymiarze ekstrawersja ($\bar{x} = 30,40$), następnie ugudowość ($\bar{x} = 28,43$), otwartość ($\bar{x} = 26,53$), neurotyczność ($\bar{x} = 26,32$). Najniższy średni wynik został osiągnięty w wymiarze sumienność ($\bar{x} = 23,63$). Wszystkie wymiary osobowości tej grupy matek kształtują się na poziomie przeciętnym.

Ponieważ na podstawie przeprowadzonej analizy statystyk opisowych nie można przedstawić jednoznacznych wniosków, co do istotności różnic pomiędzy średnimi wynikami uzyskanymi przez badane grupy matek dzieci niepełnosprawnych i pełnosprawnych, dlatego też w tym celu zastosowano test „t” Studenta dla grup niezależnych.

Na podstawie testu „t” Studenta stwierdzono różnice istotne statystycznie, dotyczące wymiarów osobowości pomiędzy matkami dzieci niepełnosprawnych i pełnosprawnych w zakresie neurotyczności, ekstrawersji oraz sumienności.

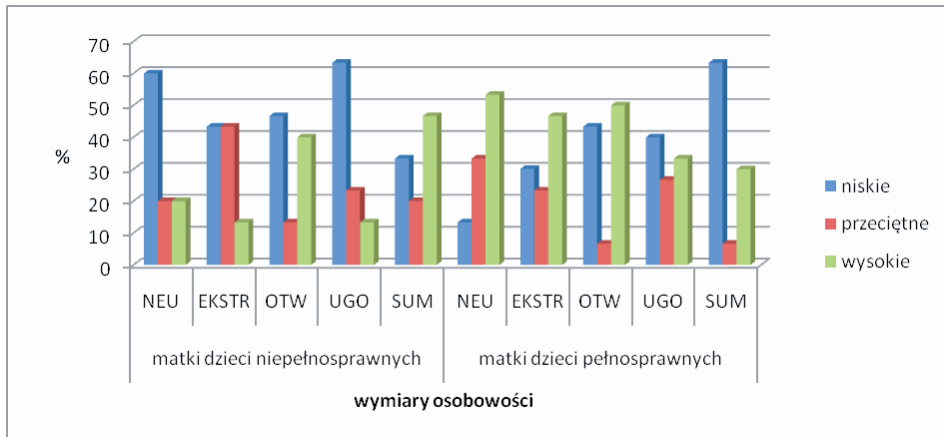
Analiza uzyskanych danych liczbowych pozwala stwierdzić, że w zakresie neurotyczności istnieje statystycznie istotna różnica pomiędzy matkami mającymi dzieci niepełnosprawne a matkami, które mają dzieci bez niepełnosprawności ($p = 0,000$). Na podstawie wartości średniej arytmetycznej można zauważyć, że matki dzieci niepełnosprawnych osiągają niższy poziom neurotyczności. Taki wynik świadczyć może o tym, że matki te są bardziej stabilne emocjonalnie, spokojne i zrelaksowane, potrafią radzić sobie w sytuacjach trudnych, dzięki temu łatwiej im, na miarę ich możliwości, stworzyć dziecku stabilny świat. Takie rezultaty m.in. potwierdzono w badaniach A. Cegiełkowskiej-Bednarczyk, K. Turowskiego (2003).

Dane liczbowe zamieszczone w tabeli 1 pozwoliły zauważyć, że istnieją istotne statystycznie różnice pomiędzy matkami z obu grup w zakresie ekstrawersji ($p = 0,003$). Wartości średnich arytmetycznych, uzyskanych w przeprowadzonych badaniach empirycznych, pozwalają skonstatować, że matki dzieci pełnosprawnych są bardziej skłonne do zabawy, charakteryzują się optymizmem życiowym i pozytywnym nastawieniem do pojawiających się spraw życia codziennego, w opozycji do matek dzieci niepełnosprawnych. Takie wyniki mogą być skutkiem tego, że matki małych dzieci objętych wczesnym wspomaganiami są bardziej zamknięte w sobie, borykają się codziennie z wieloma różnorodnymi problemami związanymi z rehabilitacją, zdrowiem swojego niepełnosprawnego dziecka, problemami finansowymi.

Obliczenia statystyczne, dotyczące różnic w zakresie wymiarów osobowości, pozwalają stwierdzić, że istnieją istotne statystycznie różnice pomiędzy matkami mającymi dzieci niepełnosprawne i pełnosprawne w zakresie sumienności ($p = 0,049$). Na podstawie wartości średnich arytmetycznych można zauważyć, że matki, które wychowują i zajmują się swoimi dziećmi z niepełnosprawnościami, osiągają wyższe wyniki w zakresie tego wymiaru. Oznacza to, że cechują się większym poziomem sumienności, odpowiedzialności, skrupulatności czy wymaganiami w stosunku do własnej osoby. Taki stan, ponownie, może wynikać z faktu, że mamy dzieci z różnorodnymi problemami nie mogą sobie pozwolić na bagatelizowanie nawet najdrobniejszych problemów, gdyż opieka, rehabilitacja i wychowywanie dziecka jest procesem bardzo angażującym.

Dane liczbowe zawarte w powyższej tabeli pozwalają stwierdzić, że nie ma istotnych statystycznie różnic w zakresie takich wymiarów osobowości, jak otwartość i ugodowość. Można jedynie wskazać, że matki dzieci niepełnosprawnych charakteryzują się niższym natężeniem tych cech.

W niniejszych badaniach przeanalizowano także rozkłady wyników (niskich, średnich i wysokich) w zakresie pięciu wymiarów osobowości matek dzieci niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych (rysunek 1).



Rys. 1. Rozkład wyników niskich, przeciętnych i wysokich w zakresie osobowości u badanych matek dzieci niepełnosprawnych

Neurotyczność to cecha osobowości człowieka, która została scharakteryzowana przez twórców Inwentarza jako przystosowanie emocjonalne – niestabilność emocjonalna. U 60% badanych matek dzieci niepełnosprawnych występuje tendencja w kierunku wyników niskich. Oznacza to, że mamy te są odporne na pojawiające się sytuacje trudne, stresogenne. Radzą sobie w sytuacjach nieprzewidywalnych i nie kierują się emocjami. Natomiast w przypadku 53,32% mam mających dzieci bez dysfunkcji czy niepełnosprawności, występuje tendencja w kierunku wyników wysokich. Oznacza to, że częściej są one niestabilne emocjonalnie, nadwrażliwe i nie radzą sobie z nagłymi problemami, co przejawia się w trudnościach z kontrolowaniem emocji.

Drugi wymiar: ekstrawersja – introwersja, uwzględnia ilość i jakość interakcji społecznych oraz stopień usatysfakcjonowania z życia. U matek dzieci niepełnosprawnych występuje tendencja w kierunku wyników niskich (introwersja) – 43,33%, co świadczyłoby o zachowywaniu dystansu w utrzymywaniu relacji interpersonalnych, tendencją do wycofywania się, a także kontrolowaniem emocji. Nasilenie tej cechy może być wynikiem tego, że mamy, opiekując się bezustan-

nie swoimi dziećmi, nie mają czasu czy siły do częstego wychodzenia poza środowisko domowe. Tylko u 4 mam (13,34%) występuje wysoki poziom natężenia tej cechy osobowości. Natomiast w grupie matek niemających dzieci z zaburzeniami, występuje tendencja w kierunku pojawia wyników wysokich – 46,66%. Oznacza to, że mamy te są skore do nawiązywania relacji towarzyskich, są zadowolone ze swojego życia, optymistycznie i entuzjastycznie nastawione do przyszłości. W tej grupie matek 30,1% cechuje niski poziom natężenia tej cechy.

Kolejny wymiar to otwartość na nowe doświadczenia. U 46,66% matek dzieci niepełnosprawnych występuje tendencja w kierunku wyników niskich. Matki te nie są skłonne do innowacyjnych, alternatywnych sposobów działania, preferują tradycyjny sposób postępowania. To osoby nie lubiące zmian. Taki układ tej cechy może wynikać z obawy przed nieznanym, chęcią kontrolowania czynników, które są znane i dają możliwość przebywania w bezpiecznym, znanym świecie. Natomiast 40% matek z tej grupy cechuje tendencja w kierunku wysokiego poziomu otwartości, czyli są to osoby ukierunkowane na eksperymentowanie, na wykorzystywanie nowych metod rehabilitacyjnych, aby jak najlepiej pomóc swojemu małemu dziecku. W drugiej grupie – matek dzieci pełnosprawnych – u 50% pojawia się tendencja w kierunku wyników wysokich, czyli osoby te nastawione na „czerpanie z życia”, na doświadczanie świata, mają szerokie zainteresowania, a to może z kolei wynikać z większej ilości wolnego czasu w porównaniu do matek dzieci niepełnosprawnych. Natomiast 43,34% występuje tendencja w kierunku wyników niskich.

Wymiar osobowości – ugodowość, to cecha najczęściej przedstawiana na kontinuum_współczucie – wrogość. U 63,33% matek dzieci z zaburzeniami występuje tendencja w kierunku wyników niskich. Świadczyć to może o wysokim poziomie sceptycyzmu, czy nieświadomym pojawianiu się negatywnych emocji, a także egocentryzmie i oschłości w relacjach interpersonalnych. U 13,34% występuje tendencja w kierunku wyników wysokich, czyli zachowaniach nastawionych pozytywnie na drugiego człowieka. Z kolei u mam dzieci pełnosprawnych również występuje tendencja w kierunku wyników niskich – 40%.

Ostatni wymiar osobowości to sumienność. Jest to cecha odnosząca się do motywacji człowieka, dążenia do realizowania raz podjętego zadania do końca. Analiza uzyskanych wyników pozwala zauważyć, że tendencja w kierunku wysokiego poziomu sumienności charakteryzuje 46,66% badanych matek z pierwszej grupy. Świadczyć to może o tym, że są to osoby skrupulatne, nastawione na działanie, wymagające nie tylko od innych, ale przede wszystkim do siebie. Natomiast u matek dzieci pełnosprawnych występuje tendencja w kierunku wyników niskich – 63,34% badanych. Taki rezultat odnosi się do tych matek, które są mniej skrupulatne w wypełnianiu zadań do końca, są w mniejszym stopniu zmotywowane i bardziej impulsywne w podejmowaniu różnego typu działań.

Podsumowując analizy na temat rozkładu wyników można stwierdzić, że u matek mających małe dzieci niepełnosprawne występują tendencje w kierunku wyników niskich w zakresie neurotyczności, ekstrawersji, otwartości i ugodowości. Natomiast tendencje w kierunku wyników wysokich pojawiają się tylko w przypadku sumienności. Taka konfiguracja cech może być wynikiem tego, że mama dziecka z problemami, z zaburzeniami i niepełnosprawnościami każdego dnia musi udźwignąć piętno niepełnosprawności swojego dziecka, musi pogodzić się z traumą, zaakceptować ją. A takie nasilenie w poszczególnych wymiarach osobowości daje jej poczucie bezpieczeństwa i możliwości poradzenia sobie z samym sobą, z własnymi emocjami i problemami dnia codziennego. Z kolei u matek dzieci pełnosprawnych występują tendencje w kierunku wyników wysokich w zakresie neurotyczności, ekstrawersji, ugodowości i otwartości, natomiast w wymiarze sumienności tendencja jest w kierunku wyników niskich. Wynikać to może z faktu, że mamy dzieci bez niepełnosprawności wprawdzie borykają się z problemami, ale są one o zupełnie innym charakterze.

Aby dopełnić obraz funkcjonowania matek dzieci niepełnosprawnych i pełnosprawnych, zaprezentowano wskaźniki zależności w zakresie wymiarów osobowości. Tabela 2 prezentuje te zależności, odnoszące się do grupy matek dzieci niepełnosprawnych.

Tab. 2. Współczynniki korelacji r-Pearsona pomiędzy poszczególnymi wymiarami osobowości u matek dzieci niepełnosprawnych

	EKST	OTW	UGD	SUM
NEU	0,357	0,643**	0,216	0,129
EKST		0,563**	0,484**	0,432*
OTW			0,478**	0,608**
UGD				0,450*

* istotność na poziomie 0,05; ** istotność na poziomie 0,01

Otrzymany materiał empiryczny (tab. 2) pozwala na stwierdzenie, że w zakresie neurotyczności i otwartości występuje dodatnia, umiarkowana, istotna statystycznie zależność w grupie matek mających dzieci niepełnosprawne ($r = 0,643$; $p = 0,000$). Taka zależność świadczyć może o tym, że im bardziej mama jest impulsywna, łękliwa, nadwrażliwa, z zaniżonym poczuciem własnej wartości, tym zwiększa się chęć poszukiwania nowych bodźców, chęć analizowania systemu wartości i rozwija się wyobraźnia.

Z powyższej tabeli wynika, że istnieje dodatnia, umiarkowana, istotna statystycznie zależność między ekstrawersją matek a ich otwartością ($r = 0,563$, $p = 0,001$) oraz między ekstrawersją i ugodowością ($r = 0,484$; $p = ,007$ oraz między ekstrawersją a sumiennością ($r = 0,432$; $p = ,017$). Taka sytuacja sprzyja nawiązy-

waniu relacji, otwartości na to, co nieznane. Im mama mająca małe dziecko z niepełnosprawnością jest bardziej nastawiona na drugiego człowieka, im bardziej optymistycznie patrzy na świat, tym szybciej podejmie nowe działania służące np. rehabilitacji swojego dziecka. Również im mama jest bardziej towarzyska i pozytywnie nastawiona do otoczenia, tym staje się bardziej skłonna do poświęceń dla drugiego człowieka, do pomocy, gdyż obdarza go zaufaniem. Przejawia więcej zachowań altruistycznych.

Istnieje dodatnia, umiarkowana, istotna statystycznie zależność między otwartością i ugodowością ($r = 0,478$; $p = ,008$), otwartością i sumiennością ($r = 0,608$; $p = ,000$) oraz pomiędzy ugodowością i sumiennością ($r = 0,450$; $p = ,013$) badanych matek. Oznacza to, że im mama staje się bardziej otwarta na nowości, na drugą osobę, tym będzie wytrwalej dążyć do celu, gdyż może to przynieść pozytywny efekt. Będzie realizować zadania, czy postanowienia, gdyż nie może sobie pozwolić na bagatelizowanie problemów czy też niewykonywanie zaleceń terapeutów, zwłaszcza że małe dziecko jest najbardziej podatne na zabiegi terapeutyczne.

Zebrany materiał empiryczny pozwolił na dokonanie analizy zależności między pomiędzy poszczególnymi wymiarami osobowości matek dzieci pełnosprawnych. Zależności te zostały przedstawione w tabeli 3.

Tab. 3. Współczynniki korelacji r-Pearsona pomiędzy poszczególnymi wymiarami osobowości u matek dzieci pełnosprawnych

	EKST	OTW	UGD	SUM
NEU	0,490**	0,105	0,411*	0,463**
EKST		0,181	0,302	0,304
OTW			-0,064	0,229
UGD				0,251

* istotność na poziomie 0,05; ** istotność na poziomie 0,01

Z powyższych danych wynika, że w badanej grupie matek dzieci pełnosprawnych występuje dodatnia, umiarkowana, istotna statystycznie zależność między neurotycznością i ekstrawersją ($r = 0,490$; $p = 0,017$). Oznaczać to może, że im mamy dzieci są bardziej niestabilne emocjonalnie, tym bardziej dążą do nawiązywania kontaktów interpersonalnych, co daje im możliwość podzielenia się problemami z osobami innymi.

Przedstawione rezultaty badań pozwalają zauważyć, że w zakresie zależności pomiędzy neurotycznością i ugodowością ($r = 0,411$; $p = 0,025$) oraz neurotycznością i sumiennością ($r = 0,463$; $p = 0,011$) występuje dodatnia, umiarkowana istotna statystycznie zależność. Taki wynik może oznaczać, że im poziom neurotyzmu jest większy, tym ugodowość i sumienność też. Mamy z takimi cechami mogą realizować potrzeby swojego dziecka, będą czasami wręcz perfekcyjnie

wywiązywać się z obowiązków, to jednak wewnątrznie będą przeżywać wiele konfliktów, nie dzieląc się z nikim.

W artykule tym podjęto także próbę analizy poziomu inteligencji emocjonalnej badanych matek mających dzieci niepełnosprawne w porównaniu do matek dzieci pełnosprawnych. W tym celu wykorzystano Kwestionariusz Inteligencji Emocjonalnej INTE N.S. Schutte i współpracowników (Jaworowska, Matczak 2001).

Inteligencja emocjonalna jest pojęciem, które dotychczas nie ma konkretnej, jednoznacznie sprecyzowanej definicji. Zaczęto go używać mniej więcej od lat dziewięćdziesiątych XX wieku. Pomimo tego, że jest ono dość popularne i często przywoływane, to jednak po dziś dzień naukowcy toczą dyskusję o sposób zaklasyfikowania i zdefiniowania go, w zależności od koncepcji psychologicznej. Najczęstszymi definicjami jest rozumienie inteligencji emocjonalnej w odniesieniu do teorii osobowości cech lub określanie, z ilu zdolności się składa. Inteligencja emocjonalna pozwala głębiej wyjaśnić zachowania człowieka w zależności od sytuacji, w której się obecnie znajduje. Jako jedni z pierwszych pojęcie to zdefiniowali P. Salovey, J. Mayer (1990; za: Jaworowska, Matczak 2001; Sadowska, Brachowicz 2008). Według nich inteligencja emocjonalna, to grupa umiejętności odnoszących się do inteligencji i emocji, uwzględniających zdolność rozumienia emocji u siebie i u innych, dostosowywanie się do zmiany sytuacji, w której się człowiek znajduje i kontrolowanie własnych emocji. Z kolei D. Goleman (1997) uważa, że inteligencja emocjonalna, to nic innego jak umiejętność rozpoznawania emocji i wykorzystywanie ich do własnych celów, to zdolności, takie jak zachowania empatyczne. Według niego w skład inteligencji emocjonalnej wchodzi też samoświadomość, samoregulacja, zachowania społeczne oraz motywacja.

Rodzic dla dziecka jest pierwszą i najważniejszą osobą, która uczy zachowań emocjonalnych, która przekazuje werbalnie i niewerbalnie jak należy się zachowywać. Aby uczyć tej umiejętności sam rodzic (i mama i tata) powinien być wyposażony w zdolności empatyczne, w umiejętności rozumienia dlaczego dziecko, zwłaszcza niepełnosprawne, nie chce podjąć danego zadania, gdy wcześniej brało udział w zadaniach dla niego bardzo emocjonalnym (Jasielska 2000; Piekarska 2004).

Aby nakreślić pełny obraz funkcjonowania w zakresie inteligencji emocjonalnej matek, dokonano charakterystyki statystyk opisowych, określono różnice między grupami, a następnie przedstawiono rozkłady wyników (niskich, przeciętnych i wysokich). Statystyki opisowe oraz porównanie grup prezentuje tabela 4.

Z poniższych danych, zawartych w tabeli 4, wynika, że w grupie matek dzieci niepełnosprawnych średni wynik w zakresie poziomu inteligencji emocjonalnej wyniósł 119,37 punktu, przy odchyleniu standardowym 14,339. Wynika z tego, że matki dzieci niepełnosprawnych cechuje niski poziom inteligencji emocjonalnej.

Oznacza to, że mamy mające dzieci, u których zdiagnozowano problemy rozwojowe, zaburzenia, czy niepełnosprawność cechuje niski poziom w zakresie rozumienia i interpretacji emocji zarówno swoich, jak i rozmówców. Matki dzieci niepełnosprawnych charakteryzują się także niskim poziomem wykorzystywania emocji, w nawiązaniu coraz to lepszej relacji ze swoim dzieckiem. Również niski poziom wiedzy na temat emocji niekorzystnie wpływa na funkcjonowanie tych matek.

