

Żaneta Stelter
Instytut Psychologii
Uniwersytet im. A. Mickiewicza

CIERPIENIE RODZICÓW DZIECI UPOŚLEDZONYCH UMYSŁOWO – PERSPEKTYWA ROZWOJOWA

Wprowadzenie

Można zaryzykować stwierdzenie, że każdy z nas codziennie doświadcza jakichś cierpień. Wielu z nich nie zauważamy, gdyż zdążyliśmy się do nich przyzwyczaić, z innymi nauczyliśmy się jakoś radzić czy je tolerować, jeszcze inne stanowią dla nas poważny problem. Istnieje wiele definicji cierpienia. W Encyklopedii Katolickiej czytamy: cierpienie to stan psychiczny człowieka wywołany bólem fizycznym albo psychicznym, spowodowany np. niedomaganiem organizmu (choroba), niemożnością zrealizowania (...) celu lub przeżyciem doznanej przykrości, jest stałym komponentem ludzkiego życia, związanym z ograniczonością struktury bytowej człowieka (...) (1985, s.467). Cierpienie w podstawowym i właściwym znaczeniu obejmuje wszystko to, czego osoba doświadcza jako przykre, niepożądane, bolesne. Często nie wiemy, skąd się wzięło i dokąd nas zaprowadzi.

Cierpienie to doświadczenie wielowymiarowe. Najbardziej uchwytny wymiar cierpienia to wymiar fizyczny: chorób, śmierci, wojen, czy też różnych kataklizmów. Ale cierpienie ma bardzo często wymiar psychiczny, może wynikać z niespełnionych oczekiwań, samotności, braku akceptacji. Może nim być brak poczucia bezpieczeństwa, lęk, niezrozumienie. W pracach psychologicznych, także polskich autorów, obok strony fizycznej i psychicznej wymienia się także sferę duchową życia człowieka (Kościelska, 2000; Straś – Romanowska, 1992; Socha, 2000). Możemy więc mówić także o wymiarze duchowym cierpienia. Przykładem takiego cierpienia mogą być rozterki przed podjęciem decyzji związanej z własną postawą moralną, ocena własnego postępowania, wyrzuty sumienia, lęk przed odrzuceniem, czy też potępieniem, utrata sensu życia, uświadomienie sobie własnego

błędu, czy też popełnionego zła, utrata wiary, poczucie bycia opuszczonym lub zdradzonym przez Boga, poczucie niezrealizowania, brak nadziei itd.

Ponieważ człowiek jest jednością psycho - fizycznie - duchową, cierpienia doświadczane na jednym poziomie mogą spowodować cierpienia na innym poziomie. Wypadek samochodowy, wskutek którego doznaliśmy urazu fizycznego, bezpośrednio powoduje ból, czyli cierpienie fizyczne, ale także może spowodować znacznie większe cierpienie psychiczne, jakim może być np. niemożność zrealizowania wcześniejszych planów. Może pojawić się brak pewności siebie czy też utrata poczucia bezpieczeństwa, co także jest cierpieniem przekraczającym wymiar fizyczny. Jeżeli w konsekwencji pojawią się pytania o sens życia, czy poczucie krzywdy to możemy mówić o cierpieniu duchowym. Często cierpienie psychiczne, czy też duchowe są znacznie dotkliwsze od samego bólu fizycznego i same mogą także być przyczyną cierpień fizycznych. Oprócz tego, że cierpienie to doświadczenie wielowymiarowe, ma ono także charakter subiektywny. To, co dla jednej osoby jest olbrzymim cierpieniem, dla innej może być wydarzeniem bez znaczenia. Dla jednych cierpienie jest tylko bólem, klęską życiową, nieszczęściem, dla innych staje się odkryciem nowych sił, nowej energii i doświadczeń życiowych, (Tremblay, 1991).

Cierpienie nie jest uczuciem przyjemnym, ale życie bez cierpienia nie jest możliwe. Cierpienie jest symptomem tego, że coś się zmienia, że nasza stabilność została naruszona lub, że coś jej zagraża. Psychologia przyjmuje powszechność, a nawet nieuchronność cierpienia w ludzkim życiu. Z. Freud dopatrywał się tej nieuchronności w „potędze natury, kruchości cielesnej człowieka i niedoskonałości struktur organizacyjnych” (1995, s. 258). K. Jaspers (1990) wiązał istnienie cierpienia z występowaniem sytuacji granicznych w ludzkim życiu, natomiast V. Frankl (1984) traktował je jako stały składnik triady „śmierć – cierpienie – wina”. W podobnym tonie wypowiadał się Jan Paweł II w „Liście o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia”: „Cierpienie zdaje się przynależeć do transcendencji człowieka: jest

jednym z tych punktów, w których człowiek zostaje niejako »skazany« na to, ażeby przerastał samego siebie – i zostaje do tego w tajemniczy sposób wezwany” (1997, s.69).

Mimo to dla większości z nas cierpienie jest czymś strasznym, bezowocnym, destruktywnym. Szczególnie, gdy muszą cierpieć dzieci, gdy niewinni ulegają wypadkom, doznają kalectwa czy śmiertelnej choroby. Nie ułatwia nam zadania dzisiejszy kult sukcesu, który nakazuje być wiecznie młodym i zdrowym. Świat kultury masowej nie akceptuje bólu ani cierpienia. Również z perspektywy rozumowania psychologicznego niełatwo znaleźć proste wyjaśnienie sensu cierpienia, zwłaszcza cierpienia niezawinionego. W psychologii humanistycznej wielokrotnie podkreślano jego pozytywne wartości, zwłaszcza w zakresie dojrzewania osobowości. A. Maslow (1986, 1990) uważał, że nie należy nadmiernie ochraniać człowieka przed doznawaniem cierpienia, C.G. Jung (1994) ostrzegał, że w procesie psychoterapii nie można stwarzać iluzji cierpienia, należy natomiast uczyć cierpliwości w zmaganiu się z cierpieniem, Frankl w swojej książce "Ludzkie poszukiwanie sensu" pisze: "Cierpienie i śmierć są nieusuwalnym elementem życia. Bez cierpienia i śmierci życie ludzkie byłoby niepełne. Sposób, w jaki człowiek przyjmuje swój los i wszelkie cierpienia, jakie są z nim związane, to, jak dźwiga swój krzyż, otwiera przed nim - nawet w najcięższych okolicznościach - rozliczne możliwości nadania głębszego sensu własnemu życiu. (...) Człowiek na każdym kroku staje w obliczu losu, to znaczy w obliczu sposobności osiągnięcia czegoś poprzez swoje cierpienie"(1963).

