

RODZINA Z DZIECKIEM UPOŚLEDZONYM UMYSŁOWO

ŻANETA STELTER

ABSTRACT. Stelter Żaneta, *Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo* (The family with a mentally handicapped child). *Obrazy życia rodzinnego z perspektywy interdyscyplinarnej. Roczniki Socjologii Rodziny, XVII, Poznań 2006.* Adam Mickiewicz University Press, pp. 255-275. ISBN 83-232-1690-8. ISSN 0867-2059. Text in Polish with a summary in English.

Żaneta Stelter, Instytut Psychologii Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza (Institute of Psychology Adam Mickiewicz University), ul. Szamarzewskiego 89, 60-568 Poznań, Poland.

WPROWADZENIE

„Rodzina jest małą i jednocześnie pierwotną grupą społeczną o swoistej organizacji i określonym układzie ról między poszczególnymi członkami, związaną wzajemną odpowiedzialnością moralną, świadomą własnej odrębności, mającą swe tradycje i przyzwyczajenia, zespoloną miłością i akceptującą się nawzajem”¹. W tak rozumianej rodzinie przychodzą na świat i rozwijają się zarówno dzieci o prawidłowym rozwoju psychofizycznym, jak też upośledzone umysłowo.

W literaturze problem dziecka upośledzonego umysłowo i jego rodziny podejmowany był już wielokrotnie². Sygnalizowane opracowania akcentują fakt, że sytuacja rodziny dziecka upośledzonego umysłowo jest specyficzna i bardzo trudna.

Z badań H. Borzyszkowskiej i F. Wojciechowskiego wynika, że już sam fakt urodzenia się dziecka upośledzonego umysłowo w rodzinie pociąga za sobą dalsze konsekwencje, determinując życie wewnątrzrodzinne, burząc

¹ I. Rembowski, *Więzi uczuciowe w rodzinie. Studium psychologiczne*. Warszawa 1972, s. 16.

² H. Borzyszkowska, *Isolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*. Gdańsk 1997; W. Dykcik, *Pedagogika specjalna*. Poznań 2003; A. Firkowska-Mankiewicz, *Jakość życia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*. Psychologia Wychowawcza, 2, 1999, s. 134-145; B. Jarzębska-Baziak, *Rodzina dziecka upośledzonego umysłowo*, [w:] *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne*, 18, 1973, s. 3-25; E. Minczakiewicz, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i szkole*. Kraków 2002.

dotychczasowy spokój i ład organizacyjny, wyznaczając każdemu z jej członków określone obowiązki, funkcje i zadania³.

Rodzina jako naturalne środowisko życia dziecka, w istotny sposób warunkuje jego rozwój. W przypadku rodziny posiadającej dziecko upośledzone umysłowo funkcje rodziny są najczęściej zakłócone, a zrealizowanie trudniejszych w tym wypadku ról wymaga szczególnego nakładu pracy i niesie duże obciążenie psychiczne. Dziecko upośledzone umysłowo to szok dla rodziców, coś czego nie rozumieją, czego nie oczekiwali. Pomimo tego, iż jeszcze przed urodzeniem dziecka zastanawiali się nad tym, jakie będzie ich dziecko, nigdy nie pomyśleli, że mogłoby ono być właśnie takie – upośledzone, tak dalekie od wymarzonego ideału.

Przyszły ojciec i przyszła matka przez dziewięć miesięcy oswajają się ze swoim dzieckiem. Usiłują wyobrazić sobie swoje dziecko, budują historię jego życia, u podstaw której leży rozwój i wynikające z niego zmiany. Trudności związane z tym faktem większość rodzin pokonuje pomyślnie. I nagle okazuje się, że dziecko będzie słabe, będzie gorzej się rozwijało, będzie upośledzone przez całe życie. Przyszłość – ta bliższa i ta dalsza – jest jedną wielką niewiadomą. Wiadomość o upośledzeniu dziecka wywołuje u rodziców uczucia tak radykalne, że możemy mówić o kryzysie psychicznym⁴. Kryzys ten jest indywidualnym, niepowtarzalnym aktem przeżywania i sposobu radzenia sobie z katastrofą, którą jest urodzenie się dziecka upośledzonego umysłowo, gdyż, jak powiedział L. Tolstoj – „Tylko rodziny szczęśliwe są do siebie podobne, natomiast każda rodzina dotknięta nieszczęściem jest nieszczęśliwa na swój sposób”.