Tab. 4. Porównanie wyników inteligencji emocjonalnej badanych matek dzieci niepełnosprawnych i pełnosprawnych

	Grupa	N	\bar{x}	Sd	W. Min.	W. Max.	wynik testu „t” Studenta		
							wartość t	df	p
INTE	Matki dzieci niepełnosprawnych	30	119,37	14,339	95	160	-3,105	58	0,003
	Matki dzieci pełnosprawnych	30	141,80	13,158	97	162			

Objaśnienia: N – liczebność grupy; \bar{x} – średnia arytmetyczna; Sd – odchylenie standardowe, W. Min. – najmniejszy wynik uzyskany w danej kategorii; W. Max. – największy wynik uzyskany w danej kategorii; df – stopień swobody; p – poziom istotności, * istotność statystyczna na poziomie 0,05

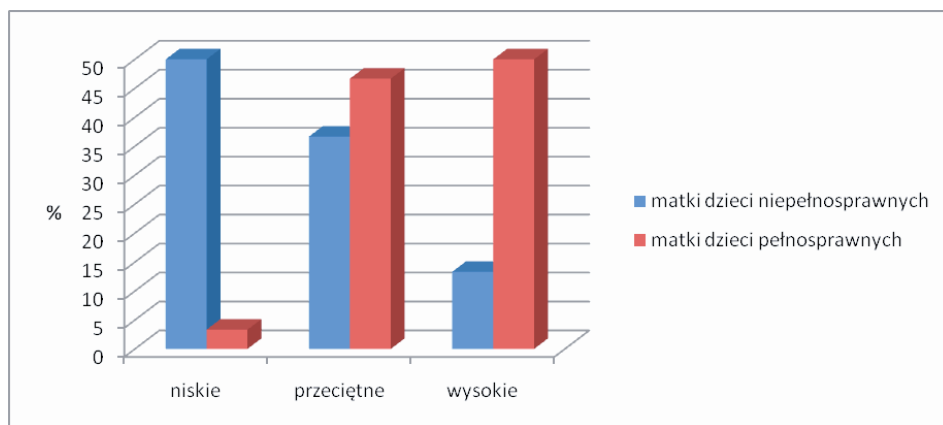
Z kolei w grupie matek pełnosprawnych średni wynik wyniósł 141,80 punktu, przy odchyleniu standardowym 13,158 punktu. Oznacza to, że mamy dzieci pełnosprawnych charakteryzują się wysokim poziomem inteligencji emocjonalnej. Umożliwia to im odczytywanie emocji własnych i innych, zarówno na poziomie werbalnym, jak i niewerbalnym, wczuwanie w stany emocjonalne innych, co ułatwia rozumienie zachowania i przeżyć drugiego człowieka. Potrafią one też wplatać i wykorzystywać emocje w procesach poznawczych.

Otrzymany materiał empiryczny pozwala również na stwierdzenie, że pomiędzy matkami dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych występują różnice istotne statystycznie ($p = 0,003$).

Dopełnieniem obrazu inteligencji emocjonalnej matek zarówno z jednej, jak i z drugiej grupy, jest analiza rozkładów wyników, którą zaprezentowano na rysunku 2.

Wyniki surowe odniesiono do norm stenowych, co pozwoliło stwierdzić, że w zakresie poziomu inteligencji emocjonalnej w grupie matek dzieci niepełnosprawnych występuje tendencja w kierunku wyników niskich (50%). Oznacza to, że posiadają one niskie zdolności analizowania, rozumienia, kontrolowania i re-

gulowania zarówno własnych emocji, jak i innych. Mogą występować trudności w adekwatnej percepcji i ocenie emocji, a także włączaniu emocji w życie codzienne. U 36,67% matek pojawia się tendencja w kierunku wyników przeciętnych, a tylko 13,33% charakteryzuje się poziomem wysokim, co świadczy o tym, że niewielki odsetek matek małych dzieci niepełnosprawnych objętych wczesnym wspomaganiami, bierze pod uwagę stany emocjonalne swoich dzieci, stara się je zrozumieć i wykorzystać w celu polepszenia relacji interpersonalnej.



Rys. 2. Rozkład wyników niskich, przeciętnych i wysokich w zakresie inteligencji emocjonalnej w grupie matek dzieci niepełnosprawnych i pełnosprawnych

Z kolei w badanej grupie matek dzieci pełnosprawnych sytuacja jest odwrotna w porównaniu z matkami dzieci niepełnosprawnych. To u 50% matek dzieci bez dysfunkcji, czy niepełnosprawności występuje tendencja w kierunku wyników wysokich. Oznacza to, że matki te charakteryzują się umiejętnościami otwierania się na różne stany emocjonalne, do włączania ich w życie, do ich nazywania i rozpoznawania. Taki stan rzeczy może wynikać z faktu, że matki te mogą więcej czasu poświęcić swoim pociechom, nie muszą jeździć na zajęcia rehabilitacyjne, poddawać dzieci wielogodzinnym ćwiczeniom, czy nie zawsze przyjemnej terapii. U 46,67% w grupie matek dzieci bez dysfunkcji czy niepełnosprawności pojawia się tendencja w kierunku wyników przeciętnych, a u 3,33% w kierunku wyników niskich.

Aby dokładniej poznać specyfikę funkcjonowania matek dzieci niepełnosprawnych i pełnosprawnych dokonano analizy zależności pomiędzy wymiarami osobowości a inteligencją emocjonalną w obu badanych grupach. Dane zostały zaprezentowane w tabeli 5.

Tab. 5. Współczynniki korelacji r-Pearsona dla wymiarów osobowości oraz inteligencji emocjonalnej matek dzieci niepełnosprawnych pełnosprawnych

Wymiary osobowości	Grupa	INTE
NEU	Matki dzieci niepełnosprawnych	-0,393*
	Matki dzieci pełnosprawnych	-0,026
EKST	Matki dzieci niepełnosprawnych	0,446*
	Matki dzieci pełnosprawnych	-0,104
OTW	Matki dzieci niepełnosprawnych	0,522**
	Matki dzieci pełnosprawnych	0,297
UGD	Matki dzieci niepełnosprawnych	0,217
	Matki dzieci pełnosprawnych	-0,039
SUM	Matki dzieci niepełnosprawnych	0,490**
	Matki dzieci pełnosprawnych	0,281

* istotność na poziomie 0,05; ** istotność na poziomie 0,01

Analizując dane empiryczne zamieszczone w powyższej tabeli, dotyczące zależności pomiędzy pięcioma wymiarami osobowości a inteligencją emocjonalną w grupie matek dzieci niepełnosprawnych, można stwierdzić, że:

- istnieje ujemna, wyraźna, lecz mała, statystycznie istotna zależność pomiędzy neurotycznością a inteligencją emocjonalną ($r = -0,393$; $p = 0,032$). Oznacza to, że im bardziej stabilna emocjonalnie jest mama, tym poziom rozumienia, interpretacji, wykorzystywania w różnych sytuacjach emocji zwiększa się;
- istnieje dodatnia, umiarkowana, statystycznie istotna zależność pomiędzy ekstrawersją a inteligencją emocjonalną ($r = 0,446$; $p = 0,013$). Oznacza to, że im mama jest bardziej otwarta na drugiego człowieka, tym poziom analizy emocji, ich odczytywanie, tłumaczenie i zastosowanie w życiu, zwiększa się;
- istnieje dodatnia, umiarkowana, statystycznie istotna zależność pomiędzy otwartością a inteligencją emocjonalną ($r = 0,522$; $p = 0,003$). Świadczyć to może o tym, że im mama dziecka niepełnosprawnego jest bardziej nastawiona na odkrywanie nowych rzeczy, wykorzystywanie nowych metod terapeutycznych i rehabilitacyjnych w celu poprawienia funkcjonowania swojego dziecka, im bardziej nastawiona jest na alternatywne metody pracy, tym poziom znajomości, interpretacji i rozumienia inteligencji emocjonalnej wzrasta;
- istnieje dodatnia, umiarkowana, statystycznie istotna zależność pomiędzy sumiennością a inteligencją emocjonalną ($r = 0,0490$; $p = 0,006$). Oznacza to, że im mama jest bardziej zmotywowana do pracy na rzecz dziecka, rodziny czy własnej pracy, im bardziej wytrwale realizuje postawione sobie zadania, nie poddaje się żadnym przeciwnościom, tym poziom oceny i ekspresji emocji, regulacji i wykorzystywania emocji wzrasta.

Z danych zawartych w tabeli 5 wynika również, że w grupie matek mających dzieci pełnosprawne takich zależności nie stwierdzono.

Zakończenie i wnioski

Celem niniejszych badań była próba charakterystyki i określenie zależności pomiędzy pięcioma wymiarami osobowości, a inteligencją emocjonalną matek mających dzieci niepełnosprawne oraz pełnosprawne. W tym celu wykorzystano dwa kwestionariusze: Inwentarz Osobowości NEO-FFI P.T. Costy i R.R. McCrae (Szczepaniak, Śliwińska, Strelau, Zawadzki (1998) oraz Kwestionariusz Inteligencji Emocjonalnej INTE N.S. Schutte i współpracowników (Jaworowska i Matczak, 2001).

Powyższa analiza wyników badań pozwoliła na wysunięcie następujących wniosków. Mamy mające małe dzieci niepełnosprawne, objęte wczesnym wspomaganiem w zakresie wybranych pięciu wymiarów osobowości, cechują się niskim poziomem neurotyczności i ugodowości, a przeciętnym poziomem sumienności, otwartości i ekstrawersji. Taka konfiguracja wynikać może z faktu, że mamy tychże dzieci, jeśli same są stabilne emocjonalnie, o niskim poziomie neurotyczności, potrafią swoim dzieciom stworzyć przewidywalny, bezpieczny świat. Ich sumienność może wynikać z faktu, że mając codziennie wiele zadań, od których wykonania zależy zdrowie ich małego dziecka, uczą się dobrej organizacji pracy, samodyscypliny, solidności. Z kolei występująca tendencja w kierunku introwersji może być formą obronną matek, zwłaszcza na początkowym etapie, nowej dla nich sytuacji, kiedy spotkały się np. z negatywnym przyjęciem ich dziecka ze strony środowiska zewnętrznego. Mamy mające dzieci pełnosprawne charakteryzują się wynikami na poziomie przeciętnym w zakresie badanych pięciu wymiarów osobowości.

W niniejszych badaniach wystąpiły istotne statystycznie różnice pomiędzy grupą matek mających dzieci niepełnosprawne i pełnosprawne w zakresie trzech wymiarów osobowości, a mianowicie: w zakresie neurotyczności, ekstrawersji i sumienności. To oznacza, że mamy dzieci niepełnosprawnych są bardziej przystosowane emocjonalnie i skłonne do sumiennego wypełniania powierzonych im obowiązków, natomiast są jednocześnie mniej ekstrawertywne, zamknięte w sobie. Może to wynikać z negatywnych doświadczeń w relacjach z drugim człowiekiem, z lęku, aby ich niepełnosprawne dziecko nie zostało potraktowane negatywnie ze strony rówieśników czy dorosłych, aby nie było odrzucone, wyrzucone na margines życia rówieśniczego.

W zakresie inteligencji emocjonalnej matki dzieci niepełnosprawnych cechują się niskim poziomem w zakresie tej umiejętności (w porównaniu do matek dzieci pełnosprawnych – o wysokim poziomie inteligencji emocjonalnej). Ozna-

cza to, że mamy tychże dzieci mogą mieć trudności z odczytywaniem emocji swoich dzieci, interpretowaniem ich, analizowaniem stanów emocjonalnych zarówno własnych, jak i innych członków rodziny, a to z kolei może prowadzić do trudności w nawiązywaniu relacji.

Zależności pomiędzy wymiarami osobowości badanych matek dzieci niepełnosprawnych, a ich inteligencją emocjonalną, sprzyjają kształtowaniu się prawidłowych relacji w zakresie mama – dziecko, a także pozwalają na uczenie się przez nie odczytywania, interpretacji i adekwatnego wykorzystywania emocji.

Zgodnie z założeniami programu wczesnego wspomaganie rozwoju każda matka powinna takie otrzymać. Praktyka pokazuje, że dziecko uczeńszcza na zajęcia rehabilitacyjne i różnego rodzaju terapie, a matka często musi radzić sobie sama, a nie zawsze potrafi. Dlatego tak ważna byłaby możliwość otrzymania wielostronnego wsparcia w postaci choćby warsztatów funkcjonujących w ramach stowarzyszeń czy fundacji, gdzie matki uczyłyby się rozumienia emocji swoich, dziecka, innych członków rodziny oraz radzenia sobie z nimi. To na pewno polepszyłyby relacje dziecka z mamą, a także jej kondycję psychofizyczną.

Bibliografia

- Cegiełkowska-Bednarczyk A., Turowski K. (2003), *Wpływ sytuacji stresu rodzicielskiego matek dzieci o cechach autystycznych na strukturę osobowości*, „Annales”, Sectio D., vol. LVIII, suppl. XIII, 34, s. 186–191
- Chłopkiewicz M. (1987), *Osobowość dzieci i młodzieży*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa
- Goleman D. (1997), *Inteligencja emocjonalna*, Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań
- Hall C.S., Lindzey G. (2001), *Teorie osobowości*, Wydawnictwo PWN, Warszawa
- Jasielska A (2000), *Mama i tata inteligentni emocjonalnie*, „Edukacja i Dialog”, 4
- Jaworowska A., Matczak A. (2001), *Kwestionariusz Inteligencji Emocjonalnej INTE*, Wydawnictwo Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa
- Karwowska M. (2007), *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz
- Kornas-Biela D. (red.) (1999), *Oblicza macierzyństwa*, Wydawnictwo KUL, Lublin
- Kopczyński M. (2000), *Radzenie sobie w niepełnosprawności*, „Annales”, Sectio D., vol. LV, suppl. VII, 22, s.105–111
- Kościelska M. (2011), *Odpowiedzialni rodzice*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kościelska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*, Wydawnictwo PWN, Warszawa
- Kruk-Lasocka J. (1990), *Traumatyzujący wpływ dziecka upośledzonego umysłowo na rodzinę (na przykładzie mongolizmu, mózgowego porażenia dziecięcego i autyzmu)*, [w:] red. J. Pańczyk, *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, t. 1
- Lamczak U. (2001), *Co to jest inteligencja emocjonalna?*, „Edukacja i Dialog”, 5
- Maciarz A. (2004), *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Wydawnictwo Żak, Warszawa
- Mrugalska K. (1996), *Osoby upośledzone fizycznie lub umysłowo*, Wydawnictwo Centrum Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa

- Obuchowska I. (red.), (1991), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa
- Oleś P.K., Drat-Ruszczak K. (2010), *Osobowość*, [w:] *Psychologia akademicka. Podręcznik*, red. J. Strelau, D. Doliński, Wydawnictwo GWP, Gdańsk, t.1
- Ostrowska K., Ryś M. (red.), (1997), *Przygotowanie do życia w rodzinie*, Oficyna Wydawniczo-Poligraficzna Adam, Warszawa
- Piekarska, J. (2004), *Inteligencja emocjonalna młodzieży a sposoby reagowania rodziców w sytuacjach problemowych*, „Psychologia Rozwojowa”, 9, 1, s. 23–33
- Pisula E. (2008), *Rodzice dzieci z zespołem Downa*, [w] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, red. B.B. Kaczmarek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa
- Rola J. (red.) (1995), *Wybrane problemy psychologicznej diagnozy zaburzeń rozwoju dzieci*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa
- Sadowska M., Brachowicz M. (2008), *Struktura Inteligencji Emocjonalnej*, Studia z psychologii w KUL, t. 15, s. 65–79
- Sekułowicz M. (2000), *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław
- Sekułowicz M. (2007), *Rodzina wobec niepełnosprawności dziecka – problemy adaptacji i funkcjonowania*, [w:] *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, red. G. Kwaśniewska, Wydawnictwo UMCS, Lublin
- Siek S. (1986), *Struktura osobowości*, Wydawnictwo Akademia Teologii Katolickiej, Warszawa
- Smrokowska A. (1995), *Matka dziecka niepełnosprawnego*, „Tematy” – Pismo pracowników społecznych, terapeutów, personelu opiekuńczego, nr 7–8
- Sternberg R.J. (1999), *Wprowadzenie do psychologii*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa
- Strelau J. (2001), *Osobowość jako zespół cech*, [w:] *Psychologia. Podręcznik akademicki*, red. J. Strelau, Wydawnictwo GWP, Gdańsk, t. 2
- Strelau J. (1985), *Temperament, osobowość, działanie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa
- Szczepaniak P., Śliwińska M., Strelau J., Zawadzki (1998), *Inwentarz osobowości NEO-FFI Costy i McCrae. Adaptacja polska. Podręcznik*, Wydawnictwo Pracownia Testów Psychologicznych PTP, Warszawa
- Wojciechowski F. (2005), *Obraz osobowości rodziców dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w ekosystemie*, W. Pilecka, A. Ozga, P. Kurtek, Wydawnictwo Akademia Świętokrzyska, Kielce
- Zimbardo F.G., Johnson R.L., McCann V. (2010), *Psychologia. Kluczowe pojęcia*, tłum. J. Kowalczevska, A. Wilkin-Day, Wydawnictwo PAN, Warszawa, t. 4 i 5

**Personality in relation to emotional intelligence
of mothers of small children under therapeutic and rehabilitating treatment
(Summary)**

The author starts with analysis of appearance of a disabled child in a family. She describes the emotional conditions of the family members in the moment of diagnosis and at

taches the moral immunity of the parents with their personal features. In the empirical part she inquires whether differences in the range of personalities and emotional intelligence between mothers of disabled and "abled" children, exists. Research was conducted in the quantitative paradigm.

Aniela Korzon

Grupa rówieśnicza dziecka niepełnosprawnego w środowisku domowym – integracja „podwórkowa”

Każdy z nas w dzieciństwie wychowywał się w grupie jakichś osób, jakichś rówieśników. Ulica i podwórko w mieście, a na wsi pola i łąki, stanowią otwarte środowisko lokalne, teren naturalnej socjalizacji rówieśniczej. W wymienionych miejscach kształtują się rówieśnicze więzi, przyjaźnie, normy współzycia społecznego, wyznaczane są cele działania. Podwórkowa socjalizacja jest szkołą zachowań społecznych.

W okresie dzieciństwa muszą być zaspokojone różne potrzeby, takie jak włączanie się, czyli dążenie do nawiązywania interakcji, ale także dążenie do dominacji nad innymi oraz uczucia przyjaźni, miłości. Jeżeli któraś z tych potrzeb nie zostanie zaspokojona w okresie dzieciństwa, wtedy jako osoba dorosła czuje się bezradna. Potrzeba kontaktu emocjonalnego u dziecka jest zaspokojona przez matkę od momentu urodzenia. Dziecko 3–4-letnie podlega już jednak wpływom środowiska społecznego, znajdują się w nim nie tylko dorosłe osoby, ale także rówieśnicy. Rówieśnicy wpływają na zachowanie się i rozwój dziecka na kilka różnych sposobów. Należy tu wymienić dostarczanie wzmocnień pozytywnych, ale także negatywnych. Do pozytywnych zalicza się takie jak: uwaga, pochwała, zgadzanie się z życzeniami dziecka, dzielenie się. Natomiast do negatywnych należy krytyka, nagana, odmowa dzielenia się (Vasta, Haith, Miller 1995). W miarę wzrostu dzieci coraz więcej czasu spędzają z rówieśnikami, a coraz mniej z osobami dorosłymi. Wtedy grupa rówieśników najlepiej zaspokaja potrzebę kontaktu emocjonalnego. Jednak, na co zwraca uwagę L. Niebrzydowski (1995), w zależności od tego, jaki jest stosunek dziecka do rówieśników, tak też ustosunkowują się oni do niego. W przedszkolu, a potem w szkole, grupy zawiązują się łatwo. W ich powstaniu oraz w pracy szkolnej znaczenie mają wspólne zabawy, wspólne doświadczenia szkolne. Im dziecko starsze, tym więcej kontaktów społecznych potrzebuje. Kontakty te pozwalają porównywać swoje możliwości z możliwościami innych dzieci. Zatem rówieśnicy mogą być ważnym źródłem wartości. Dzieci tworzą gru-

py oparte na wspólnych zainteresowaniach i celach, a grupy służą jako źródło samoidentyfikacji i gratyfikacji. Posiadanie określonej grupy rówieśników dostarcza także wsparcia społecznego, czyli środków dostarczanych przez inne osoby w sytuacji niepewności i stresu, np. dziecko potrzebuje pocieszenia

W otoczeniu rówieśników najszybciej i stosunkowo najefektywniej pełnione są funkcje socjalizacyjne, które do tej pory były realizowane głównie przez środowisko rodzinne, a w grupach dzieci niepełnosprawnych w środowisku takich samych, jak one, dzieci. Szczególnie dotyczy to dzieci przebywających w ośrodkach szkolno-wychowawczych z internatem. Przez uczestnictwo w grupie dziecko może łatwo odnaleźć przynależność, afiliację i akceptację oraz realizować się jako osoba niezależna. Grupa rówieśnicza uczy odpowiedzialności nie tylko za siebie, ale i za swoich kolegów. To kształtuje przyszłego członka dorosłości społecznej. Działanie grupy rówieśniczej łączy się z organizacją i sposobem spędzania czasu wolnego, równocześnie dostarcza przygód i nowych doświadczeń.

Główną formą aktywności dziecka, szczególnie młodszego, jest zabawa. Dzieci bardzo lubią się bawić, szczególnie z tymi, z którymi się znają i których lubią. Często bawią się w swoje ulubione przez nich zabawy. Są to często zabawy powszechnie nieznanne, przez nich wymyślone, bowiem dzieci mają bujną wyobraźnię. Zabawy wymyślane przez grupy dziecięce otrzymały nazwę podwórkowych. Spotkania dzieci, a także młodzieży, odbywają się bardzo często i są organizowane spontanicznie. Uczestnicy tych zabaw na ogół dobrze się znają i dobrze czują się w swoim towarzystwie.