Naturalnym jest, że człowiek doświadczony jakąkolwiek formą cierpienia odczuwa je jako coś bezużytecznego, co nie powinno mieć miejsca. Cierpienie łatwiej jest jednak przyjąć, kiedy uda się znaleźć argumenty przemawiające za jego konstruktywnym wpływem na rozwój jednostki.

Rozwojowy aspekt cierpienia

Aby zrozumieć, na czym polega cierpienie w jego elementarnym wymiarze, w czym tkwi jego rozwojowa moc, oraz jak wpływa ono na nasze życie, zastanówmy się nad sposobem funkcjonowania człowieka.

Człowiek, podobnie jak każdy inny żyjący organizm, dąży do utrzymania pewnej równowagi, czy też stabilności. Ponieważ sam organizm jak i otaczające go środowisko podlegają ciągłym zmianom, stabilność organizmu jest ciągle naruszana. Zmiany mogą mieć bardzo różną naturę, jednak niezależnie od swej natury zawsze wywołują pewien stres w organizmie. Ten stres, który dla organizmu jest bardzo nieprzyjemnym stanem, jest odczuwany jako cierpienie. Możemy więc powiedzieć, że cierpieniem, w jego najbardziej elementarnym wymiarze, jest każde zaburzenie aktualnej równowagi organizmu.

Wywołany naruszeniem równowagi stres, czyli nieprzyjemny dla organizmu stan cierpienia, wymaga reakcji. Ponieważ cierpienie można zwalczyć poprzez przywrócenie stabilności, możemy powiedzieć, że jest ono siłą przynaglającą organizm do działania w celu osiągnięcia pożądanego stanu. Problematyka funkcjonowania człowieka w sytuacjach trudnych - stresowych od dawna była przedmiotem zainteresowań badaczy. Następstwa sytuacji trudnych mogą być dwojakiego rodzaju: po pierwsze - lepsze wykorzystanie potencjału rozwojowego i wypracowanie nowych sposobów zachowania, po drugie - zahamowanie rozwoju, usztywnienie pewnych form zachowania a tym samym ograniczenie możliwości przystosowawczych.

W literaturze psychologicznej opisywany jest tzw. paradoksalny efekt stresu, polegający na poprawie funkcjonowania w następstwie obciążenia czynnikami stresowymi (Lazarus, 1986; Taylor, 1984). Pomyślnie następstwa sytuacji trudnych w życiu człowieka określa się jako rozwój osobisty. Z poznawczego i praktycznego punktu widzenia wydaje się ważne pytanie o mechanizmy i uwarunkowania tego rozwoju właśnie w kontekście cierpienia. Możemy zaryzykować stwierdzenie, że gdyby organizm nie odbierał naruszenia równowagi

jako cierpienia, najprawdopodobniej nie odczuwałby potrzeby działania. Taka sytuacja byłaby bardzo niebezpieczna, groziłaby całkowitym załamaniem funkcjonowania organizmu, czyli śmiercią. Tak więc cierpienie, mimo że jest czymś nieprzyjemnym, a może właśnie dlatego, że jest czymś nieprzyjemnym, jest jednak bardzo ważnym elementem systemu samoobronnego organizmu. Ważne tylko aby zostało ono potraktowane przez jednostkę jako zapowiedź wzbogacenia życia, aby służyło lepszemu wykorzystaniu potencjału rozwojowego i wypracowaniu nowych korzystniejszych form funkcjonowania.

M. Tyszkowa (1988) zakłada, że rozwój jednostki polega na gromadzeniu i opracowywaniu doświadczenia, które ulega procesom strukturacji i restrukturacji w toku całego cyklu życiowego. Doświadczenie jest zatem materiałem rozwoju, a rozwój szeregiem zmian wynikających z organizowania się struktur tego doświadczenia (strukturacja) i ich przekształcania (restrukturacja). Życie człowieka i jego rozwój psychiczny przebiega w kontekście zdarzeń, w których jednostka uczestniczy i które dzieją się wokół niej. Wszystkie te zdarzenia, przeżywane przez jednostkę, pozostawiają mniej lub bardziej trwałe ślady zwane doświadczeniem. Ważne zdarzenia życiowe stanowią punkty węzłowe życia i rozwoju jednostki. Nie ulega wątpliwości, że wydarzenia życiowe, będące źródłem cierpienia stanowią źródło doświadczeń tak silnych, że prowadzą do restrukturacji systemów psychiki opartych na doświadczeniach wcześniejszych i mogą być rozpatrywane z rozwojowego punktu widzenia. Wielkie cierpienia będące doświadczeniem granicznym, to taki rodzaj doświadczeń, które mogą zarówno niszczyć, jak i budować osobę.

Jeżeli uznamy, że cierpienie jest jedynie złem, i że zachodzi tożsamość pomiędzy cierpieniem a złem bardzo trudno nam będzie uchronić się przed jego destrukcyjnym działaniem. Z jednej strony będziemy obsesyjnie unikać nieprzyjemnych stanów, żyć w ciągłym lęku przed zmianami, z drugiej poddamy się nie próbując walczyć. Podobnie rzecz wygląda, kiedy cierpienie traktujemy w kategoriach winy czy krzywdy. Takie pojmowanie

cierpienia zawiera w sobie moralne potępienie i bezsilność. Cierpimy bowiem zasłużenie za swoje winy, grzechy a o naszym losie decydują wyroki boskie, fatum, przeznaczenie (Cackowski, 2005, Harnas, 2006). Cierpienie nie powinno być więc rozpatrywane jedynie w kontekście zła. Powinniśmy raczej traktować cierpienie jako niezbędny warunek rozwoju osobowościowego człowieka (intelektualnego, uczuciowego i duchowego), zarówno w wymiarze indywidualnym jak i społecznym. Cierpienie może doprowadzić człowieka do wewnętrznej dojrzałości i pełni człowieczeństwa. W cierpieniu człowiek wyraża własną osobowość, jej małość lub wielkość, uczy się takich wartości jak cierpliwość, wytrwałość oraz wrażliwość na los innych ludzi (Świrydowicz, 1997).

Spośród wielu koncepcji traktujących cierpienie w kategoriach wszelkiego rozwoju na szczególną uwagę zasługują rozważania V.E. Frankla i K. Dąbrowskiego. Przyjęta przez nich perspektywa rozwojowa umożliwia przewartościowanie cierpienia i potraktowanie go jako stymulującego rozwój. W przypadku obu autorów rozwój to przechodzenie od niżej zorganizowanych struktur do struktur wyższych. Tym przejściom towarzyszy naprzemienna dezintegracja i integracja oraz wzmożone napięcie emocjonalne. Ponieważ dezintegracja jest związana z naruszeniem równowagi towarzyszą jej ujemne przeżycia i może być rozpatrywana w kategoriach cierpienia. Frankl i Dąbrowski pokazują, że kryzysy życiowe, cierpienia powodujące dezintegrację mogą prowadzić do rozwoju poprzez rozluźnienie starych struktur. Uogólniając powyższe rozważania można powiedzieć, że nie ucieczka przed cierpieniem, nie poddawanie się cierpieniu, ale świadome przeżywanie jego sensu jest szansą dla rozwoju człowieka.

Rodzice dziecka upośledzonego umysłowo wobec cierpienia

Wielu badaczy podkreśla, że obecność dziecka upośledzonego wywiera wielostronny wpływ na funkcjonowanie rodziny i jest poważnym źródłem stresu i cierpienia dla jego rodziców (Pisula, 1993, 1996; Jelonkiewicz, 1992). Przy opisie psychologicznych

mechanizmów funkcjonowania rodziców dziecka upośledzonego umysłowo, przedmiotem zainteresowań są zarówno zagadnienia oddziaływania różnego rodzaju stresorów na rodzinę, jak i analiza strategii i sposobów radzenia sobie ze stresem (Kramarczyk, 1989; Wojciechowska, 1990; Borucki, 1991; Terelak, 1997; Stelter, 1998). Badając stres przeżywany przez rodziców dziecka upośledzonego umysłowo, badacze nie podejmują jednak problematyki doświadczeń kryzysowych w kontekście rozwojowym.

Natomiast chcąc naszkicować psychologiczny portret rodziców dziecka upośledzonego umysłowo, nie należy zwracać uwagi tylko na negatywne aspekty wynikające z ich sytuacji życiowej. Uzasadnione wydaje się również spojrzenie rozwojowe na życie tychże rodziców, które może pozwolić na ujęcie omawianej problematyki z innej, szerszej perspektywy. Takie podejście uzasadnia postawienie pytania, o charakterze czysto eksploracyjnym: *czy w sytuacji rodziców dziecka upośledzonego umysłowo można mówić o ich rozwoju indywidualnym?*

Tak postawione pytanie to nie tylko ciekawy problem teoretyczny. Ważny jest również wymiar utylitarny. Obciążenia spowodowane opieką nad dzieckiem z niedorozwojem intelektualnym wyczerpują bowiem wewnętrzne i zewnętrzne zasoby rodziców. Dziecko upośledzone umysłowo wywołuje u rodziców uczucia tak radykalne, że możemy mówić o kryzysie psychicznym. Kryzys ten jest indywidualnym, niepowtarzalnym aktem przeżywania i sposobu radzenia sobie z katastrofą, którą jest urodzenie się dziecka upośledzonego umysłowo, gdyż, jak powiedział L. Tołstoj - „Tylko rodziny szczęśliwe są do siebie podobne, natomiast każda rodzina dotknięta nieszczęściem jest nieszczęśliwa na swój sposób”.

Sytuacja rodziców dziecka upośledzonego umysłowo, zwłaszcza, gdy w ich doświadczeniu rzeczywistości przeważa poczucie zagubienia, przypomina sytuację graniczną w ujęciu K. Jaspersa (1993). To podobieństwo wynika z doświadczenia zmiany życiowej, która ogarnia całe życie jednostki, burząc dotychczasowy ład wewnętrzny i zewnętrzny.

Zmiana ta nie została zaplanowana, ale ma charakter losowy, jest zmianą narzuconą. Aby przystosować się do takiej zmiany trzeba ograniczyć w dużym zakresie własne oczekiwania, plany potrzeby.

Według Jaspersa (1993, s.122) „...istotę swoją człowiek uświadamia sobie w sytuacjach granicznych.” W tego typu sytuacjach jest więc możliwość przyjęcia zmiany poprzez nadanie jej szczególnej wartości, jak i poprzez nadanie wartości własnym dążeniom oraz działaniom, podejmowanym np. ze względu na miłość do swojego upośledzonego dziecka. Być może w takim przewartościowaniu jest szansa na znalezienie nowej drogi rozwoju.