Powstaje zatem pytanie – czy w grupach podwórkowych pojawiają się także dzieci niepełnosprawne? Dzieci niesłyszące, niewidome, z upośledzeniem umysłowym, niesprawne fizycznie, z porażeniem mózgowym, i inne także mieszkają na osiedlach, w tych samych blokach, czy na wsiach. Czy możemy wtedy mówić o integracji i czy ma ona miejsce? Najczęściej mówimy o integracji edukacyjnej, społecznej, psychicznej. W systemie kształcenia dzieci i młodzieży niepełnosprawnej od kilkunastu lat funkcjonują klasy i szkoły integracyjne. Jednak po lekcjach uczeń niepełnosprawny wraca do domu i najczęściej spędza wolny czas w domu lub z rodzicami. Niewątpliwie kalectwo tego dziecka utrudnia, a czasami wręcz uniemożliwia wspólne z dziećmi pełnosprawnymi, przebywanie na podwórku. Rodzice, w trosce o jego bezpieczeństwo nie wyrażają zgody, by dziecko głuche biegło między blokami, bowiem nie usłyszy sygnałów akustycznych informujących o niebezpieczeństwie. Dziecko niewidome ma trudności w samodzielnym poruszaniu się po mało znanym terenie. Dziecko z upośledzeniem umysłowym, szczególnie w stopniu głębszym, może być podmiotem drwin i negatywnych zachowań dzieci sprawnych.

Tymczasem rozwój społeczny każdego dziecka, także niepełnosprawnego, to proces stopniowego wzrastania w coraz szersze kręgi społeczne i zdobywanie

w ten sposób umiejętności współżycia i współpracy. Panują w niej równorzędne stosunki i bardziej zaspokajają potrzeby psychiczne i społeczne dziecka niż rodzina. Dziecko niepełnosprawne ma wtedy okazję jakby „wypróbować” siebie w wielu różnych sytuacjach, interakcjach i rolach. Zmniejsza się wtedy jego egocentryzm i indywidualizm i kształtują się postawy społeczne. Grupa rówieśnicza, czy tzw. podwórkowa, spełnia rozmaite funkcje:

- ułatwia zdobycie niezależności,
- czyni dziecko bardziej samodzielne,
- umożliwia nawiązywanie stosunków z dziećmi sprawnymi,
- wzbogaca zakres wiadomości i umiejętności,
- wzbogaca zasób językowy (szczególnie dzieci głuchych),
- ułatwia integrację, szczególnie, że nie jest ona organizowana odgórnie,
- czyni życie dziecka niepełnosprawnego bardziej kolorowym i weselszym.

Podwórkowa integracja posiada także bardzo duże znaczenie dla dzieci sprawnych. Przede wszystkim kształtuje ich postawy wobec niepełnosprawnego rówieśnika, tym bardziej, że jest ona realizowana spontanicznie, bez wyznaczonych ram organizacyjnych. Dzieci sprawne uczą się traktować rówieśnika niepełnosprawnego jako kogoś, z kim można bawić się w piaskownicy, grać w różne gry (np. szachy podwórkowe), w badmingtona itp. Wspólne, spontaniczne zabawy podwórkowe uczą dzieci sprawne, jak pomóc niepełnosprawnemu koledze, jak porozumieć się z dzieckiem głuchym, przed czym chronić dziecko niewidome, jak wytłumaczyć zasady zabawy, czy gry dziecku z upośledzeniem umysłowym. Nikt nie nauczy tak wielu rzeczy jak rówieśnicy – lub bardziej ogólnie – grupa społeczna, odgrywająca kluczową rolę w rozwoju społecznym każdego człowieka.

Dziecko niepełnosprawne, przebywające w środowisku dzieci sprawnych – na podwórku, boisku, w piaskownicy – nie chce się wyróżniać w sposób negatywny. Może wtedy unikać kontaktów z dziećmi sprawnymi i pozostawać w czterech ścianach swojego mieszkania. Zamyka się w sobie, pozostaje ze swoimi frustracjami, często przekraczającymi jego psychiczną wytrzymałość. Wiele dzieci niepełnosprawnych, kształconych w systemie integracyjnym, dopiero po latach odnajduje się w środowisku pełnosprawnych, choć wtedy integracja jest już utrudniona. Stracone lata wspólnych zabaw z dziećmi sprawnymi trudno nadrobić.

Podwórko może być terenem uwalniania się od powściągliwości. Często manifestowane są na nim podkulturowe zachowania, narastające w domu i w szkole frustracje. Podwórko jest często terenem, na którym „medialne dzieci” wcielają się w postacie telewizyjnych, często negatywnych bohaterów. Dzieci pozostają wtedy poza kontrolą dorosłych, demonstrują wolność, fantazję, odwagę, lecz nie zawsze w społecznie pożądanym sposób.

Tymczasem dzieci niepełnosprawne, często z zaburzoną socjalizacją, mające czasami przykre przeżycia rodzinne, niepowodzenia szkolne, nie potrafią lub źle

adaptują się w nieformalnych grupach rówieśniczych w miejscu zamieszkania, na podwórku.

Bez pomocy mądrego przewodnika, bliskiej i godnej osoby mogą nie chcieć wyjść z domu na podwórko do pełnosprawnych rówieśników. Ze względu na ograniczenia dofinansowania szkolnych zajęć pozalekcyjnych nie należy się spodziewać w najbliższym czasie radykalnej poprawy i rozwoju środowiskowej infrastruktury koniecznej do zagospodarowania niekontrolowanych rejonów czasu wolnego dzieci i młodzieży. Współczesne budownictwo mieszkaniowe w Polsce, to bardzo często kompleks bloków (tzw. apartamentowców) i domków jednorodzinnych, zamykanych na bramy wjazdowe. W tych zamkniętych enklawach mieszka wiele dzieci, wśród nich są także dzieci niepełnosprawne.

Czy wtedy, w tych „zamkniętych osiedlach”, ma miejsce tzw. integracja podwórkowa? Kto ma pomóc dzieciom niepełnosprawnym włączyć się w zabawy podwórkowe? Może rodzina?

Pod wpływem przemian społeczno-kulturowych, ekonomicznych oraz postępującej technizacji współczesnego świata rola rodziny zostaje zagrożona. Rodzice borykający się z codziennymi problemami, pracą zawodową, mają coraz mniej czasu na ciepły, emocjonalny kontakt ze swoim dzieckiem, szczególnie, gdy jest to dziecko niepełnosprawne. Rodzicom brakuje czasu, rozmów i wspólnego z dziećmi spędzania czasu wolnego. Bywa też, że nie wiedzą, czy i jak wprowadzić swoje niepełnosprawne dziecko w podwórkową grupę rówieśniczą

Zatem powinien się znaleźć ktoś, kto będzie organizatorem integracji podwórkowej, wzorując się na działalności słynnego Kazimierza Lisieckiego „Dziadka”. Założone przez niego Towarzystwo Przyjaciół Dzieci Ulicy oraz Państwowe Zespoły Ognisk Wychowawczych, organizowały czas wolny dzieciom trudnym, zagrożonym patologią (Dąbrowski 1998). Rozważając trend rozwoju integracji, odwołując się do tradycji wychowania środowiskowego, należałoby powołać stanowisko wychowawcy podwórkowego. Źródłem podbudowy teoretycznej tej idei powinny być prace pedagogów społecznych i pedagogów specjalnych oraz praktyczne doświadczenia Kazimierza Lisieckiego.

Wychowawca podwórkowy przez bliski, bezpośredni kontakt z dziećmi sprawnymi i niepełnosprawnymi, dzięki wychowawczym, kulturotwórczym i korygującym działaniom, może dążyć do wzmacniania pozytywnych nastawień do dzieci niepełnosprawnych. Mając odpowiednie wykształcenie z zakresu pedagogiki społecznej i pedagogiki specjalnej może ukazać możliwość realizacji założeń integracji w zabawach podwórkowych. Celem programu jego pracy powinno być wypracowanie optymalnego dostosowania zabaw, gier i zajęć na podwórku na potrzeby dziecka niepełnosprawnego.

Odpowiednie treści pracy wychowawcy podwórkowego i zakres jego działania we właściwy sposób nawiązują do postulatu zawartego w art. 31 Konwencji Praw

Dziecka oraz do dyrektywy zawartej w ust. 2 tego artykułu, które zobowiązują Państwa, aby przestrzegały i popierały prawo do uczestnictwa w życiu kulturalnym i artystycznym.

Poza wyżej wymienionymi celami i zadaniami, wychowawca podwórkowy powinien realizować cele profilaktyczne, wykorzystując wartości i możliwości tkwiące w prawidłowo organizowanym czasie wolnym dzieci i młodzieży. Istotą funkcji wychowawcy podwórkowego powinno być to, iż w naturalny sposób może realizować to, co jest nieodzowne dla wychowania i zbliżenia świata dzieci niepełnosprawnych i sprawnych na gruncie wspólnego działania, zabawy, rozrywki, i to w najbliższym dzieciom środowisku. W swojej pracy powinien wykorzystywać metody i techniki oddziaływań, zmierzające do samorozwoju zespołu dziecięcego, którym kieruje. Metody i techniki muszą brać pod uwagę:

- środowisko rodzinne dziecka,
- wiek i płeć dzieci,
- rodzaj i stopień niepełnosprawności dzieci specjalnej troski,
- typ środowiska lokalnego (wielkomiejskie, małomiasteczkowe, wiejskie).

Wychowawca podwórkowy pracuje w środowisku otwartym, tam gdzie spotykają się grupy dzieci i młodzieży. Musi być profesjonalnie przygotowany do tej pracy:

- posiadać umiejętność organizowania i kierowania małymi grupami dzieci i młodzieży,
- organizować zajęcia sportowe, rekreacyjne, muzyczne, plastyczne oraz inne rozwijające zainteresowania i zdolności podopiecznych,
- umożliwić wypowiedanie się w różnych formach dzieciom niepełnosprawnym, wykorzystując ich potencjał rozwojowy,
- posiadać wiedzę i umiejętności pedagogiczne, szczególnie z zakresu pedagogiki specjalnej.

Wychowawca podwórkowy może swoje zadania realizować przy pomocy zespołu, do którego mogą należeć wolontariusze studenci pedagogiki, pedagogiki specjalnej, psychologii, wychowania fizycznego i inni, mogą to też być harcerze.

Wychowawca podwórkowy wraz z zespołem stanowią społeczność wychowawczą, wspólnie planują i realizują zadania, włączając w nie dzieci z podwórka: pełnosprawne i niepełnosprawne. Grupa podwórkowa ma charakter spontaniczny, uczestnictwo w zabawach i zajęciach jest dobrowolne. Komitet blokowy czy osiedlowy powinien przeznaczyć dla działalności grupy podwórkowej lokal, w którym swoją działalność będzie prowadził wychowawca podwórkowy w czasie niepegody i w okresie zimowym.

Do zadań wychowawcy podwórkowego należy zaliczyć:

- poznanie środowiska lokalnego, a więc rejonu jego działania,
- nawiązanie kontaktów z dziećmi i z ich rodzicami,

- przygotowanie propozycji zajęć, zabaw, gier itp.,
- zachęcanie dzieci do podejmowania prac dla środowiska podwórkowego (urządzenie placu zabaw, boiska, lodowiska itp.),
- integrowanie grup dzieci sprawnych i niepełnosprawnych,
- modyfikacja niepożądanych zachowań, szczególnie wobec dzieci niepełnosprawnych i trudnych,
- organizowanie imprez podwórkowych z okazji, np. Dnia Dziecka, Dnia Matki, Dnia Ojca itp.,
- organizowanie podwórkowych rozgrywek sportowych, konkursów, happeningów itp.

W wymienione wyżej działania muszą być włączone dzieci niepełnosprawne, jest to wtedy wspaniale realizowana idea integracji.

Główne zadania wychowawcy podwórkowego powinny być realizowane w trzech wzajemnie przenikających się płaszczyznach:

- bezpośredniego oddziaływania wychowawczego,
- socjotechniki wewnątrzgrupowej,
- lobbingu środowiskowego.

Bibliografia

- Dąbrowski K. (1998), *Opowieść o ogniskach, Dziadku, Babci, Ciociach, Wujenkach, Stryjkach i fajnych chłopakach*, Wydawnictwo Kurier Czerwo, Warszawa
- Fedorowicz J. (2004), *Ognisko pracy pozaszkolnej*, „Życie Szkoły”, nr 3
- Niebrzydowski L. (1995), *Psychologa wychowawcza i społeczna*, Wydawnictwo WSP, Zielona Góra
- Vasta R., Haith M.H., Miller S.A. (1995), *Psychologia dziecka*, WSiP, Warszawa

Peergroup of a disabled child in the home environment – „backyard integration”? (Summary)

The author takes up an interesting problem of completing the family upbringing by positiv peergroups. She concentrates herself on a specific feature of the group - it's place that is close-fitting home. As a result new integration possibilites of a child with disability are presented.

Urszula Bartnikowska

Stygmat rodzinny słyszących dzieci niesłyszących rodziców

Powszechnie wiadomo, że ludzie odróżniają się od siebie wieloma cechami, ponieważ każdy człowiek jest jedyny w swoim rodzaju. Wśród różniących nas cech są takie, które wartościujemy jako „lepsze” i „gorsze”, „pożądane” i „niepożądane”. Dzieje się to zarówno w indywidualnym, jak i zbiorowym osądzie. Niektóre z tych cech urastają do rangi symbolu odgradzającego jedne grupy od drugich, przy czym stosunek do tych, którzy należą do odmiennej grupy bywa negatywny. Członkowie poszczególnych społeczności mają tendencje do odsuwania tych, którzy różnią się w pewnych istotnych sprawach dotyczących: funkcjonowania, wyglądu, poglądów itp. Wada słuchu jest taką właśnie cechą odróżniającą w negatywny sposób osoby z tym typem uszkodzenia od ludzi słyszących. Społeczeństwo dzieli się więc na osoby słyszące i niesłyszące. Podział ten szczególnie widać w sytuacjach, kiedy osoba z uszkodzonym słuchem woli (lub potrafi tylko) porozumiewać się językiem migowym. Wówczas wyraźnie zarysowuje się podział na ludzi posługujących się językiem migowym i tych, którzy porozumiewają się językiem mówionym. Ale językiem migowym wówczas porozumiewają się również dzieci takich osób, nawet jeżeli są słyszące. Nastawienie do słyszących dzieci głuchych rodziców ma swoje korzenie w nastawieniu do samych osób z uszkodzonym słuchem.

Goffman wyróżnił trzy rodzaje piętna: 1) wzbudzająca niechęć brzydota cielesna – pewne deformacje ciała; 2) wady charakteru, przypisywane słabej woli, uleganiu nienaturalnym namiętnościom, niebezpiecznym lub dogmatycznym przekonaniom; 3) grupowe piętna rasy, narodowości, wyznania – stygmat dotyczący rodziny, przekazywany z pokolenia na pokolenie (2007). Kiedy dziecko jest utożsamiane w negatywny sposób ze swoimi rodzicami, ujawnia się piętno rodzinne. Goffman wyróżnia również dwie płaszczyzny dyskredytacji – w pierwszym przypadku cecha powodująca odrzucenie jest widoczna, w drugim ukryta (2007). Odnosząc tę wiedzę do sytuacji słyszących dzieci niesłyszących rodziców, można po-

wiedzieć, że należą oni do grupy drugiej. Cecha mogąca spowodować odrzucenie jest ukryta, ale istnieje zagrożenie wyjścia na jaw i spowodowania odrzucenia przez otoczenie. Są oni więc jednostkami potencjalnie „dyskredytowalnymi”, a nie „dyskredytowanymi”. W podobnej sytuacji stają ich rodzice, których uszkodzenie organizmu nie jest widoczne w pierwszym momencie kontaktu z drugim człowiekiem. Obie grupy stają przed dylematem: ujawnić piętno, czy go nie ujawniać. Jeżeli zaś zdecydują się na ujawnienie, to powstaje pytanie: komu wyjawić tę informację.

Dzieci posiadające niesłyszących rodziców są uznawane przez część rówieśników za „dewiantów”. Pierwotnie „dewiantami”, czyli osobami wyróżniającymi się i naruszającymi w pewien sposób istniejący ład społeczny, są ich rodzice. Społeczne naznaczenie ich rzutuje na ocenę ich dzieci przez rówieśników. Zarysowuje się tutaj społeczny kontekst naznaczania, o którym wspominał Becker: jednostka jest uznawana za dewianta dopiero w wyniku reakcji społecznej. Wiele zachowań uznawanych jest za złe, mimo że nie są złe same w sobie, a nawet są popierane w innych kręgach kulturowych (Siemaszko 1993). Podobnie jest z negocjowaniem, np. porozumiewania się językiem migowym, które jest wyrażane np. w formie przedrzeźniania ze strony innych ludzi. Jest to zachowanie wzbudzające sensację, czasem odrzucane, wyśmiewane, potępiane. Ale to samo zachowanie pozwala funkcjonować ludziom niesłyszącym, a w kręgach społeczności Głuchych (mowa o Głuchych, którzy identyfikują się ze społecznością kulturowo Głuchych, stąd użycie wielkiej litery; por. Świdziński 2005; Padden, Humphries 1988, 2006; Sacks 1998) jest bardzo wysoko cenione.

Przedstawione poniżej wyniki badań opierają się na przeprowadzonych w latach 2007–2008 badaniach obejmujących 31 dorosłych słyszących osób, które mają / miały rodziców niesłyszących. Drugim kryterium doboru była chęć uczestniczenia w badaniach, wyrażenie zgody na wywiad oraz jego nagrywanie. Grupa badawcza była też dobierana pod kątem maksymalnego zróżnicowania pod względem czynników, takich jak: wiek, płeć, wykształcenie, wykonywany zawód, ma / nie ma rodzeństwa, ma / nie ma innych niesłyszących krewnych, jest wychowywany tylko przez rodziców / przez rodziców i dziadków lub innych członków rodziny / tylko przez dziadków, czy też innych członków rodziny, ma / nie ma dobrych relacji ze społecznością ludzi Głuchych.

Metodą zbierania danych było badanie biograficzne ze szczególnym uwzględnieniem biografii tematycznej (Denzin 1990). Pozwoliła ona na introspekcyjne spojrzenie na własne życie, zrekonstruowanie wydarzeń, opisanie faktów, relacji z niesłyszącymi rodzicami oraz z innymi ludźmi (słyszącymi i niesłyszącymi). Były to relacje z życia, które „ogniskują się na życiu lub jego fragmencie w relacji danej jednostki (...) koncentrują się na doświadczeniach życiowych zanurzonych w rozwijającym się procesie, który badacz chce poddać interpretacji (Denzin 1990, s. 68).

Wcześniej przeprowadzone badania dotyczące sytuacji społecznej i rodzinnej słyszących dzieci niesłyszących rodziców – podobnie jak większość badań jakościowych – można uznać za niedokończone. Wskazały one możliwości dalszego postępowania badawczego, ukazały obszary, które mogą być interesujące i które nie zostały jeszcze odkryte przez badaczy, szczególnie na gruncie polskiej pedagogiki. Dlatego też powtórnej analizie zostały poddane te fragmenty wypowiedzi badanych, które świadczą o ponoszeniu przez nich społecznych konsekwencji posiadania rodzica z wadą słuchu. We wcześniejszej analizie (por. Bartnikowska 2010) sytuacja tych osób została zinterpretowana jako ponoszenie „rodzinnego piętna” lub „rodzinnego stygmatu”, czyli odniesiona do teorii stworzonej przez Goffmana.

Może nasuwać się pytanie: po co po raz kolejny analizować zebrany materiał badawczy? Czy nie wszystko zostało powiedziane? Charmaz pisze: „Bogate, szczegółowe dane mogą wygenerować wiele pytań badawczych. Takie dane stanowią materiał do kilku analiz, bez względu na to, czy badacz uświadomi to sobie we wstępnej fazie badań. Można zachować serię powiązanych ze sobą danych, aby rozwinąć je później. Można powrócić do serii wcześniejszych danych i je ponownie zakodować. W obu przypadkach kody dają początek nowym ideom (...) Różnorodność idei, które mogą zrodzić się pod wpływem danych zgromadzonych podczas jednego projektu, może być zaskakująca” (2009, s. 94). Dane zebrane przy badaniu sytuacji rodzinnej i społecznej słyszących dzieci niesłyszących rodziców stanowią niezwykle bogactwo i podstawę kolejnych analiz.

Przedstawiona w niniejszym opracowaniu analiza została wykonana z użyciem teorii ugruntowanej w wersji proponowanej przez Charmaz (2009). Wyselekcjonowane wypowiedzi (z możliwością analizowania ich w całościowym kontekście wcześniejszych wypowiedzi) zostały poddane powtórnemu kodowaniu (kolejno: kodowanie wstępne wiersz po wierszu, skoncentrowane, zogniskowane kodowanie kategorii oraz kodowanie teoretyczne).

Ostatecznym efektem jest stworzenie struktury zjawiska ponoszenia rodzinnego piętna przez słyszące dziecko niesłyszących rodziców.

Tło zjawiska

Analiza zebranego materiału badawczego ukazała tło zjawiska ponoszenia rodzinnego stygmatu przez badanych w szerszym środowisku społecznym. Wyróżnione tło dotyczy trzech grup osób: rodziców moich rozmówców, słyszących osób spoza rodziny i badanych słyszących dzieci niesłyszących rodziców.

Rodzice

Pierwsze co się zarysowuje, to ich odmienność, która daje początek odmienności ich dzieci. Ale nie jest to jedyna cecha, która wyłoniła się podczas analizy wypowiedzi badanych.

Kolejną cechą charakterystyczną stanowi nieznanostwo świata słyszących przez rodziców głuchych. Ta nieznanostwo powstaje na bazie braku dostępu do języka większości, a tym samym do informacji, które ten język ze sobą niesie. Trudności w komunikowaniu się ze słyszącą większością powodują, że badani postrzegają rodziców jako biernych w kontaktach ze słyszącymi. Niesłyszący rodzice wchodzą w nietypowe kontakty ze słyszącymi, jako bardziej niż inni dorośli zależni, poddani, pasywni, a przez niektórych badanych postrzegani są jako naiwni. Możliwe, że sami też wchodzą w rolę „odmieńców”, czy – posługując się terminologią Mertona (1982) – „dewiantów”. Ich odmienność ujawnia się w chwili wejścia w kontakt, ponieważ jest ona niewidoczna bez próby nawiązania relacji ze słyszącym. Kiedy zostanie ujawniony ich niewidoczny stygmat, mogą podlegać dyskryminacji, ponosić konsekwencje odmienności. Jak później wykażę, to wszystko przekłada się na charakter rodzinnego stygmatu. Poniżej znajdują się przykłady wypowiedzi ilustrujące opisywane mechanizmy:

„To wynikało z tego, że rodzice nie słyszeli i nie zabiegali o swoje prawa – myślę, że to w jakimś sensie zaważyło” (Barbara). Chodzi tu o prawa do obrony własnego dziecka.

„Mama utrzymywała ten kontakt [z dalszą rodziną], ale mama nie zdawała sobie sprawy z tego, że jest taka sytuacja, jak rodzina ją traktuje i ona lubiła tam jeździć” (Bożena).

„Zawsze mamie opowiadałam, ale ona na to nie reagowała. Ja nie wiem, czy niesłyszący rodzice potrafią w ogóle krytykować, coś oceniać źle, pokazywać swoje racje. Moje wychowanie było takie, że moi rodzice – mimo że jako dobrze mnie wychowali – ale to nie było wychowanie poprzez takie ciągłe pouczanie. Tego nie było w ogóle (...) Oni też nie o wszystkim wiedzieli, może jakby wiedzieli, to by reagowali, ale o wielu rzeczach nie wiedzieli i się nie dowiedzieli. O wielu rzeczach do dziś nie wiedzą. I tak zostało” (Basia).

Osoby niesłyszące stają się dewiantami nie tyle w wyniku reakcji społecznej, co w wyniku relacji ze słyszącymi. Sytuacje opisywane przez badanych pojawiają się ze względu na zderzenie człowieka niesłyszącego ze światem słyszących, który posiada ważne informacje, ale których nie przekazuje ludziom niesłyszącym. Opisywani rodzice w kontaktach ze słyszącymi są bierni, bo nie mają informacji, albo mają je od swoich dzieci. To źródło informacji nie motywuje ich do działań.

Świat słyszących

Drugą stroną badanego zjawiska stanowią osoby słyszące. Najczęściej wymienianą cechą tego środowiska jest nieznanostwo świata niesłyszących. Co więcej,

jest to nieświadoma nieznamość lub nieświadomość, ukrywająca się pod pozorem wiedzy. Osoby słyszące, w ocenie badanych, są przekonane, że znają ludzi głuchych, wiedzą, kim one są. Moi rozmówcy ujawniają jednak, że wiedza ta jest pozorna i złudna. Co więcej, w ocenie części badanych, dotyczy też specjalistów, którzy powinni więcej wiedzieć z racji wykonywania swojego zawodu. Posiadane przez nich wiadomości nie opierają się bowiem na prawdziwej relacji, a tylko ona mogłaby dać fundament prawdziwej wiedzy. Do tego niezbędne jest porozumiewanie się, a ono jest utrudnione odmiennym językiem oraz dodatkowo faktem, że wysiłek poznania tego języka musiałby być wykonany przez słyszących. Ponadto posługiwanie się językiem mówionym jest uznawane przez słyszących za wyznacznik normalności, czyli też bycia „lepszym”, „uświadomionym”, „lepiej wiedzącym”. Wyżej opisane mechanizmy, ujawnione w wypowiedziach badanych, powodują niewrażliwość świata słyszących. Ta niewrażliwość jest głównym i podstawowym składnikiem, doświadczanego przez słyszące dzieci niesłyszących rodziców, stygmatu rodzinnego.

Oto przykładowe wypowiedzi ukazujące opisywane zjawiska:

„Świadomość osób słyszących nie jest taka świetna i takie nabijanie się, że mam niesłyszących rodziców, to też nie było takie miłe” (Marcin).

„Oni mówili z lekceważeniem o moich rodzicach, lekceważąco wyrażali się o nas [dzieciach]” (Bożena).

„Babcia i dziadek też byli krytyczni, nie byli przyjemni. Podważanie autorytetu rodziców to było nagminne, nie pamiętam konkretnych sytuacji, ale duch takiego krytycyzmu był nagminny” (Kasia).

„Antagonizmy funkcjonują, kontakty nie są dobre (...) rodzeństwo [słyszące] mojej mamy jest traktowane inaczej, wyróżniająco, że tak powiem. Było wyróżniane i jest wyróżniane do tej pory” (Paweł).

„U sióstr mojej mamy byli rówieśnicy moi, którzy zawsze byli lepsi. W domu zawsze słyszałem: Małgosia to to, a Jasiu to tamto. Zawsze na tym tle byłem zawsze gorszy. Zawsze słyszałem, że tamta się lepiej uczy” (Stachurek). Powtórzenie słowa „zawsze” w tak krótkim fragmencie aż pięciokrotnie, sugeruje, że sytuacja ta była nagminna, ponadto ton głosu wskazywał na niezadowolenie i jednocześnie sprzeciw wobec tych opinii.

„Dla mnie szokiem było, jak zobaczyłam, że ludzie spoza środowiska tak mało wiedzą o społeczności, w ogóle o ludziach głuchych, jakie bzdury potrafią opowiadać. Więc oczywiście byłam studentką na cenzurowanym, bo ciągle wchodziłam w jakieś dyskusje z wykładowcami, bo niestety, ale ich teorie były pobożnymi życzeniami, które miały niewiele wspólnego z rzeczywistością” (Małgorzata).

Słyszące dzieci niesłyszących rodziców

Funkcjonowanie z głuchymi rodzicami – w tym obszarze zarysowuje się ponadprzeciętna samodzielność badanych, swoboda, niezależność, ale też konieczność uczenia się na własnych błędach. Wszystko to jest konsekwencją wcześniej

opisanych postaw rodziców głuchych (ich bierności, nie wchodzenia w relacje ze słyszącymi) oraz postaw słyszących (unikających głuchych ze względu na nieumiejętność porozumienia się z nimi).

Kolejnym obszarem funkcjonowania słyszących dzieci niesłyszących rodziców jest – również charakterystyczne dla tej grupy – przekazywanie rodzicom wiedzy, w tym też wiedzy o słyszących. Pojawia się tutaj możliwość „filtrowania” wiadomości, kreowania świata przekazywanego rodzicom. Świat ten może przybrać kształt wytworzony przez dzieci, dostosowany nie tylko do ich możliwości percepcyjnych, ale też do ich sposobu pojmowania rzeczywistości, albo wręcz do tego, co chcą, aby rodzice widzieli / wiedzieli.

Co do funkcjonowania z głuchymi rodzicami, badani wypowiadali się tymi słowami:

„Na pewno inaczej uczyłam się – do niektórych rzeczy musiałam dojść sama, bo rodzice nie byli w stanie mi tego przekazać. Więc inaczej musiałam sobie radzić” (Majka).

„Moi rodzice z racji swoich różnych przykrych doświadczeń, uważam, bardzo mądrą drogę wychowanie mnie obrali i powiem szczerze, że często zastanawiam się, jak na to wpadli. Przede wszystkim chodziło o takie prawo do doświadczenia, to znaczy nie powiem, że bym była wychowywana bezstresowo, bo nie byłam, ale nie ograniczano różnych moich możliwości. Miałam dość dużą swobodę wyboru (...) prawo do podejmowania decyzji i zbierania konsekwencji tych decyzji” (Małgorzata).

„Miałam bardzo dużą swobodę. Rodzice uważali, że mogą robić, co tylko chcę, mogłam się dużo bawić i w domu, i na podwórku, mogłam czytać książki, jakoś mnie nie kontrolowano i naprawdę miałam wielką swobodę” (Wanda).

„Oni wiedzieli o różnych sprawach w takim zakresie, w jakim myśmy chciały ich powiadomić. Poza tym obydwójce pracowali i naprawdę mieli blade pojęcie o naszych problemach itd.” (Basia).

„To było takie rzucenie na głęboką wodę, bo musiałyśmy sobie w wielu sytuacjach radzić sobie same, bo oni nie byli w stanie w wielu sytuacjach nam pomóc. Już nie mówię w nauce, ale w podejmowaniu różnych decyzji. Nie pamiętam, żeby chcieli na nas coś wymusić. Myślę, że to były nasze decyzje, samodzielnie podejmowane. Ale nie ukrywam, że jako nastolatki, to miałyśmy bardzo dużo wolności. Rodzice nie byli w stanie panować... no myślę, że tak jak my miałyśmy dobrze, no w sensie, że wszystko wolno było, w jakichś granicach, ale no myślę, że po prostu mało kto miał taką możliwość” (Basia).

Funkcjonowanie z ludźmi słyszącymi – w tym obszarze następuje konfrontacja ze słyszącymi, a poprzez nią doświadczanie odmienności. Zarysowuje się też rozczarowanie. Okazuje się bowiem, że świat słyszących nie może / nie chce / nie potrafi zaspokoić potrzeb, które zostały odsunięte przez głuchych rodziców jako niemożliwe do zaspokojenia przez nich osobiście.

„Pewnych rzeczy nie oczekujemy od rodziców, co nie znaczy, że nie mamy takich potrzeb, że ten brak wymagań niweluje potrzeby, te potrzeby są i my je kierujemy do otoczenia, do rodziny, często do nauczycieli. I w tych wypadkach przeżywamy bardzo wiele zawodów. I to są sytuacje bardzo

bolesne, kiedy sobie uświadamiamy, że oni nic nie wiedzą, nie wiemy, jak im to wszystko wytłumaczyć. W końcu pozostajemy na stwierdzeniu: u mnie jest inaczej” (Zygmunt).

Łączenie światów – oznacza stawanie słyszącego dziecka niesłyszących rodziców w roli tłumacza, pośrednika. Jest to jedna z niewielu osób, która może przejąć tę rolę ze względu posiadanie zarówno klucza do świata niesłyszących, czyli języka migowego, jak i klucza do świata słyszących, którym jest znajomość języka mówionego oraz możliwość słyszenia. Poza tym ważna tutaj jest sama znajomość rodziców, ich zachowań, potrzeb, pragnień oraz więź z nimi, która daje pierwotną motywację (jako chęć lub przynajmniej poczucie powinności).

„Byłem przekąźnikiem, pośrednikiem między światem słyszących i niesłyszących. Dla nich to było ważne, że jest ktoś, kto może im pomóc i że jest to ktoś najbliższy, potomek, ich dziecko, które może im bezinteresownie pomóc. Ja właśnie przez to poznałem wiele spraw, których nie powinienem poznać na dobrą sprawę, bo jest się dzieckiem” (Paweł).

Poprzez te wszystkie skomplikowane relacje zarówno z niesłyszącymi rodzicami, jak i z ludźmi słyszącymi, tworzą się cechy, które badani mogą wykorzystać w walce o swoją pozycję, mimo doświadczania rodzinnego stygmatu. Cechy, takie jak: samodzielność, niezależność, umiejętność podejmowania decyzji, z pewnością mogą być przydatne w takich zmaganiach.

Stygmat rodzinny (struktura zjawiska)

1. Pierwotne poczucie naturalności

„Nikt nikomu nie przeszkadzał. Wokół była cisza. Tak normalnie” (Leszek).

„Żyjąc w środku takiej rodziny nie potrafimy zanalizować, nie czujemy takiej potrzeby, jesteśmy u siebie (...) ten świat głuchych jest moim domem” (Zygmunt).

„Wiadomo, że to są moi rodzice i ja ich bardzo kocham i akceptuję takimi, jakimi są, a ktoś mnie potrafi tego zrozumieć” (Marcin).

„W moim świecie od zawsze obecni są ludzie głusi, to przecież oczywiste. Również posługiwanie się językiem migowym jest dla mnie oczywiste jak powietrze, którym oddycham” (Agnieszka).

Gdyby nie świat słyszących, stygmat rodzinny słyszących dzieci rodziców głuchych w ogóle by nie zaistniał. Badani w swoich rodzinach nie odczuwali odmienności: ani swojej, ani swoich rodziców. Będąc przedmiotem analizy piętno powstało w konfrontacji ze słyszącymi i ich nastawieniem. Można powiedzieć, że to nie głusi rodzice i ich uszkodzenie organizmu są jego źródłem, ale świat słyszących, który tę odmiennostkę dostrzega, eksponuje i wartościuje jako coś gorszego.

2. Zachowania otoczenia

Obraz pierwszy – zainteresowanie: *„Wiadomo, że w autobusie, może nie były to komentarze, ale ludzie się patrzyli, wiadomo” (Dorota).* (powtórzenie słowa „wiado-

mo”, to podkreślenie naturalności, powtarzalności tego typu zachowań otoczenia). „Na pewno byłam bardziej widoczna niż moi rówieśnicy, bo jak szłam z rodzicami przez miasto, to był teatr dla wszystkich. Byłam bardziej widocznym dzieckiem (...) wyjście do sklepu z rodzicami to ja byłam gwiazdką wtedy przez 5 minut” (Joanna). Zainteresowanie sprawia, że dzieci te są wystawiane – wraz z rodzicami – na widok publiczny i podlegają ocenie z uwagi na sposób porozumiewania się; może następować też utożsamianie słyszącego dziecka z niesłyszącym rodzicem, jego wady słuchu z domniemaną wadą słuchu u dziecka. W obu przypadkach następuje to po ujawnieniu rodzinnego stygmatu, co dzieje się w wyniku używania odmiennego sposobu porozumiewania się, czyli języka migowego.

Obraz drugi – bierność otoczenia: „Mieli za złe [dalsza rodzina], że ja się gorzej uczę, że włóczę się po nocach, ale sami ze swojej strony nic nie zrobili, żeby to zmienić” (Bożena). Bierność słyszących, to kolejna możliwa reakcja na zetknięcie się ze słyszącym dzieckiem rodziców głuchych. „Nie mieszanie się do spraw innych ludzi” jest w takim momencie rozwiązaniem łatwym. Pojawia się tutaj artykułowanie odmienności (istnieje ona w świadomości ludzi słyszących), ale występuje jednocześnie nie poczucie się do odpowiedzialności. Bierność może oznaczać w tym przypadku dyskretną formę dyskryminacji.

Obraz trzeci – aktywne odrzucenie: „Pamiętam, że jak w przedszkolu były jakieś tańce, to dawano mi chłopca upośledzonego jako partnera. No po prostu inaczej mnie traktowano” (Barbara). Wyżej zarysowana bierność może w efekcie prowadzić do aktywnego odrzucenia, o którym wspomina Barbara.

Po ujawnieniu odmienności rodzica, w wyniku konfrontacji dwóch światów, ujawnia się istnienie rodzinnego stygmatu. Wyżej wspomniana niewrażliwość świata słyszących objawia się pod trzema postaciami: zainteresowania, bierności lub odrzucenia. Zainteresowanie to, a może bardziej „niezdrowa ciekawość”, było odbierane przez badanych jako przykre odczucie bycia obserwowanym. Bierność pojawia się w sytuacjach, kiedy słyszące dziecko niesłyszących rodziców poszukuje sprzymierzeńców w świecie dorosłych słyszących, ale ich nie znajduje. Natomiast odrzucenie to aktywna postawa, która z perspektywy dorosłego może wydawać się „niewinna”, a nawet możliwa do niespostrzeżenia przez słyszące dziecko głuchych rodziców. W cytowanym wyżej przypadku było to utożsamianie odmienności rodziców z odmiennością dziecka oraz łączenie jej z innymi odmiennosciami w jedną kategorię „ludzi gorszych”, „odmieńców”.

3. Doświadczanie odmienności

„Na przykład w tramwaju, ludzie się zawsze patrzą. I myślałam, że pewnie oni myślą, że ja też nie słyszę. To pamiętam, taki trochę dyskomfort” (Basia).

„[W kontaktach z dalszą rodziną] czułam się z moją siostrą ewidentnie dyskryminowana” (Bożena).

„Oni byli biedni i nade mną też ręce łamano, że jestem biedne dziecko głuchych rodziców” (Małgorzata).

„Miałam chyba trudności w utrzymywaniu kontaktu z koleżankami, one były z innej bajki jednak” (Joanna).

„Czasami się wstydzilem: jak czasem przechodziłem z rodzicami przez osiedle, rodzice do mnie migali, ja też musiałem migać, a nie chciałem raczej migać, bo się wstydzilem – były takie momenty” (Marcin). Kontekst sytuacyjny, to przechodzenie przez osiedle, możliwość bycia widzianym i ocenianym przez innych. Konieczność czy wręcz przymus („musiałem migać”) ujawnienia odmienności rodziców.

„Powód moim zdaniem właśnie, że jest się niesłyszącym (...) Ja też czułem to piętno, chociaż byłem słyszący” (Paweł) – w czasie rozmowy z badanym nie używałam terminów „piętno” czy „stygmat”, jest to własna teoria mojego rozmówcy. Poza tym sformułowanie „jest się niesłyszącym”, nie brzmiało jak przejęzyczenie, ale raczej sugerowało osobiste utożsamianie się z niesłyszącym rodzicem.

Przytoczone wypowiedzi wskazują na kolejny, ściśle związany z poprzednimi, element stygmatu rodzinnego, czyli przykre odczucia badanych osób. Zasadzają się one na byciu utożsamianym z rodzicami (w niektórych przypadkach nawet na własnym utożsamianiu się z ich odmiennością). Cytaty pokazują rozległość tego poczucia odmienności. Obejmuje ono wiele grup osób, zarówno obcych, przypadkowo spotkanych ludzi, jak i rówieśników oraz dalszą rodzinę. Uświadomienie bycia odmiennym oraz odmienności rodziców, a może bardziej – uświadomienie społecznego odbioru tej odmienności – wywołuje przykre uczucia, do których należy dyskomfort, poczucie wstydu, uczucie przykrości, a nawet odczuwanie bycia napiętnowanym. Emocjonalny ton wypowiedzi wskazuje również na wzbudzone u badanych osób poczucie niesprawiedliwości.

4. Reakcja badanych

Reakcja badanych jest ostatnim elementem analizowanego rodzinnego stygmatu. Jest ona dosyć zróżnicowana i przebiega na kontinuum od bierności, poprzez poszukiwanie sprzymierzeńców (obrońców) w innych osobach do sprzeciwiania się i podejmowania walki.

Obraz pierwszy – bierność (wycofanie):

„W przedszkolu też musiało coś być, że ja wymyśliłam, że moi rodzice są cudzoziemcami” (Joanna).

„Były takie wybryki, że mówili: głuche lec, na mnie mówili wiedząc, że mam rodziców niesłyszących, ale ja się tym nie przejmowałam” (Maciej).

„Walczyłam na początku, ale potem stwierdziłam, że to nie ma sensu” (Majka).

Obraz drugi – walka i poszukiwanie sprzymierzeńców:

„Kiedyś jakiś chłopiec dokuczał mojej siostrze, a ja byłam taka dosyć duża dziewczyna i zawlokłam go do pokoju nauczycielskiego, kopniakiem otworzyłam drzwi, rzuciłam tego chłopaka i powiedziała, że – bo wcześniej zgłaszałam bardzo grzecznie i kulturalnie wychowawczyni, że

M. jest nękana – że jest gnębiona, ona na to nie reagowała, więc jak wrzuciłam tego chłopaka do pokoju nauczycielskiego, to wyrzeszczałam, że jak nic z tym nie zrobią, to ja zgłoszę to na policję” (Joanna).

Bierność otoczenia wywołuje frustrację, badana próbuje odwoływać się do „wyższej instancji”, żeby przełamać schemat, w którym dominuje brak reakcji otoczenia na doświadczanie rodzinnego piętna.