Początkowy okres bycia z dzieckiem upośledzonym umysłowo nie jest czasem namysłu, refleksji, czynienia „bilansów” życiowych. Pojawiające się wciąż nowe problemy związane z zdrowiem dziecka, czasochłonna pielęgnacja, nauka i wykonywanie ćwiczeń rehabilitacyjnych, konsultacje medyczne absorbują myśli, energię i czas. Rodzice są w ciągłym napięciu, wszystko, co nie łączy się z aktualnymi problemami dziecka odsuwają od siebie. Niezliczone czynności i starania zagłuszając lęk i niepokój, początkowo zagłuszają też podstawowe pytania: dlaczego dotknęło to właśnie mnie?, czym sobie na to zasłużyłam(em)?, dlaczego los jest taki okrutny?. Kiedy pytania te zostaną już zadane, najpierw zostają bez odpowiedzi. Gromadzi się coraz więcej żalu, rozpacz, poczucia krzywdy, cierpienia. Zanim rodzice będą gotowi na nie odpowiedzieć, muszą rozprawić się ze stresem i kryzysem upośledzenia, muszą pozwolić sobie na przyjęcie cierpienia do końca. Muszą poczuć wszechobecny ból. Pozwolić sobie na płacz, na żal, na litość nad sobą i swoim dzieckiem, na rozpamiętywanie ograniczeń i niemożności, jakie powoduje bycie z dzieckiem upośledzonym.

Jeżeli rodzicom borykającym się z kryzysem upośledzenia, uda się wyjść naprzeciw cierpieniu i zdystansować się do niego, znaczy to, że udało im się pokonać własne

ograniczenia. Mogą przyjąć narodziny dziecka upośledzonego umysłowo i siebie jako jego rodzica. Takie doświadczenie jest bolesne, ale przynosi jednocześnie ulgę. Jest to taki poziom akceptacji siebie i swojego dziecka, który pozwala uznać własną bezsilność wobec tego, czego zmienić nie można.

Sens cierpienia rodziców dziecka upośledzonego umysłowo w świetle koncepcji

V.E. Frankla i koncepcji K. Dąbrowskiego

Diagnoza - upośledzenie umysłowe dziecka - jest dla rodziców momentem przełomowym. Każdy z nich musi dokonywać ciągłych wyborów, począwszy od tych najprostszych: do jakiego specjalisty się zgłosić?, jaką wybrać formę rehabilitacji?, jak zorganizować życie rodzinne?; poprzez wybory trudniejsze: kogo winić za upośledzenie dziecka?, czy poświęcić swoje własne ambicje, pragnienia na rzecz walki z upośledzeniem?; aż do wyborów najważniejszych: czy jest sens przeżywania tego cierpienia?. Odpowiedzi uzyskane na te i wiele innych pytań mogą być przyczyną samounicestwienia w sensie psychicznym a nawet fizycznym, ale mogą też prowadzić do afirmacji cierpienia oraz twórczego rozwoju.

Koncepcja Frankla (1984) poszukiwania wartości w cierpieniu, ukazująca szanse na uzyskanie nowej tożsamości poprzez przewartościowanie własnej sytuacji, może być nadzieją na poradzenie sobie z sytuacją permanentnego stresu, również w przypadku rodziców dzieci upośledzonych umysłowo. Centralnym punktem tej koncepcji jest nadawanie sensu własnym cierpieniom i znajdowanie w nim możliwości rozwoju osobistego. W ujęciu Frankla człowiek jest niepodzielną, trwającą całością, przejawiającą się w różnorodności działań i przeżyć psychicznych. Przyjmuje on wobec tego istnienie w człowieku trzech wymiarów, którym odpowiadają specyficzne dla każdego z nich procesy, zjawiska, dążenia. Zostaną one przedstawione z perspektywy rodzica dziecka upośledzonego umysłowo.

Wymiar duchowy (neotyczny) jest najważniejszym wymiarem w ludzkiej egzystencji. Podstawowy dynamizm tego wymiaru, który motywuje jednostkę do aktywności, jaką jest urzeczywistnianie wartości, jest wola sensu życia gdyż „...człowiek usiłuje znaleźć i wypełnić sens i cel życia” (Frankl: za: Popielski, 1987a, s. 125). To dążenie do sensu życia polega na twórczym ustosunkowaniu się do własnego bytowania, na ujęciu losu we własne ręce i skierowaniu swej egzystencji ku wartościom obiektywnym (Popielski, 1987b).

Poczucie sensu życia scala to co biologiczne, psychiczne i społeczne. Sprawia, że jednostka jest zdolna do spojrzenia z dystansem na ograniczenia wynikające z różnych sytuacji życiowych oraz dokonywania wolnych, odpowiedzialnych i godnych wyborów, które w przeżywaniu upośledzenia swego dziecka nabierają szczególnego znaczenia.

Realizowanie sensu życia odbywa się poprzez urzeczywistnianie wartości twórczych (przez działanie), doznaniowych (przez przeżywanie świata) oraz postawy (przez określony stosunek do cierpienia). Wartości, jakie stwarza działanie bądź przeżywanie, są ograniczone i jako takie można je wyczerpać, wydaje się jednak, że w odniesieniu do rodziców dziecka upośledzonego umysłowo są one równie ważne jak wartości postawy.

Wartości jakie stwarza działanie to wartości wynikające między innymi z aktywnego zaangażowania się w proces rehabilitacji dziecka, pozytywy płynące z wyboru zadaniowego stylu radzenia sobie ze stresem (Stelter, 1998), to korzyści (psychiczne i społeczne) płynące z zaangażowania się np. w grupy samopomocy rodziców dzieci upośledzonych umysłowo, czy w końcu korzyści związane z samokształceniem wynikającym ze specyfiki bycia rodzicem dziecka niepełnosprawnego intelektualnie.

Rodzice dziecka z niedorozwojem intelektualnym mogą realizować sens życia także poprzez wartości jakie stwarza przeżywanie własnej sytuacji życiowej. Znajdują się oni bowiem w specyficznej sytuacji doznaniowej, która wymusza spojrzenie na swoje życie z innej perspektywy, uwrażliwienie na innych, zmianę sposobu życia i przewartościowanie.