Obraz trzeci – walka badanych:

„Glusi w tej chwili zaczynają mówić w ten sposób: oni protestują przeciwko duchowej głuchocie słyszących. Dziecko głuchych rodziców ma to samo. To są bolesne sprawy, kiedy spotykamy się z niezrozumieniem (...) z naszej perspektywy wygląda, że człowiek wykształcony powinien mieć intuicję i rozumieć, o co chodzi. Ale tu nie wystarczy intuicja. Nas jest za mało, więc może nie warto nic robić, nie warto się otwierać. I tak do wszystkich nie dotrze to, jak żyjemy” (Zygmunt). Walka przemieszana z poczuciem bezsilności ze względu na przynależność do niewielkiej grupy słyszących dzieci niesłyszących rodziców. W wielkości grupy mniejszościowej leży jej siła. W przypadku słyszących dzieci niesłyszących rodziców trudno mówić o sile z uwagi na małą liczebność, a często i rozproszenie tych osób.

„Czy można tak naprawdę, na 100% zidentyfikować się z grupą, która przez całe lata nie szczędziła ci upokorzeń? Która ciągle cię rani, choćby lekceważąc twój pierwszy język – najpiękniejszy język na świecie, albo opowiadając niestworzone historie o ludziach głuchych, albo dziwiąc się, że mówisz i nie jesteś umyślowo upośledzona? Która nie ma pojęcia co cię ukształtowało?” (Agnieszka). W wypowiedzi tej badanej występuje utożsamianie się z Głuchymi i odcinanie się od słyszących. Pojawiają się elementy walki pod postacią zanegowania tego, co w środowisku większości jest uznawane za najlepsze, czyli słyszenia. Świadome odczuwanie piętna, dzielenie go może prowadzić w efekcie do świadomego przyjęcia go, pogodzenia się z nim, ale z jednoczesnym odnalezieniem pozytywnych aspektów swojej odmienności (świadczą o tym chociażby słowa o języku migowym: „najpiękniejszy język na świecie”).

„I może to też był taki impuls – to, że inni takie brednie opowiadają, to mnie nakłoniło do tego, żeby coś z tym fantem zrobić (...) To że mam rodziców głuchych, to że się wychowałam jakby w tej społeczności (...) Bezpośrednio na pewno nie mieli rodzice wpływu na decyzje, ale pośrednio tak. Na przykład stosunek, jaki mieli inni ludzie do moich rodziców, taki lekceważący, takie traktowanie tych osób niesłyszących per „noga”, to że spotykałam się z takim ogromnym ich lekceważeniem i takim brakiem wiary w ich umiejętności, w ich zdolności, to powodowało, że gdzieś tam we mnie rodził się taki bunt, na zasadzie: a ja wam jeszcze pokażę. I może bardziej przez to, że bardziej identyfikowałam się z tymi moimi rodzicami i to, że ludzie, którzy ich spotykali totalnie nie wierzyli w ich sukces, w ich umiejętności, w ich możliwości – oni byli biedni i nade mną też ręce łamano, że jestem biedne dziecko głuchych rodziców. To też był taki impuls, żeby robić coś, żeby udowodnić, że tak nie jest. Ale myślę, że to też nie było takie uświadomione. Ja dziś sobie zdaję sprawę z tego, że wiele rzeczy było robionych tak na zasadzie robienia na przekór, natomiast no oczywiście to wiązało się z ogromnym bagażem bardzo wielu upokorzeń i wielu bardzo przykrych sytuacji. Tzn. ja dziś spotykam się z taką opinią, że bardzo walczę o to środowisko i że bardzo jestem emocjonalnie zaangażowana. Ale jeśli człowiek razem z nimi obrywał i doświadczał takiego lekceważenia i niezrozumienia, no to stałam się jakby współuczestniczącym tego wszystkiego. Mimo

że to nie dotyczyło mnie bezpośrednio, zawsze stałam na marginesie – do mnie przecież tych za-rzutów odnieść nie można było, bo przecież słyszę” (Małgorzata).

W tej wypowiedzi widać też inne elementy stygmatu, wcześniej opisane. Może ona wręcz posłużyć do przypomnienia i uporządkowania wcześniejszych rozważań. Pierwszym elementem jest pierwotny stosunek słyszących do głuchych, obejmując utożsamianie słyszącego dziecka z głuchymi rodzicami i stygmatyzowanie go, kolejnym doznawanie przykrych sytuacji powodujących negatywne emocje, co w ostateczności doprowadziło badaną do podjęcia walki opartej na głębokim emocjonalnym zaangażowaniu. Jej postawa, co wyraźnie widać, została wytworzona nie tylko na bazie bycia dzieckiem głuchych rodziców, ale poprzez konfrontację ze światem słyszących.

W wypowiedziach badanych dało się wyróżnić trzy główne reakcje badanych na stygmat rodzinny: bierność, poszukiwanie sprzymierzeńców i walka. Ponieważ bierność bywa poprzedzona walką i doświadczeniem niemocy, można przyjąć, że to walka i sprzeciw jest są pierwotnymi, najbardziej oczywistymi reakcjami na doświadczenie piętna. Dziecko, które nie znajdzie sprzymierzeńców, przegrywa. Staje się biernym odbiorcą własnego i rodziców stygmatu. Walka wydaje się być dojrzałszą formą, poprzedzoną poczuciem sensu jej podejmowania.

Stygmat rodzinny pojawia się bez względu na to, czy ktoś tego chce czy nie. Jest on reakcją społeczną, na którą poszczególne jednostki mają ograniczony wpływ. Pozostaje pytanie: czy musi on negatywnie oddziaływać na słyszące dzieci niesłyszących rodziców. Przecież niektóre dzieci, mimo dorastania w niekorzystnych / mniej korzystnych warunkach rozwojowych, dobrze się przystosowują, osiągają we właściwym czasie kolejne etapy rozwoju. Odpowiedzią może być zjawisko „resilience”, które jest tłumaczone jako elastyczność, umiejętność powrócenia do stanu równowagi po negatywnym doświadczeniu (słowo to nie posiada polskiego odpowiednika, Głazewski w tłumaczeniu książki z języka niemieckiego posługuje się spolszczonym terminem „rezylencja” (Patzlaff 2011), który będę stosować w dalszej części artykułu). „Ta koncepcja wyjaśnia fenomen pozytywnej adaptacji dzieci i młodzieży narażonych na duże ryzyko, przeciwności losu i/lub zdarzenia traumatyczne. Koncepcja resilience akcentuje znaczenie czynników i mechanizmów chroniących w wieku rozwojowym” (Borucka, Ostaszewski 2009).

Borucka i Ostaszewski, na podstawie literatury, podsumowują czynniki sprzyjające pozytywnemu przystosowaniu. Do nich należą trzy grupy czynników:

- 1) Indywidualne cechy (np. wysoka samoocena, poczucie skuteczności, towarzyskość, dobre funkcjonowanie intelektualne, spokojne i pogodne usposobienie, wiara, posiadane talenty)
- 2) Sprzyjające czynniki rodzinne (np. spójność rodziny, zgodność, ciepło, bliskie relacje między jej członkami, dobra sytuacja materialna)

3) Czynniki zewnętrzne (dobre i bezpieczne sąsiedztwo, posiadanie mentora, przynależność do organizacji o charakterze prospołecznym, uczęszczanie do sprawnie funkcjonującej szkoły) (2009, s. 592).

Co zatem możemy zrobić, żeby słyszące dzieci niesłyszących rodziców, mimo doświadczania stygmatu rodzinnego, mogły dobrze funkcjonować? Jak wzmacniać fenomen rezylencji?

Nie mamy wpływu lub mamy bardzo ograniczony wpływ na iloraz inteligencji dzieci i na ich temperament. Ale możemy zaoferować dzieciom różnego rodzaju wsparcia:

- pomoc instytucji (szkoła, placówki oświatowe, poradnie);
- pomoc konkretnych zaangażowanych ludzi (którzy nawiążą więzi z tymi dziećmi, wzbudzanie zaufania do świata słyszących, staną się mentorami i pośrednikami między światem Głuchych i światem słyszących, którzy będą mieć wpływ na kształtowanie pozytywnej samooceny, poczucia skuteczności, rozwijanie talentów);
- pomoc rodzicom w nawiązaniu głębokiej więzi z dziećmi – jest to szczególnie ważny element, ponieważ głusi rodzice mogą nie mieć pozytywnej więzi ze swoimi słyszącymi rodzicami ze względu na barierę w porozumiewaniu się i przeżycia ich rodziców. Niezbędne jest więc wsparcie, aby niekorzystny styl przywiązania nie został przeniesiony na kolejne pokolenie.

Badane zjawisko doświadczania stygmatu rodzinnego, jak wynika z przeprowadzonych wywiadów, nie jest stałym, ale jednak wyraźnie doświadczanym na różnych etapach życia, elementem funkcjonowania słyszących dzieci niesłyszących rodziców. Jego źródła tkwią nie tyle w samej odmienności rodziców / rodziny, co w społecznym odbiorze tej odmienności. Zostało to potwierdzone, wyróżnioną na podstawie wypowiedzi badanych osób, strukturą zjawiska: pierwotne poczucie normalności słyszącego dziecka niesłyszących rodziców, reakcja słyszącego otoczenia, odczuwanie odmienności i reakcja na te doświadczenia. Tło zjawiska stanowią zarówno niesłyszący rodzice, jak i słyszące otoczenie oraz relacje badanych ze światem ludzi słyszących i niesłyszących. Szansą na minimalizowanie niekorzystnych wpływów stygmatu byłoby zastosowanie wiedzy dotyczącej fenomenu rezylencji we wspieraniu rozwoju słyszących dzieci niesłyszących rodziców.

Bibliografia

- Bartnikowska U. (2010), *Sytuacja społeczna i rodzinna słyszących dzieci niesłyszących rodziców*, Wydawnictwo Akapit, Toruń
- Borucka A., Ostaszewski K. (2008), *Koncepcja resilience. Kluczowe pojęcia i wybrane zagadnienia*, „Medycyna Wieku Rozwojowego”, nr 12, s. 587–597

- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, tłum. B. Komorowska, PWN, Warszawa
- Denzin N.K. (1990), *Reinterpretacja metody biograficznej w socjologii: znaczenie a metoda w analizie biograficznej*, tłum. N. Nowakowska, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, red. J. Włodarek, M. Ziółkowski, PWN, Warszawa-Poznań, s. 55–69
- Siemaszko A. (1993), *Granice tolerancji. O teoriach zachowań dewiacyjnych*, PWN, Warszawa
- Goffman E. (2007), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, tłum. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, GWP, Gdańsk
- Merton R.K. (1982), *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*, przeł. E. Morawska, J. Wertenstein-Żuławski, PWN, Warszawa
- Padden C., Humphries T. (1988), *Deaf in America: Voices from a culture*, Harvard University Press, Cambridge
- Padden C., Humphries T. (2006), *Inside Deaf Culture*, Harvard University Press, Cambridge
- Patzlaff R., Sassmannshausen W., Kardel T., McKeen C. (2011), *Pedagogika waldorfska dla dzieci od trzech do dziewięciu lat*, tłum. M. Głazewski, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Sacks O. (1998), *Zobaczyć głos. Podróż do świata cisy*, tłum. A. Małczyński, Zys i S-ka, Poznań
- Świdziński M. (2005), *Języki migowe*, [w:] *Podstawy neurologopedii*, red. T. Galkowski, E. Szlag, G. Jastrzebowska, Opole, s. 679–692

A family stigma of hearing children of deaf parents (Summary)

The following article presents an analysis of interviews with adult hearing children of deaf parents. A starting point for the analysis was Goffman's theory who singled out three types of social stigma: 1. bodily ugliness – some deformations of a body which cause aversion, 2. Vices which are attributed to lack of willpower, yielding in to unnatural temptations, dangerous or dogmatic convictions, 3. "tribal stigma" (connected with race, nationality, faith) – this kind of social stigma affects a family and is handed down from generation to generation.

The author of the article used Charmaz's grounded theory in order to display a background and structure of an analysed phenomenon - i.e. a family stigma. The analysis showed a background and structure of this phenomenon: the primal feeling of a natural state, the behaviour of people around, experiencing the fact of being different, the reaction of respondents.

Rodzina ucznia szkoły specjalnej partnerem w procesie edukacji – oczekiwania i rzeczywistość

W zmieniającej się rzeczywistości istotną rolę w kreowaniu przyszłości społeczeństw wyznacza się edukacji. Choć dylemat, czy edukacja odzwierciedla panujący układ społeczny, czy też na ten układ oddziałuje, jest wciąż aktualny. Z jednej strony współczesne rozwijające się społeczeństwo stawia przed szkołą nowe zadania, oczekuje wysokiej skuteczności ich realizacji, a dokonujące się zmiany w życiu społeczno – gospodarczym znajdują swoje odbicie w funkcjonowaniu placówek edukacyjnych. Z drugiej zaś, to edukacja jest warunkiem postępu, może też kreować nowe, lepsze społeczeństwo. W edukacji dostrzega się szansę na przezwyciężenie negatywnych zjawisk. Dostrzeżenie powyższych zależności ukazuje placówkę edukacyjną, jaką jest szkoła, w kontekście szerszego systemu społecznego (nie tylko jako diadę nauczyciel – uczeń). Dobra szkoła jest potrzebna społeczeństwu. Szkoła, by być dobrą, potrzebuje społecznego wsparcia. Pogląd ten, zgodny z koncepcją kręgów oddziaływania wychowawczego J. Pietera, podkreśla znaczenie środowisk: rodzinnego, lokalnego (miejscowego) oraz okolicznego w rozwoju osobniczym (Pilch 2003). Wszystkie środowiska, jeśli nie bezpośrednio, to jako bagaż doświadczeń i pamięci, wpływają na zachowanie i odbiór otoczenia. Największe znaczenie odgrywa rodzina, a kolejnym kręgom wychowawczym przypisuje się role malejące. Szkoła może realizować swoje cele jedynie wtedy, gdy nawiąże prawidłowe relacje z rodzinami uczniów i pozostałymi środowiskami lokalnymi.

Zagadnienia dotyczące nauczycieli i rodziców w kontekście ich uczestnictwa w procesie kształcenia dzieci są coraz chętniej podejmowanym przedmiotem badań naukowych. Dla określenia siły związków szkoły, rodziny, a także uczniów i społeczności lokalnej, używa się najczęściej pojęć: współdziałanie, współpraca i partnerstwo. Terminy te najczęściej są traktowane jako tożsame i są stosowane zamiennie (por. Łobocki 1985, Mendel 2000). Jednak analiza definicji wskazuje, że określają one istnienie rosnących powiązań pomiędzy podmiotami podczas reali-

zacji wspólnego celu, bądź zadania (Maszke 2002; Szymczak 1979). I tak, współdziałanie należy rozumieć jako pomoc, wzmacnianie czynności wykonywanych przez drugą osobę. Natomiast współpraca jest pracą wykonywaną wspólnie z kimś, pewnym specyficznym rodzajem związków, polegającym na uczestniczeniu wielu osób lub grup społecznych w tym samym procesie, celem wspólnego wykonania określonego zadania. Najwyższy stopień relacji, najbardziej wartościowy ze względu na tworzenie optymalnych warunków rozwojowych dla uczniów, zwiększający skuteczność edukacji, to partnerstwo. Pojęcie to w pedagogice jest stosunkowo nowe, jednak obecnie bardzo popularne. Partnerstwo w edukacji odnosi się do równej relacji, wzajemnego wpływu środowisk działających wokół dziecka – ucznia. Szkocki badacz, A. Macbeth, proponuje, by w praktyce pedagogicznej odróżnić partnerstwo administracyjne od partnerstwa edukacyjnego. Partnerstwo administracyjne dotyczy procedur formalnych podejmowanych w związku z realizacją przez dziecko obowiązku szkolnego. Partnerstwo edukacyjne jest relacją, swoistą mieszaniną autonomii i współzależności, łączącą w szczególności rodziców i nauczycieli uczących ich dzieci (za: Mendel 2001). By partnerstwo w edukacji mogło zaistnieć, muszą być spełnione określone warunki, m.in.: równości, dobrowolności, akceptacji, zaufania, szacunku i poczucia odpowiedzialności za edukację dziecka. Relacje powinny być korzystne dla każdej ze stron. O pełnym partnerstwie można mówić, gdy podczas kontaktów pomiędzy nauczycielem i rodzicem wystąpią cztery elementy: intelektualny (rozumienie sytuacji, celów i racji partnera), emocjonalny (życzliwość, zdolność do kompromisu), wolicjonalny (chęć współdziałania i lojalność) oraz behawioralny (zachowanie, kultura bycia, postępowanie) (Kowalewska 1990). Amerykańska badaczka zagadnienia, J.L. Epstein, wyróżniła część typów współdziałania szkoły, rodziny i społeczności lokalnej:

- rodzicielstwo – działania prowadzące do wzajemnego rozumienia ról (ucznia w rodzinie, syna, córki – w klasie),
- komunikacja – w dwóch układach: szkoła – dom, dom – szkoła, stroną inicjującą kontakty jest szkoła,
- wolontariat – wzbogacanie przez rodziców środowiska szkolnego swoją wiedzą i umiejętnościami,
- nauka domowa – wspomaganie dziecka w tym zakresie,
- współdecydowanie (współzarządzanie) – uczestnictwo rodziców w podejmowaniu decyzji dotyczących ucznia i szkoły,
- współpraca ze społecznością lokalną – wzajemne powiązania rodziny ze szkołą i z innymi instytucjami środowiskowymi.

Teoria J.L. Epstein ukazuje, że partnerski charakter relacji rodzina – szkoła – społeczność lokalna osiąga się poprzez występowanie spójności w celach i formach działania (Mendel 2001, s. 84).

O ile, jak podkreśla się w literaturze przedmiotu, propagowane kontakty partnerskie są korzystne dla każdej ze stron, to w procesie kształcenia uczniów niepełnosprawnych wydają się nabierać szczególnego znaczenia. Jeżeli edukacja i rehabilitacja ma być skuteczna, musi uwzględniać sytuację ucznia i całej jego rodziny. Oddziaływanie na niepełnosprawne dziecko jest zawsze związane z oddziaływaniem na innych członków rodziny, przede wszystkim rodziców (por. Kołodziej 2009; Kościółek 2009; Myśliwczyk 2007). C. Cunningham (1992) wyróżnił trzy modele współpracy z rodzicami dziecka z niepełnosprawnością intelektualną:

- model eksperta – specjalista bazując na informacjach uzyskanych od rodziców dokonuje diagnozy, podejmuje decyzję o formie i zakresie usprawniania dziecka oraz przejmuje pełną kontrolę nad przebiegiem tego procesu;
- model transplantacyjny – specjalista uznaje kompetencje i doświadczenie rodziców, diagnozuje i podejmuje decyzje, które konsultuje z rodzicami, udziela im porad, dzieli się wiedzą i umiejętnościami;
- model konsumentki (partnerski) – rodzice przejmują część kontroli i odpowiedzialności za terapię swojego dziecka, specjalista diagnozuje, konsultuje, instruuje i wspiera rodziców.

Zdaniem D. Baczały (2007) objęcie dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną edukacją szkolną stwarza ich rodzicom szansę na samorealizację przez włączenie się w życie placówki, do której uczęszcza ich dziecko. Potencjalnie jest to grupa sprzymierzeńców.

Zmiany ustrojowe w Polsce i w ich konsekwencji wprowadzone zmiany w prawie oświatowym zwiększyły uprawnienia rodziców, a aktywizacja współpracy z rodzicami jest jednym z najważniejszych celów MEN (www.men.gov.pl/radyrodzicow). Rodzice nabyli prawo do współ- i samo decydowania. Ramowe statuty szkół publicznych, tworzone zgodnie z rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 21 maja 2001 r., przewidują tworzenie rad szkoły i rad rodziców. W roku 2007, dzięki zmianom do Ustawy o Systemie Oświaty, zagwarantowano rodzicom autentyczny wpływ na edukację ich dzieci (art. 53, 54 UoSO). Na mocy tej ustawy w każdej szkole istnieje obowiązek powoływania rad rodziców. Poprzez pracę w jej organach rodzice mogą m.in.:

- opiniować szkolny zestaw programów nauczania i szkolny zestaw podręczników;
- opiniować program wychowawczy szkoły oraz program profilaktyki;
- opiniować możliwość działania na terenie szkoły stowarzyszeń i innych organizacji;
- występować do dyrektora i innych organów szkoły, organu prowadzącego szkołę oraz organu nadzorującego szkołę z wnioskami i opiniami we wszystkich sprawach szkoły.

By zaktywizować i zintegrować rodziców 14 marca 2011 roku przy Ministrze Edukacji Narodowej powołano Radę Rodziców. Jej celem jest stworzenie płaszczyzny dyskusji i wymiany poglądów w sprawach dotyczących szkoły.

Rodzicom niepełnosprawnych dzieci zapewniono prawo do decydowania o tym, czy ich dziecko mające określone trudności edukacyjne, zostanie przebadane przez specjalistów, czy przekażą nauczycielom informacje o zdrowiu i potencjale swojego dziecka, czy dostarczą orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, które pozwoli na dostosowanie treści kształcenia do jego możliwości. Im też pozostawiono ostateczny wybór odpowiedniej szkoły dla ich niepełnosprawnego dziecka: ogólnodostępnej, integracyjnej lub specjalnej. Wymaga to od rodziców podejmowania trudnych i odpowiedzialnych decyzji.

Założenia metodologiczne badań

Doceniając znaczenie współdziałania rodziców i nauczycieli w procesie edukacji uczniów niepełnosprawnych intelektualnie, a także obserwowalne obecnie dążenie udoskonalenia tych relacji, aż do osiągnięcia partnerstwa między nimi, sprawiły, że podjęto próbę zbadania środowiska rodzinnego w kontekście jego możliwości i gotowości do tego typu aktywności.

Diagnoza środowiska rodzinnego jest rozbudowana i złożona. Może być dokonywana w kontekście zakresu, specyficznych treści, kategorii, jak i prawidłowych rozwiązań metodologicznych. Ocena funkcjonowania rodziny, jako źródła wpływów stymulujących bądź hamujących rozwój jej członków, wymaga uwzględnienia zjawisk wewnątrzrodzinnych – warunki socjalno-bytowe i interpersonalne, a także częściowo makrospołecznych – społeczne i kulturowe (Wysocka 2007).

W diagnozie środowiska rodzinnego zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. Podstawową techniką badawczą były badania ankietowe, wsparte analizą dokumentów i wywiadem.

Badania przeprowadzono w roku szkolnym 2010/2011 w Gorzowie Wlkp. i stanowią one fragment większego projektu badawczego, dotyczącego uwarunkowań funkcjonowania uczniów niepełnosprawnych intelektualnie. Prezentowany materiał dotyczy 183 rodzin uczniów szkoły specjalnej: 54 – podstawowej, 55 – gimnazjum, 41 – przysposabiającej do pracy, 33 – zawodowej.

Wyniki badań własnych oraz dyskusja

Pojawienie się w rodzinie dziecka z zaburzeniami w rozwoju jest uznawane za sytuację trudną i ma wpływ na jej funkcjonowanie. W większości badanych rodzin niepełnosprawność intelektualna dziecka współwystępuje z innymi deficytami organicznymi oraz rozwojowymi (tab. 1).

Tab. 1. Dysfunkcje rozwojowe ucznia na tle niepełnosprawności intelektualnej

Dysfunkcje	SP	Gimnazjum	SPP	ZSZ	Łącznie
	%				
Neurologiczne	53,70	38,18	46,34	24,24	42,08
Psychiatryczne	11,11	14,55	17,07	3,03	12,02
Wada wzroku	24,07	3,64	31,71	27,27	20,22
Wada słuchu	1,85	3,64	–	6,06	2,73
Dysfunkcja narządu ruchu	7,41	3,64	19,51	6,06	8,74
Inne	–	9,09	7,32	6,06	5,46
Razem	98,15	72,73	121,95	72,73	91,26

Uwaga: wyniki dla wiersza „razem” mogą być ≥ 100 , gdyż u ucznia może występować kilka dysfunkcji

Najliczniejszą grupę we wszystkich typach placówek stanowią uczniowie będący pod opieką poradni neurologicznej. W szkole podstawowej ponad połowa uczniów niepełnosprawnych intelektualnie jest obciążona dodatkowo zaburzeniami neurologicznymi. 20% ogółu badanych to osoby z wadą wzroku. Analiza uzyskanych danych wykazała, że u znacznej grupy uczniów występuje zespół dysfunkcji. Można więc przypuszczać, że złożona niepełnosprawność dzieci będzie tym samym powodowała złożone problemy funkcjonowania rodziny (Hulek 1984). To twierdzenie wydaje się znajdować potwierdzenie w przeprowadzonych badaniach (tab. 2). Prawie połowa badanych rodzin to rodziny pełne naturalne (49%), 5% to rodziny zrekonstruowane. Uczniowie wychowywani w rodzinach niepełnych, to przeważnie dzieci z małżeństw rozwiedzionych (11%), pozostający pod opieką matki. Tylko w jednym przypadku opiekę nad dzieckiem sprawował ojciec. 8% rodzin jest niepełnych z powodu śmierci jednego z rodziców.

Strukturę rodziny uczniów określono również na podstawie liczby dzieci. Założono, że liczba dzieci wpływa na charakter kontaktów dziecka z rodzicami, a także możliwości zaangażowania się rodziców w działania szkoły. Badania J. Rembowskiego (1972) pokazały, że rodzice posiadający kilkoro dzieci mają z nimi gorsze kontakty, niż rodzice z jednym lub dwojgiem dzieci. Wydaje się, że w rodzinach wielodzietnych, gdy wszystkie dzieci są w wieku szkolnym i uczęszczają do różnych szkół, aktywne włączanie się w życie instytucjonalne dziecka jest utrudnione. Prawie połowa (45%) to rodziny małodzietne, w tym 15% wychowuje jedno dziecko (tab. 3).

Tab. 2. Struktura rodzin

Struktura rodzin	SP	Gimnazjum	SPP	ZSZ	Łącznie
	%				
Rodzina pełna, naturalna	57,41	40,00	48,78	51,52	49,18
Rodzina pełna, zrekonstruowana	1,85	9,09	7,32	–	4,92
Związek oparty na konkubinacie	12,96	12,73	7,32	6,06	10,38
Rodzina z występującym czasowo brakiem rodzica	3,70	3,64	–	6,06	3,28
Rodzina niepełna (1 rodzic nie żyje)	1,85	9,09	14,63	9,09	8,20
Rodzina rozbita (rozwód)	11,11	12,73	7,32	12,12	10,93
Rodzina zastępcza spokrewniona	–	5,45	4,88	12,12	4,92
Rodzina zastępcza niespokrewniona	–	3,64	–	–	1,09
Rodzina adopcyjna	–	1,82	9,76	–	2,73
Dom dziecka	5,56	1,82	–	–	2,19

Tab. 3. Liczba dzieci w rodzinie

Liczba dzieci	SP	Gimnazjum	SPP	ZSZ	Łącznie
	%				
Jedno	12,96	18,18	17,07	12,12	15,30
Dwoje	35,19	27,27	36,59	18,18	30,05
Troje	24,07	25,45	19,51	33,33	30,60
Czworo	5,56	16,36	17,07	12,12	12,57
Pięcioro	11,11	3,64	2,44	9,09	6,56
Sześcioro	5,56	1,82	–	3,03	2,73
Siedmioro	–	1,82	2,44	3,03	1,64
Ośmioro	–	–	2,44	–	0,55
Dziewięcioro	–	1,82	2,44	–	1,09
Czternaścioro	1,85	–	–	3,03	1,09

Pozycja społeczna była oceniana przez takie zmienne, jak wykształcenie i zawód. Poziom wykształcenia rodziców badanych uczniów jest zróżnicowany (tab. 4). Największą grupę stanowią ojcowie i matki legitymujący się wykształceniem zawodowym (37% ojców i 26% matek). Wykształcenie podstawowe ma prawie 10% ojców i 25% matek. W 10% badanych rodzin ojcowie mają wykształcenie średnie. Ukończone studia wyższe ma 6% mężczyzn i blisko 9% kobiet. Wielokrotnie potwierdzano w badaniach, że dzieci osiągające niższe rezultaty w nauce, częściej mają rodziców z wykształceniem podstawowym lub zawodowym. Można przypuszczać, że są one częściej narażone na depryzację poznawczą, gdyż brakuje odpowiedniej stymulacji ze strony rodziców. Dla tej grupy rodzin praca szkoły powinna uwzględniać konieczność modyfikowania działań rodziców oraz kompensować niedobory środowiska rodzinnego w tym zakresie. Z kolei, jak zauważa M. Zaorska (2002), rodzice wykształceni chętnie pogłębiają swoją wiedzę, by wspierać w rozwoju swoje dzieci. Zachowania te nauczyciel może i powinien wykorzystać do wyzwalania ich aktywności oraz angażowania ich w prace dla dobra dziecka.

Tab. 4. Wykształcenie rodziców

Wykształcenie	SP		Gimnazjum		SPP		ZSZ		Łącznie	
	ojciec	matka	ojciec	matka	ojciec	matka	ojciec	matka	ojciec	matka
	%									
Niepełne podstawowe	1,85	5,56	–	–	–	–	–	–	0,55	1,64
Podstawowe	7,41	14,81	9,09	27,27	14,63	34,15	6,06	18,18	9,29	23,50
Zawodowe	44,44	27,78	25,45	18,18	36,59	21,95	45,45	42,42	37,16	26,23
Średnie	11,11	11,11	12,73	14,55	12,20	21,95	3,03	12,12	10,38	14,75
Wyższe	5,56	14,81	3,64	3,64	9,76	9,76	6,06	6,06	6,01	8,74
Brak danych	29,63	25,93	49,09	36,36	26,83	12,20	39,39	21,21	36,61	25,14

Rodzaj wykonywanej pracy jest najczęściej konsekwencją uzyskanego wykształcenia. Osoby z wykształceniem wyższym najczęściej podejmują prace o charakterze umysłowym, osoby z wykształceniem podstawowym i zawodowym – prace o charakterze fizycznym. Spostrzeżenie to znalazło odzwierciedlenie w prezentowanych wynikach badań. Analiza zatrudnienia badanych rodziców pokazuje, że największą grupę stanowią ojcowie podejmujący prace fizyczne (prawie 45%) oraz matki bezrobotne (prawie 33%). 1/3 kobiet pracuje fizycznie. Pracę umysłową wykonuje zbliżony procent ojców i matek (odpowiednio: prawie 5% i 8%). Świadczenia emerytalne lub rentowe pobiera 5% mężczyzn i blisko 13% kobiet (tab. 5).

Formowanie tożsamości zawodowej jest bardzo ważnym zadaniem, stojącym przed młodym człowiekiem i jego szkołą. Rodzice są osobami najbardziej znaczącymi: młodzi ludzie kształcą się i pracują w zawodach podobnych do zawodu swoich rodziców. Z punktu widzenia uzyskanych wyników jest to zjawisko niepokojące: dla dużej grupy rodziców praca zawodowa nie stanowi większej wartości.

Tab. 5. Zatrudnienie rodziców

Zatrudnienie	SP		Gimnazjum		SPP		ZSZ		Łącznie	
	ojciec	matka	ojciec	matka	ojciec	matka	ojciec	matka	ojciec	matka
	%									
Pracownik fizyczny	59,26	35,19	32,73	23,64	39,02	31,71	48,48	39,39	44,81	31,69
Handel/ usługi/ rzemiosło	3,70	–	25,45	16,36	14,63	–	–	–	10,93	4,92
Pracownik umysłowy	7,41	7,41	3,64	5,45	4,88	9,76	6,06	9,09	5,46	7,65
Renta/emerytura	7,41	5,56	5,45	10,91	7,32	19,51	–	18,18	5,46	12,57
Bezrobotny/niepracujący	3,70	42,59	3,64	29,09	7,32	31,71	12,12	24,24	6,01	32,79
Brak danych	18,52	9,26	29,09	14,55	26,83	7,32	33,33	9,09	26,23	10,38

Z perspektywy analizy zatrudnienia rodziców uczniów szkół specjalnych można było oczekiwać, że warunki materialne w badanych rodzinach ukształtują się na poziomie przeciętnym (53% rodzin). W przeprowadzonych badaniach standard życia 6% rodzin oceniono jako wysoki. Niepokoić powinien fakt, że w prawie 37% rodzin uczniów szkoły specjalnej może mieć problemy z wywiązywaniem się z funkcji ekonomicznej. Status materialny tych rodzin oceniono jako niski (tab. 6).

Tab. 6. Status materialny rodzin

Status materialny	SP	Gimnazjum	SPP	ZSZ	Łącznie
	%				
Wysoki	3,70	9,09	4,88	6,06	6,01
Przeciętny	51,85	52,73	65,85	39,39	53,01
Niski	38,89	34,55	26,83	51,52	37,16

Brak odpowiedzi	5,56	3,64	2,44	3,03	3,83
-----------------	------	------	------	------	------

Rodziny nie są w stanie zaspokoić podstawowych potrzeb swoich członków. Prawie połowa rodzin korzysta z pomocy służb społecznych i organizacji charytatywnych (ryc. 7). W szczególnie niekorzystnej sytuacji znajdują się rodziny uczniów szkoły podstawowej: 67% wymaga wsparcia materialnego.

Tab. 7. Rodziny funkcjonujące w zasięgu służb pomocy społecznej

Instytucja	SP	Gimnazjum	SPP	ZSZ	Łącznie
	%				
GCPR, PCPR	31,48	29,09	19,51	36,36	28,96
MOPS	29,63	7,27	4,88	18,18	15,30
Inne (asystent społeczny, instytucje charytatywne)	5,56	–	–	3,03	2,19
Razem:	66,67	36,36	24,39	57,58	46,44

W wielu badaniach potwierdzono, że degradacja materialna zaburza funkcjonowanie rodzin. Załamuje realizację funkcji opiekuńczo-wychowawczej. W rodzinach osób bezrobotnych obserwuje się obniżenie aspiracji edukacyjnych dzieci. Brak możliwości zapewnienia potrzeb konsumpcyjnych powoduje u dzieci pojawienie się stygmatu niższości. Sprzyja kształtowaniu się osobowości uzależnionej od pomocy instytucji oraz utrwała u rodziców i ich dzieci postawy roszczeniowe wobec państwa i jego instytucji (w tym szkoły). Utrudnia nawiązanie prawidłowych relacji z nauczycielami i innymi pracownikami szkoły.

Zagrożeniu materialnej egzystencji rodziny często towarzyszy destabilizacja życia rodzinnego. W omawianej grupie zaobserwowano dezorganizację życia z powodu: niewydolności rodziców, występujących chorób przewlekłych, występuje także: przemoc, alkoholizm i konfliktowość dorosłych członków rodziny (tab. 8). W 40% rodzin stwierdzono występowanie czynników patogennych o charakterze społecznym. Uczniowie doświadczają również traumatyzujących przeżyć wynikających z długotrwałych, ciężkich chorób osób najbliższych.

Pewna grupa rodzin uczniów z niepełnosprawnością intelektualną pozostaje w kręgu zainteresowania sądów. 8% rodziców ma ograniczoną władzę rodzicielską i jest otoczona nadzorem kuratora. 10% pozostaje w kręgu zainteresowania sądów rodzinnych. W badanych rodzinach problemy z prawem mają nie tylko dorośli. 15% uczniów szkoły zawodowej i 7% szkoły podstawowej ma orzeczony nadzór kuratora (tab. 9).

Tab. 8. Dezorganizacja życia w rodzinie ucznia

Czynniki patologiczne	SP	Gimnazjum	SPP	ZSZ	Łącznie
	%				
Konfliktowość	5,56	20,00	9,76	15,15	12,57
Alkoholizm i/lub inne uzależnienia	3,70	12,73	2,44	12,12	7,65
Przemoc w rodzinie	7,41	10,91	–	9,09	7,10
Choroba psychiczna rodziców	–	5,45	4,88	3,03	3,28
Choroby przewlekłe	5,56	3,64	4,88	9,09	5,46
Niewydolność	7,41	7,27	9,76	18,18	9,84
Razem	29,63	60	31,71	66,67	45,9

Tab. 9. Sytuacja prawna w rodzinie

	SP	Gimnazjum	SPP	ZSZ	Łącznie
	%				
Sąd rodzinny i nieletnich	12,96	12,73	4,88	9,09	10,38
Ograniczona władza rodzicielska + kurator	9,26	10,91	2,44	9,09	8,20
Uczeń nieletni + kurator	7,41	3,64	2,44	12,12	6,01
Uczeń pełnoletni + kurator	–	1,82	–	3,03	1,09
Opiekunowie prawni są rodziną zastępczą	–	3,64	4,88	15,15	4,92
Razem	29,63	32,73	14,63	48,48	30,6

Tab. 10. Poziom akceptacji niepełnosprawności intelektualnej ucznia w rodzinie

Poziom akceptacji	SP		Gimnazjum		SPP		ZSZ		Łącznie	
	ojciec	matka	ojciec	matka	ojciec	matka	ojciec	matka	ojciec	matka
	%									
Pełna	44,44	61,11	74,55	81,82	58,54	87,80	60,61	81,82	59,56	77,05
Częściowa	7,41	3,70	3,64	1,82	9,76	7,32	9,09	6,06	7,10	4,37
Brak akceptacji	1,85	–	3,64	3,64	7,32	2,44	3,03	–	3,83	1,64
Brak danych	46,30	35,19	18,18	12,73	24,39	2,44	27,27	12,12	29,51	16,94

Oczekiwania rodziców wobec szkoły, gotowość do włączenia się w jej działania w dużym stopniu są uzależnione od poziomu akceptacji niepełnosprawności dziecka. Analiza danych zaprezentowanych w tab. 10 pokazuje, że matki częściej niż ojcowie przyjmują postawę pełnej akceptacji.

Kobiety również częściej niż mężczyźni akceptują szkołę specjalną, dostrzegając w tej palcówce szansę rozwojową dla swoich dzieci (tab. 11). W sytuacji pełnej akceptacji szkoły możliwe jest nawiązanie udanej współpracy rodziców z nauczycielami.

Tab. 11. Poziom akceptacji szkoły specjalnej

Poziom akceptacji	SP		Gimnazjum		SPP		ZSZ		Łącznie	
	ojciec	matka	ojciec	matka	ojciec	matka	ojciec	matka	ojciec	matka
	%									
Pełna	46,30	61,11	74,55	74,55	60,98	87,80	60,61	81,82	60,66	74,86
Częściowa	5,56	5,56	3,64	5,45	7,32	9,76	6,06	6,06	5,46	6,56
Brak akceptacji	1,85	–	3,64	5,45	4,88	–	6,06	–	3,83	1,64
Brak danych	46,30	33,33	18,18	14,55	26,83	2,44	27,27	12,12	30,05	16,94

Podsumowanie

W literaturze przedmiotu podkreśla się, że podejmowane przez rodziców dzieci niepełnosprawnych decyzje, dotyczące formy kształcenia dzieci są uzależnione od statusu społecznego rodziny. W szkołach integracyjnych uczą się dzieci, których rodzice wykazują dużą troskę i zaangażowanie w ich rozwój, o wyższym statusie społeczno-ekonomicznym. Natomiast do szkół specjalnych uczęszczają przeważnie dzieci z rodzin o niskim statusie ekonomiczno-kulturowym. „Społeczne zaniedbania skutkują często orzekaniem o upośledzeniu umysłowym w stopniu lekkim, wykluczeniem z ogólnego toru kształcenia, pomniejszeniem edukacyjnych szans życiowych, niejednokrotnie powtarzaniem życiorysu swoich rodziców” (Sadowska 2005, s. 72).

Analiza porównawcza badań innych autorów, przeprowadzonych badań własnych potwierdza tę tezę. Niski status społeczny, ekonomiczny rodzin stwarza nie tylko niekorzystne warunki wychowania dzieci w rodzinach, ale też rzutuje na pracę szkoły. W świetle uzyskanych danych współpraca nauczycieli uczących w szkołach specjalnych z rodzicami ich uczniów, powinna uwzględniać specyfikę funkcjonowania rodzin. Często równoległe z terapią dziecka należy prowadzić terapię rodzin, kształtować pożądane postawy rodzicielskie. Uwzględnienie potrzeb rodziny uczniów, nie wymaga modyfikacji zadań szkoły. Wymu-

sza jednak dostosowanie działań nauczycieli do potrzeb uczniów w kontekście funkcjonowania ich rodzin. Należy też zdawać sobie sprawę, że może utrudniać, współcześnie promowaną, współpracę nauczycieli i rodziców. Według A. Brzezińskiej i J. Matejczuk (2010) zarówno szkoły, jak i rodziny muszą być gotowe do kontaktów ze sobą. Rodziny, które mają trudności z wywiązywaniem się nałożonych nań ról, zaniedbujące dzieci, „z przemocą” wobec dorosłych i dzieci, nie są gotowe do podjęcia współpracy ze szkołą i nawiązania relacji partnerskich z nauczycielami uczącymi ich dzieci. Relacje te, w przypadku uczniów niepełnosprawnych są jednak niezbędne, gdyż gwarantują wymianę informacji koniecznych do zaplanowania, prowadzenia edukacji oraz rehabilitacji podopiecznych. Relacje partnerskie oparte na harmonijnym występowaniu sześciu typów włączania rodziców w edukację, według J.L. Epstein, nie zawsze można łatwo nawiązać. Wymagają specjalnie w tym celu ukierunkowanych, przemyślanych działań. Należy o tym pamiętać, planując, ale też oceniając stosunki panujące pomiędzy nauczycielami i rodzicami w szkole specjalnej.