Realizując te wartości jednostka doświadcza powinności odpowiedniego ustosunkowania się do własnej sytuacji, do „apelu” jaki kierują w jego stronę zadania wynikające z konkretnej sytuacji życiowej (Popielski, 1987a). W rozważanej sytuacji jest to wyzwanie związane z realizacją ról rodzicielskich wobec dziecka upośledzonego umysłowo. Odkrycie sensu jest wynikiem zaangażowania się w trud wychowania, wysiłku oddania i troski. Kiedy się to udaje rodzice osiągają spokój i zdolność pokonywania kolejnych trudności bez udziału skrajnie negatywnych emocji. To z kolei pozwala rodzicom dzieci upośledzonych umysłowo na nowo określić własne życie poprzez zmianę postaw wobec siebie i swojego dziecka. Akceptowanie i przystosowanie się do tego, czego nie można zmienić, wymaga dużego wysiłku, ale jest także przejawem rozwoju, osiągnięciem kolejnego etapu w życiu jednostki.

Na odnalezienie właściwego sensu życia, w pełni pozwalają dopiero wartości postawy jako trwalsze i nieograniczone (Frankl, 1984). Upośledzenie dziecka zmusza niejako rodziców do skoncentrowania się na kształtowaniu samych siebie-wymaga nauczenia się cierpienia, bo właśnie cierpienie, związane z niedorozwojem intelektualnym dziecka, jest twórczym kształtowaniem „ja”. Mając kontakt z rodzicami dzieci upośledzonych umysłowo można zauważyć, że wielu z nich po bolesnych doświadczeniach odrzucenie własnego dziecka, siebie jako rodzica, stało się bardziej zdolnymi do współodczuwania cierpienia innych i do niesienia pomocy innym. Przeżyte cierpienie uwrażliwiło ich, uczyniło wewnętrznie bogatszymi. Cierpienie rodziców dziecka niesprawnego intelektualnie to cierpienie przez wyrzeczenie (własnych pragnień, potrzeb, ambicji), to cierpienie przez wzrost siły moralnej, cierpienie przez zdobycie wewnętrznej wolności (zaakceptowanie swojego dziecka, siebie, godne przyjęcie tego, czego nie można zmienić). W ujęciu omawianej koncepcji takie cierpienie to wzrost, dojrzewanie, bogacenie się. Jednakże cierpienie może być akceptowane i może stanowić akt twórczego kształtowania siebie dopiero wówczas, gdy człowiek cierpiący nadaje mu jakiś sens, tzn. cierpi za coś lub dla i za kogoś

(Frankl, 1984). Bardzo wielu z rodziców dzieci niesprawnych intelektualnie poświęca swe życie, wyrzeczenia i cierpienia właśnie w imię ulotnego szczęścia swojego bezbronego dziecka-co jest najwyższą formą twórczego kształtowania siebie.

Kolejnym wymiarem egzystencji opisywanym przez Frankla jest *wymiar psychologiczno-socjologiczny*. Jest on opisywany przez aktywność psychiczną jednostki i dążenie do realizowania siebie. Znaczącą rolę odgrywają tutaj czynniki osobowościowe, rozwijanie sprawności intelektualnej i emocjonalnej, bycie ze sobą i innymi ludźmi. W tym wymiarze zwłaszcza obraz siebie wpływa na zaakceptowanie choroby dziecka i uznanie jej za możliwość twórczego kształtowania samego siebie.

Obraz siebie jest wynikiem ciągłej samoobserwacji, samowartościowania i wartościowania społecznego, wynikiem porównywania tego, co było, co jest i co będzie. Procesy te mogą pomóc człowiekowi wydobyć jego czynniki rozwojowe poprzez odkrycie własnych możliwości w aspekcie twórczego kształtowania swego życia, ale mogą też osłabić tendencje rozwojowe jednostki poprzez niską samoocenę i negatywne reakcje emocjonalne. Wśród działających tutaj mechanizmów, możemy wyróżnić dwa rodzaje: mechanizmy regresyjne (obronne, orientacja na przeszłość), oraz mechanizmy rozwojowe (stawianie sobie pytań związanych z identyfikacją z samym sobą – kim byłem?, kim jestem?, kim mogę być?).

Mechanizmy rozwojowe aktywizują osobowość jednostki determinując jej motywację, działanie i jakość kontaktów społecznych. Twórcze podejście do siebie jako rodzica dziecka upośledzonego umysłowo wymaga refleksji nad tym, jaki jestem i jaki chciałbym być. To skupienie się na przyszłości, a nie wyolbrzymianie roli przeszłości, to stawianie sobie pytań związanych z identyfikacją z samym sobą, np.: w czym jestem podobny do rodziców dzieci zdrowych, a czym się od nich różnię? W przeprowadzonych badaniach dotyczących sytuacji życiowej matek dzieci upośledzonych umysłowo, badano min. jak matki dzieci z niedorozwojem umysłowym oceniają swoją sytuację życiową w porównaniu z matkami dzieci

zdrowych. Otrzymane wyniki pokazały, że badane matki nie uważały, że ich sytuacja życiowa jest trudniejsza w porównaniu z sytuacją życiową matek dzieci zdrowych, pomimo przeżywanych specyficznych trudności i wielu sytuacji kryzysowych (Stelter, 1998). Może to świadczyć o spójnym obrazie siebie, właściwej ocenie swych możliwości i prawidłowych kontaktach z otoczeniem społecznym a w szerszym kontekście o szeroko pojętym rozwoju.

Najniższym wymiarem egzystencji, zgodnie z teorią Frankla (1984) jest *wymiar biologiczny*. W tym wymiarze szczególne znaczenie ma ogólne usprawnianie organizmu, trening fizyczny, dbanie o zdrowie. Można założyć, że w przypadku rodziców dziecka upośledzonego umysłowo, możliwe jest rozwojowe kształtowanie siebie i w tym wymiarze- bowiem im rodzice są sprawniejsi, cieszą się dobrym zdrowiem i kondycją fizyczną, tym przez dłuższy okres czasu i lepszą opieką będą mogli otoczyć swoje dziecko.

Rozwój osobowy w ujęciu Frankla wiąże się z wielkim wysiłkiem, stanami napięcia, cierpieniem psychicznym i duchowym, które zawsze ma jakiś sens (Frankl, 1984). Życie rodziców dzieci upośledzonych umysłowo jest skomplikowane i obfituje w wiele sytuacji trudnych, stresowych, ale z drugiej strony ukazuje nam ludzi, którzy w sposób godny rozwiązują trudne problemy swego życia i pomagają rozwiązywać jej innym. Ich altruistyczne postawy, kierowane miłością pozbawioną egoizmu, świadczą o wysokim poziomie ich rozwoju osobowego.

Dążenie do rozwoju (samorealizacja) jest najsilniejszym dążeniem człowieka, dającym największe szczęście, pomimo tego, że ta samorealizacja bywa (jest) opłacana trudnościami i cierpieniem (Grzywak-Kaczyńska, 1988). Według Dąbrowskiego (1979) przez „rozwój” należy rozumieć wiele ukierunkowanych zmian ilościowych i jakościowych, powstających pod wpływem bodźców zewnętrznych i wewnętrznych u określonej jednostki. Rozwój to przechodzenie od struktur i funkcji prostych (jednopoziomowych) do bardziej złożonych wielopoziomowych, to droga w kierunku coraz wyższych wartości uczuciowych,

postaw społecznych i moralnych. W tym przypadku chodzi o świadomy rozwój i przejście od stadium, w którym losem jednostki kieruje życie (dzieje się, stało się) do stadium, w którym człowiek bierze we własne ręce swój los i nim kieruje.

Rozpatrując problematykę rozwoju i zdrowia psychicznego Dąbrowski (1985) posługuje się pojęciem „poziomu rozwoju”, zamiast faz rozwojowych. Poziom rozwoju w przeciwieństwie do fazy jest zjawiskiem indywidualnym, nieautomatycznym, niezdeterminowanym biologicznie lecz powstającym przy udziale świadomości jednostki. Poziom rozwoju odnosi się do rozwoju wszechstronnego, odbywającego się zawsze przy udziale świadomości, doświadczeń i kryzysów życiowych, kryzysów rozwojowych i konfliktów zewnętrznych i wewnętrznych.

Zgodnie z teorią dezintegracji pozytywnej Dąbrowski wyodrębnia w cyklu rozwojowym pięć poziomów. Poziom I-*integracji pierwotnej* to stadium życia biologicznego jednostki od poczęcia do starości. Życie i rozwój człowieka na tym poziomie jest podporządkowane i poddane działaniu instynktów i popędów. Jednostki znajdujące się na tym poziomie charakteryzuje jednostronny rozwój intelektualny z niedorozwojem uczuć. Do tej grupy według autora należą psychopaci, jednostki z pogranicza psychopatii i większość tzw. ludzi przeciętnych.

Następnym poziomem rozwoju jest *dezintegracja jednopoziomowa*. Osoby będące na tym poziomie przejawiają pewne zdolności do rozwoju, choć niewyraźnie ukierunkowane z powodu braku wyraźnej hierarchii wartości. Występują u nich sprzeczności poglądów i działań, zmienność nastroju, skrajne emocje, poczucie zwątpienia i nadziei.

Trzeci poziom rozwoju-*dezintegrację wielopoziomową*-Dąbrowski uważa za ważny czynnik rozwoju osobowego. Jest to okres zmian i przekształceń wewnętrznych, psychicznego rozbicia, zagubienia, czasowej depresji, nadpobudliwości, niezadowolenia z siebie i innych. Jaka jest przyczyna takiego stanu dezintegracji? Dąbrowski wymienia kilka

przyczyn: przede wszystkim wzmożone procesy fizjologiczne (okres pokwitania, klimakterium), a poza tym sytuacje stresowe, przeżywane szoki psychiczne, sytuacje kryzysowe. Poziom III zmienia osobę wskutek sprzeciwu wobec tego „co jest” a w imię tego „co być powinno”.

Czwarty poziom rozwoju to *dezintegracja wielopoziomowa zorganizowana i usystematyzowana* z udziałem elementów refleksyjnych. Tworzą się mechanizmy samowychowania i autopsychoterapii. Na tym poziomie powraca spokój i pewność siebie, złagodzenie napięć i konfliktów. Następuje przejście do czynności autonomicznych oraz wyzwolenie się z automatyzmu rozwojowego (Dąbrowski, 1979).

Poziom *integracji wtórnej* to poziom piąty rozwoju, na którym występuje wtórne zharmonizowanie po trudnych doświadczeniach i okresowym rozbiciu. Zintegrowany na tym poziomie człowiek żyje nie tylko przeszłością i teraźniejszością, ale także przyszłością. W aspekcie indywidualnym tworzy niepowtarzalne związki miłości i przyjaźni, ma świadomość własnej tożsamości i prospektywnych celów. W wymiarze społecznym zawarte są: autentyczny i autonomiczny stosunek do siebie oraz wysoki poziom świadomości społecznej i odpowiedzialności.

Przedstawiona wyżej koncepcja jest interesująca w kontekście cierpienia rodziców zmagających się z kryzysem upośledzenia dziecka i ich możliwości rozwoju indywidualnego. Jak wynika z modelu dezintegracji pozytywnej, rozwój osobowy Dąbrowski rozumie jako „zdolność do rozwoju w kierunku wszechstronnego rozumienia, przeżywania, odkrywania i tworzenia coraz wyższej hierarchii wartości aż do konkretnego indywidualnego i społecznego ideału (1989, s.36). Z kolei pojęcie stresu i sytuacji kryzysowych-najczęściej dotyczy takich sytuacji, w których dążenia ukierunkowane na cel zostają zablokowane. W życiu rodziców dziecka upośledzonego umysłowo są to często zawiedzione nadzieje, niezaspokojone potrzeby, ograniczenie swobody i możliwości realizacji własnych pragnień i dążeń. Rozwój w

takiej sytuacji jest na pewno utrudniony ale możliwy. Może się dokonać poprzez dezintegrację pozytywną, która przejawia się w korzystnym dla rozwoju rozluźnieniu, rozbiciu pierwotnych struktur psychicznych. Obserwujemy wówczas u człowieka wzmożone konflikty zewnętrzne i wewnętrzne. W przypadku rodziców dziecka upośledzonego umysłowo konflikty zewnętrzne to: walka o prawo do godnego życia dla siebie i swojego dziecka, walka o społeczną akceptację, walka o prawo do samorealizacji pomimo choroby dziecka, walka z litością i obojętnością wobec inności. Konflikty wewnętrzne są zdecydowanie bardziej dramatyczne, to: pytania dlaczego właśnie ja i moje dziecko, kto ponosi winę za ten stan rzeczy, co jest w moim życiu ważne, jaką mam wartość jako rodzic dziecka niepełnosprawnego intelektualnie.