Bibliografia

- A. Hulek (1984), *Rodzina istotnym ogniwem rewalidacji*, [w:] *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, red. A. Hulek, Warszawa
- D. Baczała (2007), *Obraz pedagoga specjalnego w percepcji rodziców dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*, [w:] *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość*, t. II, *Konteksty pedagogiki specjalnej*, red. T. Żółkowska, Szczecin
- A.I. Brzezińska, J. Matejczuk (2010), *Rodzice w szkole: petenci, klienci, czy uczestnicy szkolnej społeczności*, materiały konferencyjne
- C. Cunningham (1992), *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, WSiP, Warszawa
- Kołodziej W. (2009), *Problematyka rodzinno-prawna jako aspekt pedagogiki specjalnej zagadnienie interdyscyplinarne*, [w:] *W kręgu niepełnosprawności – teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej. dylematy Pedagogiki Specjalnej*. *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość*, red. T. Żółkowska, L. Konopska, t. V, Print Group Daniel Krzanowski, Szczecin
- Kościółek M. (2009), *Oczekiwania rodziców wobec edukacji dzieci i młodzieży z głębszym upośledzeniem umysłowym*, [w:] *W kręgu niepełnosprawności – teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej. dylematy Pedagogiki Specjalnej*. *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość*, red. T. Żółkowska, L. Konopska, t. V, Print Group Daniel Krzanowski, Szczecin
- Kowalewska H. (1990), *Zasada partnerstwa w teorii i praktyce Stanisława Kowalewskiego*, [w:] *Partnerstwo w szkole*, red. B.R. Kuc, S. Wlazło, Wrocław
- Mendel M. (red.) (2000), *W poszukiwaniu partnerstwa rodziny, szkoły, gminy*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Mendel M. (2001), *Edukacja społeczna. Partnerstwo rodziny, szkoły i gminy w perspektywie amerykańskiej*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Mysłiwczyk I. (2007), *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością partnerem w procesie rehabilitacji*, [w:] *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*. Dys-

- kursy pedagogiki specjalnej 6*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause. A. Żyta, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn
- Pilch T. (2003), *Środowisko lokalne – struktura, funkcje, przemiany*, [w:] *Pedagogika społeczna*, red. T. Pilch, I. Lepalczyk, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Rembowski J. (1972), *Więzi uczuciowe w rodzinie*, PWN, Warszawa
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń
- Wysocka E. (2007), *Człowiek a środowisko życia podstawy teoretyczno – metodologiczne diagnozy*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Zaorska M. (2002), *Potrzeby edukacyjne i rehabilitacyjne dzieci z zaburzeniami złożonymi – okres wczesnego rozwoju dziecka*, [w:] *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy*, red. W. Dykik. Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz, Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Olsztyn–Poznań–Warszawa

**Family of a special school's student as a partner
in the process of education – expectations and reality
(Summary)**

The article is devoted to collaboration of school and family in supporting the educational process. The key terms defining the power of relation between school and family are following: co-operation, collaboration and partnership. These terms serve to grade a beneficial relation between school and family, i.e. from co-operation, through collaboration to partnership. Following other researchers' views the author presents forms, stages and models of such co-operation. The presented models are further put into confrontation with school reality in the context of education act.

Hanna Szczerbicz

*„Człowiek jest wielki nie przez to,
co posiada, lecz przez to, kim jest;
nie przez to, co ma, lecz przez to,
czym dzieli się z innymi”.*
Jan Paweł II

Wczoraj potrzebowaliśmy pomocy, dzisiaj pomagamy innym

Wprowadzenie

Życie we współczesnym świecie nie jest łatwe. Ciągłe zmiany, szybkie tempo, obojętność na innych, to tylko nieliczne cechy charakterystyczne współczesnego społeczeństwa. „Brakuje prawdziwych przyjaciół, którzy zapominając o własnym cierpieniu, chcieliby odkrywać cierpienia innych i poświęcić się temu, by im zaradzić. Potrzeba ludzi skromnych i otwartych, którzy bez szumu, w spokoju, stanęliby po naszej stronie i szczerze zdecydowaliby się iść tą samą drogą”.

Na świecie żyją także ludzie, którym nie jest obojętny los innych. Czynią dobro nie oczekując za to nagrody. Dostrzegają drugiego człowieka, bo tak jak oni kiedyś sami potrzebowali pomocy. Takie osoby skupiają cały nakład sił na pomnażaniu własnych korzyści, jednocześnie mnożąc dobro zbiorowe. Niekiedy poświęcają prywatne wartości na rzecz innych ludzi lub działań społecznych.

Z tego powodu pragnę im oddać głos. Przede wszystkim dlatego, że zasłużyli na to, by ich historia życiowa została spisana. Ich przeżycia są różne, lecz łączy je jedno – bezinteresowna pomoc wobec innych ludzi. Jawi się ona jako cenny dar, jaki człowiek może ofiarować drugiemu człowiekowi, jednocześnie nie oczekując nic w zamian.

Wiele osób postrzega osoby z niepełnosprawnością jedynie jako biorców, którzy potrzebują pomocy. Słusznie zauważa A. Mirkowska-Mankiewicz: „osoba niepełnosprawna jest nie tylko „biorcą” świadczeń, ale i „dawcą”, kimś, czyja obecność może niezwykle wzbogacić życie samych rodzin i całego społeczeństwa”. Osoby z niepełnosprawnością mogą, tak jak pełnosprawni, być wolontariuszami, pomagać innym w dostępnym dla siebie zakresie. Posiadane dysfunkcje nie muszą wy-

kluczać niepełnosprawnych z tych obszarów funkcjonowania społecznego. M. Grzegorzewska uważa, że wystarczy, „aby zdziałać coś wartościowego, trzeba być kimś wewnątrznie, trzeba mieć swoje własne życie, swój własny świat, trzeba mieć własny fundament przekonań, w coś gorąco wierzyć, czemuś gorąco służyć”.

Istnieje wiele motywów, którymi kierują się ludzie do podjęcia działań altruistycznych. Można wyróżnić następujące:

- altruistyczny – dopełnianie wartości życia bezinteresowną pomocą na rzecz innych;
- zadaniowy – doświadczenie i powinność zawodowa, neutralizowanie niedostatku i bezduszności profesjonalnej opieki medycznej;
- afiliacyjny – poszukiwanie kontaktów z innymi ludźmi czy środowiska osób podobnie myślących i odczuwających.

Działania podejmowane na rzecz innych osób wynikają z wielu powodów, stąd ważne jawi się powiązanie ich z kilkoma źródłami jednocześnie. Zależne są od usposobienia, etapu biografii, środowiska społecznego i warunków. Udzielana pomoc może dotyczyć zarówno sfery fizycznej, ekonomicznej, etycznej, jak i emocjonalnej. Jaka płaszczyzna zostanie objęta pomocą – uzależniona jest od potrzeb osoby potrzebującej.

Wyniki badań własnych

Opisane niżej przypadki są wynikiem przeprowadzonych przeze mnie badań. Badaniami objęto osoby, które w toku swojego życia pomagały innym ludziom. Cechą wspólną badanych jest niepełnosprawność, bądź choroba przewlekła. Celem podjętych badań było odkrycie motywu, jakim kierują się osoby z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą, ofiarując innym pomoc.

Robert

Od urodzenia ma mózgowie porażenie dziecięce, postać czterokończynową. Ze światem komunikuje się za pomocą komputera. Sam kiedyś potrzebował pomocy i została ona mu ofiarowana. Potrzebował specjalistycznego komputera i dzięki innym ludziom udało się go kupić. Otrzymał wsparcie, a teraz pragnąc spłacić dług wdzięczności, sam pomaga innym. Zorganizował aukcje charytatywne dla swoich przyjaciół, m.in. na implanty kręgosłupa, zakup sprzętu komputerowego, nowoczesny aparat słuchowy. Kontaktował się z telewizją, gazetami, drukował ogłoszenia, zamieszczał informację na portalach, forach i szukał sponsorów.

Mama Roberta uważa, że zawsze chciał być traktowany jak osoba zdrowa. Z tego powodu często powtarzała mu, aby nie skupiał się w życiu tylko i wyłącznie na sobie, ale także dostrzegał inne osoby.

O zdobyciu pieniędzy na zakup aparatów dla kolegi myślał od dawna. „*Znamy się od dzieciństwa i chciałem po prostu, żeby mu było łatwiej się komunikować ze społeczeństwem*”. Na początku było trudno, ponieważ pomimo apeli Roberta nikt nie zareagował. Dopiero pomogła mu, w zorganizowaniu pomocy, prezes stowarzyszenia w mieście, w którym mieszka. Udało się pozyskać fundusze, pozwalające na zakup obu aparatów słuchowych. Po zorganizowanej akcji jego kolega zaczął uczestniczyć w życiu społecznym, a także: „*rozumie więcej znaczeń słów, stał się bardziej otwarty, sam chodzi do różnych instytucji, urzędów i stara się tłumaczyć o co mu chodzi, przynajmniej nie muszę mu już pisać kartek*”.

Poprzez pomoc udzieloną koledze zyskałem „*świadomość, że polepszyłem jego byt*”. Czułem „*radość, spełniania się i że chociaż sam jestem bardzo wybrakowanym towarem, a mimo to, jeszcze mogę komuś pomóc*”. Uważa, że pomaganie innym to „*niezła frajda*”. Lubi patrzeć na szczęście osoby, której się pomogło. Dla niego bezinteresowne pomaganie innym jawi się jako „*pomoc bez splendoru, gratyfikacji, a przede wszystkim bez wyrachowania. Powinna być szczerą i prawdziwą, a nie na pokaz*”.

Nie wszystkie podejmowane przez Roberta działania zakończyły się pełnym sukcesem. Udało się pozyskać finanse, lecz efekt końcowy nie był do końca satysfakcjonujący. Robert starał się pomóc koleżance, która, także jak on, ma mózgową porażenie dziecięce. Kasia miała skoliozę, która mogła spowodować przebicie płuca, dlatego musiała mieć wprowadzone tytanowe implanty. Koszt implantów przekraczał możliwości finansowe jej rodziny. Robert zorganizował zbiórkę pieniędzy, napisał także do fundacji z prośbą o wsparcie. Udało się pozyskać fundusze i Kasię zoperowano. Jednak po pewnym czasie okazało się, że organizm dziewczyny należy do tego procentu osób, który źle reaguje na tytanowe implanty.

Robert chciał pomóc także koledze z mózgowym porażeniem dziecięcym. Filip nie umiał czytać ani pisać, dlatego Robert postanowił go nauczyć. Po kilku miesiącach mężczyzna zrobił postępy, wówczas Robert stwierdził, iż ważne dla jego dalszej edukacji jest posiadanie komputera w domu. Robert znalazł odpowiedni sprzęt komputerowy oraz sponsora, który go zakupił. Po pewnym czasie dowiedział się jednak, że mama kolegi stwierdziła, iż: „*czytanie i pisanie nie jest mu do życia potrzebne*”, i oddała komputer komuś innemu.

Często spotyka się z przykrymi sytuacjami dotyczącymi swojej osoby. W czasie złych dni myśli, że: „*lepiej by się stało, aby to mój umysł został upośledzony, a nie ciało, wtedy życie było by łatwiejsze i prostsze, ale to są tylko takie chwile załamki. Trzeba żyć dalej, stawiać sobie nowe wyzwania i nie biadolić*”.

Wyzwania, które sobie stawia w życiu, to pomoc innym, nie myśli wciąż o swojej niepełnosprawności, bo gdyby tak było: „wówczas nie dokonałby niczego i nie byłby szczęśliwy”.

Natalia

Od urodzenia jest niepełnosprawna – mózgowe porażenie dziecięce. Natalia jest osobą wrażliwą i empatyczną. Kiedyś sama potrzebowała pomocy od innych z powodu swojej niepełnosprawności. Nauczyło ją to przede wszystkim, że warto pomagać innym. Bezinteresowna pomoc dla niej, to pomaganie innym ludziom i nie oczekiwanie nic w zamian. Natalia przekonała się, że są ludzie, którzy chcą i potrafią ofiarować bezinteresowną pomoc innym. Sama przez wiele lat pracowała jako wolontariusz w stowarzyszeniu działającym na rzecz osób z niepełnosprawnością. Pomagała opiekunom między innymi podczas prowadzenia różnych terapii. Swoją przygodę z wolontariatem rozpoczęła kilka lat temu: „Sklonił mnie przede wszystkim fakt, że coś fajnego mogę zrobić w wolnym czasie i przy okazji pomóc innym osobom bardziej niepełnosprawnym i potrzebującym”. Czerpała satysfakcje ze szczęścia i zadowolenia innych osób, a jednocześnie sama była szczęśliwa.

Kinga

Kinga chorowała na białaczkę. Potrzebowała nie tylko szpiku, ale także wsparcia bliskich osób. Pomoc otrzymała od rodziny, przyjaciół, ale i od lekarzy. Lubi pomagać innym ludziom. „Wiem że kiedyś ja też potrzebowałam pomocy i jeśli w jakikolwiek sposób mogę pomóc innym ludziom, to będę to robić, ponieważ wiem, że kiedyś to dobro do mnie powróci”.

Bezinteresowna pomoc dla Kingi jawi się jako „pomoc płynąca z naszego serca, nie nastawiona na jakieś zyski materialne czy moralne. Jest to taka pomoc, kiedy zależy nam najbardziej, żeby komuś pomóc niż na tym, by coś zyskać w zamian”.

Pracuje jako wolontariusz na rzecz osób z zespołem Downa. Kinga twierdzi, iż pomagając tym osobom, jednocześnie otrzymuje o wiele więcej od nich samych. „Gdy do nich przychodzę, czuję, że robię coś dobrego. Oni ofiarowują mi cząstkę siebie, a ja im cząstkę swojej osobowości”. Spotkania z osobami z niepełnosprawnością sprawiły, że jej świat na nowo stał się piękny. Wówczas czuje, że wszystko jest możliwe. Czuje radość, szczęście, uśmiecha się na samą myśl, że znów się z nimi spotka.

Do działalności wolontariackiej namówiła ją koleżanka. Na początku nie było tak łatwo, nie wszyscy podopieczni szybko ją zaakceptowali, niektórzy potrzebowali czasu. Brak akceptacji ze strony osób z niepełnosprawnością stanowiła dla niej największy problem. Oni stanowili zwartą grupę, a ona była sama. Pomimo to, że nie wszystkie osoby chciały z nią współpracować, ona przychodziła do nich dalej. Po pewnym czasie udało się jej i od tej pory czuje się w ich grupie dobrze.

Kinga chciała sprawdzić swoje możliwości, a także to, na ile jest w stanie ofiarować się innym. Napawa się dumą, że w taki prosty sposób może pomóc jednocześnie wielu osobom. Najważniejsze w jej działalności jest fakt, że nie oczekuje z tego tytułu gratyfikacji, zaświadczenia potwierdzającego odbywany wolontariat. Dla niej największą nagrodą jest zwykle „dziękuję”, usłyszane z ust rodziców tych dzieci.

Zakończenie

We wszystkich zaprezentowanych przypadkach przeważa dojrzałe podejście do życia. Postawy badanych osób i ich czyny często przeczą zakorzenionym w świadomości ludzkiej poglądom na temat osób z niepełnosprawnością, chorobą przewlekłą. Dowodzi to, że osoby z dysfunkcjami mają także umiejętności, które zazwyczaj utożsamiane są z pełnosprawnością.

Okazuje się, że głównym motywem, którym kierowały się te osoby, jest chęć odplacenia się za „dług”. We wcześniejszych latach swojego życia same potrzebowały pomocy. Otrzymały wsparcie od innych, a dziś czerpią satysfakcję z tego, że także mogą komuś pomóc. Często wybierają osoby o podobnym typie niepełnosprawności, ponieważ mają dużą wiedzę na jej temat i czują się w niej ekspertami.

W wyniku podjętych działań osoby zrozumiały, że w ich najbliższym otoczeniu są ludzie w dużo gorszym stanie niż oni sami. Może to ułatwić proces autorewalidacji. Pomoc na rzecz innych jawi się jako droga do akceptacji własnej niepełnosprawności.

Ponadto osoba z niepełnosprawnością, podejmująca działania na rzecz innych, wykracza poza znane kanony osoby z niepełnosprawnością. Jawi się najbliższemu otoczeniu w lepszym świetle. Nie jest tylko traktowana jako biorca, osoba, która oczekuje tylko pomocy ze strony innych, ale dawca – osoba potrzebna dla najbliższego otoczenia.

Dla osób z niepełnosprawnością, chorobą przewlekłą te historie mogą stanowić podpowiedź do wybrania podobnej drogi życiowej, a także do traktowania swojej niepełnosprawności czy choroby jako jednej z cech, a nie wyroku. Słusznie zauważa I. Obuchowska, że niektóre osoby, mimo posiadanych dysfunkcji, starają się i potrafią doświadczać życia, tak, by było ono sensowne i pożyteczne. Próbuje przeżywać różne jego możliwości, nie skupiając się tylko i wyłącznie na swoich ograniczeniach. Przez podejmowanie różnorodnych decyzji sami tworzą „obraz swojego życia”, to od nich samych zależy, jakie ostatecznie przyjmie barwy oraz jaki będzie jego temat przewodni. Czy będzie to sama niepełnosprawność? Czy też wszystkie możliwe aspekty życia? Wybór należy do tych osób, dzięki temu mogą poczuć się niezależni.

Świadomość, że na świecie można spotkać osobę, która w razie potrzeby poda nam pomocną dłoń, stanowić może otuchę dla wszystkich potrzebujących, że nie zostaną sami w potrzebie.

Każdy z nas może pomagać innym, nie trzeba wiele. Istotna jawi się tu tylko chęć niesienia pomocy innym. Pomaganie uszczęśliwia i daje wiele satysfakcji. Wiem, ponieważ sama wielokrotnie pracowałam jako wolontariuszka. Dzięki pomaganiu innym odnalazłam sens mojego zawodu – pedagoga specjalnego. Ofiarowałam, ale jeszcze więcej zyskałam. Warto pomagać...

Bibliografia

Grzegorzewska M. (1957), *Listy do młodego nauczyciela*, Warszawa

Kowalczyk M. (2007), *Potrzeba wolontariuszy*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, nr 9

Lalak D., Pilch T. (red.) (1999), *Elementarne pojęcie pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, Warszawa

Obuchowska I. (red.) (1999), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa

Reykowski J. (1979), *Motywacja, postawy prospołeczne a osobowość*, Warszawa

Yesterday we needed help, today it is us who help (Summary)

The author presents a piece of her research about altruistic examples of behavior. She presents personal stories of three people with disabilities, who were dependent on the others in the past and now are able to help people in need. Their utterances convince the readers about a broad wide range of modern revalidation - that can draw on effects of "giving" and fulfilling others' needs.

Iwona Myśliwcyk

Normalizacja życia społecznego dziecka z ADHD w kontekście funkcjonowania rodziny

*„Troska o dziecko jest pierwszym i podstawowym
sprawdzianem stosunku człowieka do człowieka”.*

(Jan Paweł II)

Wstęp

Rodzina to podstawowe środowisko wychowawcze każdego dziecka. Z racji pełnionych funkcji, ta podstawowa komórka społeczna, staje się wyjątkową i niepowtarzalną. Taką właśnie jest rodzina z dzieckiem posiadającym zespół ADHD. Podejmuje wyzwanie związane z wychowaniem dziecka. Nie jest to ani łatwe, ani proste. Wychowywanie dziecka z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej wymaga wiele wyrzeczeń i poświęceń ze strony rodziców. Często oni sami potrzebują pomocy i wsparcia, aby oswoić się z „innością” swojej pociechy. Ta inność wymusza na nich takie wychowanie dziecka, aby mogło ono nabywać prawidłowych wzorów zachowań, wartości, uczyć się odnajdywać w społeczeństwie. Na rodzicach spoczywa największa odpowiedzialność. Muszą oni tak ukształtować dziecko, aby – mimo „inności” – było ono akceptowane w społeczeństwie i miało szansę na „normalne” życie.

ADHD nie musi być rozpatrywane przez rodzinę jako nieszczęście. Niektórzy rodzice traktują taki stan rzeczy jako wyzwanie do zapewnienia dziecku możliwie normalnego, godnego i wartościowego życia. Zdecydowana większość rodziców podejmuje trud związany z normalizowaniem egzystencji w społeczeństwie dziecka z ADHD. Odbywa się to poprzez pracę, naukę, gry i zabawy, jak i terapię.

Minczakiewicz podkreśla, iż „«normalizacja» (...), w kontekście tak istotnego dla rodziny splotu niekorzystnych wydarzeń zaburzających jej prawidłowe funkcjonowanie, to nic innego, jak odbudowanie wiary i tworzenie od podstaw warunków do godnego, ludzkiego życia wszystkim członkom rodziny, pomimo zmian i dramatycznych momentów załamania, wynikających z naznaczenia i związanego z nim wyzwania losu” (2003, s. 75).