Przechodzenie z jednego (niższego) poziomu rozwoju na poziom wyższy jest ustawicznym zmaganiem się ze sobą, swoimi prymitywnymi potrzebami i popędami, egoistycznymi motywami, codzienną walką o byt. Bycie rodzicem dziecka upośledzonego, w pewnym sensie wymusza spojrzenie na swoje życie z innej perspektywy, znacznie szerszej i wolnej od wpływów biologicznych instynktów i popędów. Dziecko upośledzone umysłowo może być więc dla rodziców możliwością wyzwolenia się od rzeczy na korzyść tego, aby bardziej „być”- być rodzicem, opiekunem, osobą odpowiedzialną za bezbronną istotę, być człowiekiem, który kieruje się w motywacji altruizmem, poświęceniem dla innych.

Sytuacje kryzysowe i zagrożenia z jakimi spotykają się rodzice dziecka niesprawnego intelektualnie mogą w wyniku dezintegracji pozytywnej stać się okazją do osiągnięcia bardziej wszechstronnego rozwoju. Jak wynika z obserwacji i danych z literatury, wielu rodziców po uporaniu się z pierwszym szokiem i po przeżyciu żałoby po swoim zdrowym dziecku, staje się odpornymi na niepowodzenia (np. pomimo braku wymiernych rezultatów z dużym zaangażowaniem i determinacją poświęcają się rehabilitacji dziecka); potrafi radzić sobie z odrzuceniem społecznym; ma silną motywację wewnętrzną do pracy nad sobą w imię

dobra dziecka; jest gotowych do trudnej, bezwarunkowej miłości, do poświęcenia swojego życia wartości nadrzędnej – dziecku niesprawnemu intelektualnie. Patrząc z tej perspektywy można przyjąć, że rodzice dzieci upośledzonych umysłowo to jednostki znajdujące się na najwyższym poziomie rozwoju, jednostki realizujące cele, które wymagają trudu, cierpienia, ofiary, to jednostki, które chyba jak nikt inny są świadome po co się trudzą i dla kogo żyją.

Wydaje się więc, że teoria dezintegracji pozytywnej, podobnie jak teoria Frankla pozwalają, z nowej, rozwojowej perspektywy spojrzeć na sytuację rodziców borykających się z kryzysem upośledzenia dziecka. Pozwalają znaleźć sens w walce ze sobą i otoczeniem, dają możliwości rozwoju poprzez pokonywanie trudności.

Podsumowując można powiedzieć, że sytuacja rodziców dziecka upośledzonego umysłowo jest sytuacją szczególną. Jej specyfika wynika z faktu, że nawet wtedy, gdy rodzice zaakceptują dziecko upośledzone umysłowo, w dalszym ciągu stoją przed problemem, czy można być szczęśliwym i spełnionym. Godząc się z losem, nie zmienia się przez to faktu, że dziecko jest nadal upośledzone, że nadal ponosi się wiele kosztów psychicznych związanych z wychowaniem dziecka niesprawnego intelektualnie. Innymi słowy jest to pytanie, które postawiliśmy: *czy po drugiej stronie cierpienia można znaleźć radość i szansę na rozwój i samorealizację?*

Omówione koncepcje, wydają się dawać szansę na rozwojowe spojrzenie na sytuację życiową rodziców dziecka upośledzonego, nie zaprzeczając jednocześnie faktom, które pokazują złożoność i wagę przeżywanych trudności i kryzysów. Szansa ta polegałaby na przewartościowaniu problemu w taki sposób, aby pokazać, że życie rodziców dziecka z niedorozwojem intelektualnym, nie musi być postrzegane jedynie jako sytuacja permanentnego stresu.

Chodzi o to, aby dać możliwość tym rodzicom spojrzenia na swoje życie w wielu jego wymiarach, a nie jedynie bądź głównie przez pryzmat upośledzenia dziecka (żeby wszystkiego, co rodzice odczuwają jako negatywne w swoim życiu, nie łączyli z tym, że mają dziecko upośledzone, nie należy czynić swojego dziecka odpowiedzialnym za wszelkie niepowodzenia życiowe).

Dziecko upośledzone umysłowo, zmusza niejako rodziców do podejmowania określonych (nieznanych wcześniej) form aktywności, dokonywania specyficznych wyborów życiowych, wypracowania nowych standardów wartości. Można powiedzieć, że stwarza rodzicom warunki zdobywania takich a nie innych doświadczeń, stanowiących istotną część ich doświadczenia życiowego. Jak powiedział Oskar Wilde „W tym życiu spotykają nas tylko dwie tragedie. Jedną jest nieotrzymanie tego co się chce, a drugą otrzymanie tego czego się nie chce.” Dziecko upośledzone umysłowo to tragedia dla rodziców w obu rozumieniach. To coś, czego nie pragnęli, coś z czym muszą żyć. Warto więc zastanowić się nad tym, czy w tak trudnej sytuacji życiowej można myśleć o własnym rozwoju?.