Mechanizm normalizacji – zdaniem Wojciechowskiego – „polega więc (...) na stopniowym «oswajaniu» uczestników interakcji z faktem odchylenia od normy jednego z partnerów. W efekcie, otoczenie przestaje z czasem postrzegać daną jednostkę przez pryzmat jej dewiacyjnego statusu” (2003, s. 150).

Uzasadnień normalizacji – pisze Sadowska – „upatruje się w sprawiedliwości społecznej (...), rozwijaniu kompetencji, w wyniku czego chodzi o kształtowanie korzystniejszego poczucia własnej tożsamości” (2005, s. 27).

Rodzin z dzieckiem z ADHD jest coraz więcej. Czy członkowie takiej rodziny mają prawo i możliwość wyrażać własną tożsamość, dążyć do rozwoju i realizować własne marzenia? Mieć poczucie przynależności, miłości, spełnienia i realizacji? Czy w zmaganiach z problemami wynikającymi z ADHD mają wsparcie społeczne? Jednym słowem, czy mają oni szansę na „normalne” życie? Odpowiedzi na te i inne pytania znajdziemy, analizując narracje rodziców dzieci z ADHD.

Badania własne

Funkcjonowanie dziecka z ADHD przekłada się na wiele płaszczyzn, które wynikają z pełnionych przez dziecko ról społecznych. Wszystkie te sfery są ważne i wzajemnie się przenikają. Przeprowadzone badania ukazały problemy dziecka nadpobudliwego psychoruchowo i jego rodziców, wynikające z „dopasowywania” ADHD-owca do normy.

Większość badanych rodziców zaczyna opowiadanie swoich historii od diagnozy zespołu nadpobudliwości psychoruchowej, która u wszystkich badanych stanowi moment kluczowy. To od tej chwili zaczyna się właściwe postępowanie terapeutyczne lub/i farmakologiczne. Badani podkreślają, że w wyniku diagnozy zmieniają swój sposób myślenia o dziecku i o funkcjonowaniu samej rodziny. Jeśli diagnoza nie wpływa na zmianę sytuacji rodzinnej, to na pewno – zdaniem badanych – ma wpływ na postrzeganie dziecka przez szkołę, przyjaciół czy znajomych.

Dla większości badanych rodziców diagnoza to przede wszystkim pomoc dziecku. Dla moich rozmówców było to najważniejsze. Dostrzegali zachowanie dziecka odbiegające od normy, ale nie byli świadomi, z czego ono wynika. Rodzice doświadczali także krytyki ze strony społeczeństwa, której nie mogli odeprzeć żadnym argumentem, a rozpoznanie dało badanym taką możliwość. Miała to być także szansa dla dziecka, które było postrzegane przez społeczność szkolną jako niegrzeczne, złośliwe, krnąbrne i agresywne. Orzeczenie to prawo rodziców do walki o „normalność” dziecka w szkole. Rozpoznanie syndromu pozwalało rodzicom mieć nadzieję na zrozumienie i zaakceptowanie „inności” dziecka, które przede wszystkim – jak podkreślają badani – nie jest gorsze, jest po prostu „inne”.

Z przeprowadzonej analizy wynika, iż rodzice stanowią ogniwo pomiędzy dzieckiem z ADHD a społeczeństwem. Dlatego też badani w swych narracjach podkreślają wagę rodzicielstwa.

Wszyscy badani akcentują, iż bycie rodzicem dziecka z ADHD, to duże wyzwanie, które jest wyjątkowym i niepowtarzalnym doświadczeniem. To znacznie trudniejsze zadanie niż w przypadku „normalnego” dziecka. Moi rozmówcy doświadczenia różnego rodzicielstwa, któremu nadają indywidualne znaczenia, ale wszyscy badani zgadzają się, że jest to bardzo trudne rodzicielstwo. Większość badanych mówiło, że jest to najważniejsza rola ich życia. Z rolą tą utożsamiają poczucie obowiązku za dziecko, trud i poświęcenie. Jak podkreślali rozmówcy, wychowanie dziecka nadpobudliwego psychoruchowo, to więcej momentów bezsilności, zwątpienia i braku sił. Starają się jednak najlepiej jak potrafią, aby w życiu dziecka zapanowała także radość, zadowolenie z siebie, sukcesy w każdym aspekcie jego życia i realizacja marzeń.

Badani rodzice starają się wychować tak dziecko, aby nie było narażone na krytykę, brak zrozumienia czy odrzucenie. Dążą do zaspokojenia podstawowych potrzeb dziecka, czyli akceptacji, poczucia bezpieczeństwa, miłości, szacunku, możliwości nauki, czy podjęcia w przyszłości pracy zawodowej. Dlatego to rodzicielstwo jest takie trudne, bo tak naprawdę – jak podkreślają rodzice – wiele zależy od społeczeństwa, które nie jest jeszcze gotowe na przyjęcie dziecka z ADHD.

Wobec tego badani bardzo często definiują rodzicielstwo jako bezsilność. Uczucie to towarzyszy im nie tylko w stosunku do zachowań dziecka, na które w większości nie mają wpływu, ale także w stosunku do opinii społecznej oraz trudności, z jakimi boryka się dziecko. Badani mają poczucie, że bezsilności doświadcza prawie każdego dnia. Wśród wypowiedzi badanych najbardziej zaakcentowana została bezsilność w stosunku do nauczycieli dziecka. Rodzice czują się na tyle bezradni, że 1/3 badanych zdecydowała się na przeniesienie dziecka do szkoły specjalnej, aby zaoszczędzić dziecku poczucia wstydu, odrzucenia, czy napiętnowania z powodu ADHD.

Rodzice, którzy chcą sobie i dziecku zapewnić „normalność”, poświęcają wiele czasu, energii i zaangażowania. Nie zastanawiają się, ile się poświęcają, bowiem dobro dziecka jest dla wszystkich badanych najważniejsze. Chcieliby, aby dziecko samodzielnie funkcjonowało w społeczeństwie, aby było akceptowane i rozumiane, by realizowało swoje marzenia i było szczęśliwe. Myślę, że fragment narracji jednej z rozmówczyń oddaje istotę oczekiwań wszystkich badanych: „moim marzeniem jest, aby on znalazł swoje miejsce w życiu”.

Rodzice, pokonując codzienne trudności, odnoszą w swoim przekonaniu porażkę lub sukces. Wśród badanych jest niewielu rodziców, którzy mówią o zdecydowanym sukcesie. Matki uzależniają ową nominację od postępów dziecka, na które pracowały latami. Była to ciężka, mozolna i opatrzona wieloma chwilami

bezsilności praca. Kiedy jednak pojawia się choćby najmniejszy postęp, radość rodziców jest ogromna. Fakt ten ma ogromne znaczenie dla matek. Widząc efekty swojej pracy czują się nagrodzone za poświęcenie, trud, rezygnację i wyrzeczenia, a przede wszystkim za „ofiarowaną miłość”.

Rola, jaka przypada rodzicom, jest najtrudniejszym zadaniem w ich życiu. Tak bowiem sami badani definiują bycie matką/ojcem dziecka z ADHD. To nie tylko obowiązki „tu i teraz”, lecz także wielka odpowiedzialność za człowieka, którego starają się tak ukształtować i przygotować, aby dobrze pełnił powierzone mu role społeczne.

Większość rodziców, konstruując swoje biografie, zaznacza, że rodzicielstwo to takie działania i decyzje, które wpływają na dobro dziecka. Wszyscy badani zgadzają się, że w swojej pracy wychowawczej muszą być cierpliwi, wyrozumiali, tolerancyjni, ale także konsekwentni i wymagający. Jak powiedziała to jedna z rozmówczyń: „my rodzice musimy więcej dać z siebie, ale musimy też więcej wymagać niż inni”. Bycie rodzicem dziecka z ADHD – zdaniem respondentów – to nie tylko obowiązek, ale także wyzwanie i, a może przede wszystkim, priorytet. Badani podejmują różne działania, aby wywiązać się z obowiązków rodzicielskich, np. rezygnują z życia zawodowego. Wykorzystują każdą możliwość, aby ułatwić dziecku funkcjonowanie. Zaznaczają jednak, że gdyby pojawiła się jeszcze jakakolwiek szansa zrobienia więcej, to nie zastanawialiby się nad jej wykorzystaniem.

Większość rodziców stara się tak poukładać dziecku życie, aby w jak najmniejszym stopniu było narażone na niepowodzenia. Jednak badani podkreślają, że nie jest to możliwe i bardzo przeżywają każdą porażkę dziecka. Jest im tym bardziej przykro, bo mają świadomość, że niepowodzenia te są skutkiem ADHD.

Z narracji badanych można wnioskować, że dziecko z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej ma więcej ograniczeń niż możliwości, z czym rodzice nie mogą się pogodzić. Uważają, że najwięcej ograniczeń dziecko doświadcza w szkole. Z racji swojego zachowania ma ograniczony kontakt z rówieśnikami, nie ma możliwości uczęszczania na wszystkie zajęcia, a objawy powodują, że niekiedy kończy edukację jeszcze przed maturą. To wszystko wpływa na zaniżone poczucie wartości dziecka, które – zdaniem badanych – ma negatywny wpływ na jego funkcjonowanie. Dziecko nie podejmuje kolejnych wyzwań, izoluje się od rówieśników i zamyka w sobie. W przypadku wielu badanych dziecko nie jest świadome swojej „inności” i wynikających z tego następstw, a tym samym nie rozumie, dlaczego nie może zrobić tego samego co rówieśnicy. Ponadto te ograniczenia są dla dziecka źródłem wielu przykrości, a te z kolei są dla rodziców powodem frustracji.

Badani podkreślają, iż dziecko z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej bardzo często jest postrzegane przez pryzmat objawów, jakie wynikają z ADHD.

Ta ocena jest krzywdząca dla dziecka, a dla rodziców jest źródłem przykrości. Większość nauczycieli – zdaniem respondentów – nie toleruje negatywnych zachowań dziecka i nie chce wierzyć, że wynikają one z objawów schorzenia i są niezależne od dziecka. Skarżą się na napady złości, agresji, prowokację bójek, niedostosowanie się do reguł i zasad panujących w klasie, a także na brak dobrego wychowania i brzydkie słownictwo. Gama zarzutów wobec dziecka jest naprawdę bardzo szeroka. Rodzice uważają, że większość tych zachowań mogłaby ulec zmianie, gdyby nauczyciele dostrzegli i doceniali wysiłki dziecka. Dlatego też z narracji większości rodziców wynika, że szkoła powszechna nie jest przygotowana na przyjęcie dziecka z ADHD, a nauczyciele nie mają kwalifikacji, aby pracować z nim. Narracje badanych są przepełnione uczuciami żalu, przykrości, złości oraz bezsilności.

Na podstawie opowiedzianych historii można wnioskować, że rodzice oczekują od nauczycieli „odrobiny dobrej woli”, która wpłynęłaby bardzo pozytywnie na dziecko, i która pozwoliłaby mu zapomnieć o swojej „inności”. Natomiast akcentowanie złych zachowań przez większość nauczycieli powoduje, że dziecko czuje się gorsze i napiętnowane, co skutkuje dodatkowymi zaburzeniami. Dlatego rodzice przywiązują tak wielką wagę do zdarzeń dotyczących życia szkolnego dziecka. Wszystkie te niepowodzenia są źródłem przykrości dziecka i powodują alienację na wszystkich płaszczyznach jego życia.

Przeprowadzone badania dowodzą także, że są dzieci, które mimo zaburzenia i objawów mu towarzyszących, są akceptowane i wspierane w drodze edukacyjnej. Rodziców mających takie odczucia jest niewielu. Mimo to są oni bardzo zadowoleni i uważają, że szkoła realizuje (przynajmniej częściowo) potrzeby dziecka z ADHD. Podkreślają jednak, że osiągnęli to dzięki swojemu zdeterminowaniu, które wpłynęło na zmianę postawy nauczycieli, nie zawsze gotowych, aby dostosować się do indywidualności dziecka.

Wśród moich rozmówców są więc osoby, które bardzo chwalą sobie kontakt z nauczycielami dziecka. Mają poczucie zrozumienia i odciążenia w sytuacjach problemowych. Dla rodziców takie wsparcie znaczy bardzo dużo. Nie czują się osamotnieni w swoim dążeniu do normalności dziecka. Odnoszą wrażenie, iż taka współpraca powoduje, że dziecko jest bardziej otwarte, łatwiej pokonuje trudności szkolne, a także realizuje swoje marzenia i rozwija zainteresowania. Dla tych respondentów fakt ten ma ogromne znaczenie. Są spokojni o dziecko, kiedy przebywa w szkole, wiedząc, że nauczyciele rozumieją wyjątkową sytuację i bardzo starają się, aby zapanować nad objawami ADHD. Pozytywne postrzeganie dziecka – według badanych – zdecydowanie rzutuje na dalszy rozwój i wywiera duży wpływ na jego osobowość.

Ważne przeżycia dla rodziców, związane z pobytem dziecka w szkole, to jego relacje z rówieśnikami z klasy. Są one wpisane w życie szkolne dziecka i mają zna-

czenie nie tylko dla niego, lecz także dla rodziców. Niestety większość badanych mówi, że są one zaburzone. Dzieci z ADHD nie uzyskują akceptacji ze strony rówieśników, są przez nich etykietowane i spychane na margines życia klasowego. Badani zauważają, że te reakcje sprawiają dziecku wiele przykrości, w wyniku czego ono samo zaczyna się izolować. Rodzice opowiadający o sytuacji szkolnej dzieci z ADHD, przejawiają przy tym wiele negatywnych emocji. Uczucia te są efektem bezradności i poczucia, że dziecko jest postrzegane przez rówieśników jako „inne”. Wynikają one także – zdaniem rozmówców – z biernej postawy nauczycieli, która wpływa na zachowania dzieci z klasy.

Badani w swoich opowieściach często krytykują zdrowe dzieci i podkreślają ich złośliwość, zdolność do manipulacji i prowokacji dziecka z ADHD. Wnioskować zatem można, że dzieci doświadczają wielu przykrości ze strony swych rówieśników, którzy wykorzystują objawy ADHD. Narracje tych rodziców są nasycone emocjami, które wynikają z braku akceptacji dziecka przez rówieśników, uczynienia z niego „kozła ofiarnego”, czy frustracji wywołanej odrzuceniem przez rówieśników. Matkom tym bardziej jest przykro, bo czują się bezsilne wobec reakcji zdrowych dzieci.

Inne doświadczenia mają rodzice, których dzieci uczęszczają do szkół specjalnych. Moi rozmówcy mówią o odzyskanym poczuciu spokoju i bezpieczeństwa po przeniesieniu dziecka ze szkoły powszechnej. Odnoszą wrażenie, że dziecko uzyskało pełną i bezwarunkową akceptację oraz zrozumienie ze strony rówieśników oraz grona pedagogicznego. Dla rozmówców ma to bardzo ważne znaczenie, gdyż wreszcie przestają być krytykowani za wychowanie dziecka, uzyskują pomoc ze strony nauczycieli w pracy z dzieckiem i są traktowani jak partnerzy w procesie edukacji. Rodzice mówią także o pozytywnym wpływie na dziecko, które odzyskuje poczucie wartości, nawiązuje relacje z rówieśnikami i nie czuje się „inne” na tle klasy. Potrzeby dziecka w tej placówce są całkowicie uwzględniane, przez co rozwija się ono i ma takie same szanse, jak inne dzieci. Tym odczuciom rodzice nadają szczególne znaczenie, co dało wyraz kilkukrotnym wspomnieniom podczas narracji, które były nacechowane radością i zadowoleniem.

Z analizy przeprowadzonych wywiadów wynika, że rodzice nadają duże znaczenie postawom, jakie przyjmują nauczyciele dziecka. Badani są świadomi, że ich dzieci są bardziej wymagające od zdrowych rówieśników, bo potrzebują więcej uwagi, cierpliwości, zrozumienia i innych metod pracy. Dużo częściej nie respektują obowiązujących zasad pracy i zachowują się nieprzewidywalnie. Jednak większość badanych nie chce zdecydować się na szkołę specjalną i jest zdania, że dziecko może prawidłowo rozwijać się tylko w szkole masowej. Może to znaczyć, że niektórzy rodzice obawiają się naznaczającej formy szkoły specjalnej.

Zakończenie

Konkludując materiał empiryczny, nasuwają się pewne wnioski:

- rodzice, dążący do normalności dziecka z ADHD, są pozostawieni sami sobie. Nie otrzymują wsparcia z instytucji, takich jak szkoła, poradnia czy przychodnia. W dążeniu i staraniu do poprawy funkcjonowania dziecka w społeczeństwie, bardzo często są bezradni i bezsilni wobec trudności, z jakimi boryka się dziecko;
- wielu nauczycieli jest nieprzygotowanych do pracy z dzieckiem z ADHD. Brak kompetencji przez tych nauczycieli pogłębia zachowania negatywne u dziecka i powoduje jego izolację oraz wycofanie. Ponadto negatywnie wpływa na relacje z dzieckiem i na jego relacje z rówieśnikami. Brak przygotowania do pracy z dzieckiem nadpobudliwym psychoruchowo może wynikać z niewiedzy o przyczynach ADHD oraz metodach pracy z uczniem mającym ten syndrom. Bywa często tak, że znajomość wiedzy na temat ADHD nie przekłada się na pracę z uczniem, gdyż nauczyciele są przyzwyczajeni do „tradycyjnych” metod wychowawczych, które uważają za najlepsze;
- podejście szkoły do potrzeb ucznia z ADHD wynika, być może, z mało elastycznego systemu szkolnego, który nie uwzględnia indywidualności takiego ucznia i nie oferuje alternatywy dla ADHD;
- mimo coraz szerszej palety publikacji na temat ADHD i badań naukowych, traktujących na ten temat, wciąż ujawnia się brak kompetencji lekarzy. Brak nowych metod diagnozowania ADHD, a niekiedy niezajomość tego syndromu, skutkuje zbyt późnym postawieniem diagnozy;
- powszechność tematyki ADHD nadal nie ma wpływu na świadomość i mentalność społeczną, czego wyrazem jest brak akceptacji i piętnowanie „inności”.

Na podstawie powyższych wniosków śmiało można stwierdzić, że rodzice dzieci z ADHD znajdują się dopiero na początku drogi prowadzącej do normalizacji. Nieustanna walka o „lepsze jutro” wciąż trwa. Rodziny borykają się z wieloma problemami, wśród których te najtrudniejsze, to brak akceptacji społecznej. Pozostaje jednak wierzyć, że z biegiem czasu społeczeństwo zmieni sposób percepcji dziecka z zespołem ADHD i myślenia o nim, co ułatwi rodzicom normalizację.

Bibliografia

- Minczakiewicz E.M. (2003), *Normalizacja życia rodziny nadzieją i szansą na pomysłny rozwój i przyszłość dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie*, red. E.M. Minczakiewicz, Kraków
- Myśliwczyk I. (2007), *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością partnerem w procesie rehabilitacji...*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta, Olsztyn

- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zintegrowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Toruń
- Wojciechowski F. (2003), *Stereotypy i uprzedzenia a proces normalizacji życia osób z niepełnosprawnością*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Konteksty teoretyczne*, red. E. Górniewicz, A. Krause, Olsztyn

**Normalizing social life of a child with ADHD
in the context of family functioning
(Summary)**

The author starts with describing a situation of a family of a child with ADHD. And then present results of broader research conducted by herself and published as a monograph. The results are pointing at individual and unique ways of experiencing ADHD by the parents. The differences appear not only between the families, but also as between different mothers and fathers (if to address the gender perspective).

Autorzy artykułów

Urszula Bartnikowska – dr, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Lucyna Bobkowicz-Lewartowska – dr, Instytut Psychologii, Uniwersytet Gdański

Zbigniew Bohdan – dr med. doc. GUM, Uniwersytet Medyczny w Gdańsku

Marzanna Farnicka – dr, Uniwersytet Zielonogórski

Jolanta Gebreselassie – dr, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Gorzowie
Wielkopolskim

Aniela Korzon – dr hab., prof. DSW, Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu

Izabela Kucharczyk – mgr, Uniwersytet Marii-Curie Skłodowskiej w Lublinie

Iwona Myśliwczyk – dr, Wyższa Szkoła TWP w Olsztynie

Hanna Szczerbicz – mgr, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Lista recenzentów czasopisma od roku 2011:

Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)

Dr hab. Józef Binnebesel, prof. WSEZ (WSEZ, Łódź)

Prof. zw. dr hab. Iwona Chrzanowska (UAM, Poznań)

Dr hab. Zenon Gajdzica, prof. UŚ (UŚ, Katowice)

Dr Beata Jachimczak (UAM, Poznań)

Dr Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)

Dr hab. Sławomira Sadowska, prof. UG (UG, Gdańsk)

Dr hab. Teresa Żółkowska, prof. USz. (USz, Szczecin)

Dr hab. Agnieszka Żyta (UWM Olsztyn)