Bibliografia

- Borucki, Z. (1991). Współczesna koncepcja stresu psychologicznego. *Zeszyty Naukowe - Psychologia*, 10, 78-89. Uniwersytet Gdański.
- Dąbrowski, K. (1979). *Dezintegracja pozytywna*. Warszawa: PIW.
- Dąbrowski, K. (1985). *Zdrowie psychiczne*. Warszawa: PWN.
- Dąbrowski, K. (1989). *W poszukiwaniu zdrowia psychicznego*. Warszawa: PWN.
- Encyklopedia Katolicka (1985). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Frankl, V.E. (1963). *Man's search for meaning*. New York: Beacon Press.
- Frankl, V.E. (1984). *Homo patiens*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Freud, S. (1995). *Kultura jako źródło cierpień*. Warszawa: Wydawnictwo KR.
- Grzywak-Kaczyńska, M. (1988). *Trud rozwoju*. Warszawa: PAX.
- Hernas, A. (2006). Cierpienie, zło i obecność. *Znak*, (R.5), 4, s. 50-57.
- Jan Paweł II. (1997) . List apostołski o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia „Salvifici doloris” 11.II.1984. [W:] *Listy pasterskie ojca świętego Jana Pawła II*. Kraków: Wydawnictwo WAM.

- Jaspers, K. (1990). *Filozofia egzystencji*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Jaspers, K. (1993). *Autobiografia*. Toruń: Wydawnictwo Comer.
- Jelonkiewicz, I. (1992). Radzenie sobie rodziców z chorobą dziecka-wybrane zagadnienia. *Nowiny Psychologiczne*, 4, 101-108.
- Jung, C. G. (1994). *Zasadnicze problemy psychoterapii*. Warszawa: KR.
- Kościelska, M. (2000). Psychologia kliniczna dziecka. [W:] J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik Akademicki*. T.3. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Kramarczyk, E. (1989). Upośledzenie dziecka jako niesprawiedliwość zadana przez los i ludzi. Doświadczenia matek. *Psychologia wychowawcza*, 4, 412-423.
- Lazarus, R.S. (1986). Paradygmat stresu i radzenia sobie. *Nowiny Psychologiczne*, 3-4, 2-39.
- Maslow, A. (1986). *W stronę psychologii istnienia*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Maslow, A. (1990). *Motywacja i osobowość*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Pisula, E. (1993). *Autyzm: fakty, wrażliwości, opinie*. Warszawa: WSPS.
- Pisula, E. (1996). Strategie radzenia sobie ze stresem a dobrostan psychiczny u matek dzieci o zaburzonym rozwoju. *Psychiatria Polska*, 2, 221-232.
- Popielski, K. (1987a). Elementy poradnictwa psychologicznego i psychoterapii egzystencjalno-kognitywnej. [W:] K. Popielski (red.), *Człowiek-pytanie otwarte*. Lublin: Redakcja wydawnictw KUL.
- Popielski, K. (1987b). Sens i wartość życia jako kategorie antropologiczno-psychologiczne. [W:] K. Popielski (red.), *Człowiek-pytanie otwarte*. Lublin: Redakcja wydawnictw KUL.
- Socha, P. (2000). *Duchowy rozwój człowieka*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Stelter, Ż. (1998). *Temperament jako czynnik moderujący stres matki dziecka upośledzonego umysłowo*. Nie opublikowana rozprawa doktorska. Katowice: Wydział Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Śląskiego.
- Straś – Romanowska, M. (1994). O potrzebie zróżnicowanego podejścia badawczego w psychologii osobowości. *Przegląd Psychologiczny*, 35, 497-508
- Świrydowicz, T. (1997). Problematyka filozoficzna w opiece paliatywnej. [W:] J. Kolbuszewski (red.), *Problemy tanatologii. Medycyna – Antropologia kultury – Humanistyka*. Wrocław: Wrocławskie Towarzystwo Naukowe, Sudety Oficyna Wydawnicza oddział wrocławskiego PTTK.
- Taylor S. (1984). Przystosowanie do zagrażających wydarzeń. *Nowiny Psychologiczne*, 6-7, 15-38.
- Temblay, R. (1991). Cierpieć aby żyć. *Communio* 5(65), 57-66
- Terelak, I. F. (1997). *Studia z psychologii stresu. Radzenie sobie ze stresem - uwarunkowania i strategie*. Warszawa: Wydawnictwa ATK.
- Tyszkowa M. (1988). Rozwój psychiczny jako proces strukturacji i restrukturacji doświadczenia. [W:] M. Tyszkowa (red.), *Rozwój psychiczny człowieka w ciągu życia. Zagadnienia teoretyczne i metodologiczne*. Warszawa: PWN.

SUFFERING OF PARENTS OF MENTALLY HANDICAPPED CHILDREN – DEVELOPMENTAL PERSPECTIVE

Every situation that a man finds himself in, may have both a constructive or destructive influence on him. That statement also refers to such terminal feelings as suffering. A great agony may evoke enormous shock and leave durable traces in functioning of an individual, however, it should not hinder his or her development. Suffering may become the beginning of spiritual development and lead to internal maturity. In humanistic psychology, positive values of suffering have been emphasised many times.

Such authors as A. Maslow, C. G. Jung, V.E. Frankl or K. Dąbrowski assume that critical, terminal situations may be conducive to better utilisation of developmental potential and working out better forms of functioning. As researches show, a mentally handicapped child may be a painful experience for its parents, which may be called suffering. The article tries to find an answer to the question about determinants for development of parents that grapple with the crises of impairment. In connection with the fact that parents of a child with some reduced intellectual development live in the situation of permanent stress and burden, the question arises whether and to what degree it is possible to revalue their life situation in such a way that they could discover some possibilities of individual development in it. The matter concerns having a look at the developmental situation of an individual from the perspective of the conditions determining development, even in the situation of suffering.

Żaneta Stelter
Zakład Psychologii Rozwoju Człowieka i Badań nad Rodziną
Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza
Ul. Szamarzewskiego 89
60-568 Poznań
tel. 061 8292311
zstelter@amu.edu.pl