RODZINNY OBRAZ UPOŚLEDZENIA DZIECKA

Truizmem jest stwierdzenie, że najlepszym środowiskiem rozwoju i wychowania dziecka jest rodzina. Jednak jakość tego środowiska uzależniona jest od postaw rodziców wobec dziecka. Postawy rodzicielskie są plastyczne i zmieniają się w miarę jak zmienia się dziecko oraz jak zmieniają się sami rodzice. Kształtowanie się prawidłowego stosunku do dziecka jest utrudnione przez zaburzenie jego prawidłowego rozwoju. Zadania i funkcje rodzicielskie muszą zostać wtedy zmodyfikowane, możliwości re-

³ Ibidem; F. Wojciechowski, *Środowisko rodzinno-wychowawcze dziecka upośledzonego w stopniu lekkim*, [w:] A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w domu*. Warszawa 1984, s. 34-59.

⁴ K. Mrugalska, *Rodzice i dzieci*, [w:] H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. Warszawa 1988, s. 36-45.

alizacji potrzeb i planów zostają ograniczone, pojawia się specyficzne poczucie obciążenia i zwiększa zakres negatywnych doświadczeń życiowych.

Kształtowanie się stosunku rodziców do dziecka upośledzonego jest procesem długotrwałym, skomplikowanym, zachodzącym pod wpływem wielu czynników. Kryzys pojawienia się problemu upośledzenia w rodzinie, w początkowym okresie przyjmuje ostrą, szeroką formę, a następnie w istotny sposób wpływa na funkcjonowanie rodziny i jej członków⁵. W wyniku napotykania coraz większych trudności w życiu codziennym, które często przekraczają możliwości i odporność psychiczną członków rodziny, szczególnie jej członkowie przeżywają szereg sytuacji trudnych. W rodzinach posiadających dziecko upośledzone umysłowo nadmierny trud wychowawczy i zbyt nikłe wyniki doprowadzają często do syndromu wypalenia⁶.

W 1979 roku R. Sullivan przedstawiła koncepcję syndromu wypalania się sił u rodziców dzieci upośledzonych umysłowo. Charakterystyczne dla tego zespołu są: rezygnacja, pozbawienie energii, a nawet zupełne wyczerpanie psychiczne i fizyczne wskutek przeciążenia intensywną opieką nad dzieckiem, odpowiedzialnością za jego los i poczuciem osamotnienia⁷.

Samotność, bunt, wrogość do świata pojawiają się wraz z dramatem upośledzenia. To czy fakt nieprawidłowego rozwoju dziecka wpłynie niekorzystnie na jego rodzinę i zachowanie rodziców, uwarunkowane jest w dużym stopniu cechami ich osobowości, emocjonalnym stosunkiem do dziecka oraz ich poglądami na wychowanie⁸.

Wielu autorów, np. M. Ziemska⁹, dokonuje próby typologii postaw rodzicielskich, akcentując w nich głównie zachowanie wobec dziecka Niezależnie od różnorodności typologii postaw rodzicielskich wobec dzieci, omawiając postawy rodziców wobec dziecka upośledzonego, należy pamiętać, że kalectwo dziecka zakłóca dotychczasowy model postępowania matki i ojca i może być przyczyną dezorganizacji istniejących, prawidłowych postaw rodziców. Nowy model postępowania zależy od ich poglą-

⁵ I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa 1999; P. Randal, A. Parker, *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Gdańsk 2002.

⁶ H. Borzyszkowska, op. cit.; por. także, H. Borzyszkowska, *Dziecko upośledzone w rodzinie*, [w:] A. Hulek (red.), *Pedagogika Rewalidacyjna*. Warszawa 1988, s. 362-379; M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*. Warszawa 2000; K. Mrugalska, op. cit.; A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa 1999, s. 35-58.

⁷ R. Sullivan, (1979) za E. Domarecka-Malinowska, *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego*. Edukacja i Dialog, 10, 1994, s. 30-32.

⁸ I. Ślenzak, *Znaczenie postaw rodziców w procesie usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego*. Warszawa 1978.

⁹ M. Ziemska, *Rodzina współczesna*. Warszawa 2001.

dów na sprawę defektu dziecka, od ich przeżyć emocjonalnych, od płci dziecka, stopnia jego upośledzenia, czy też od płci samego rodzica¹⁰.

Postawy rodzicielskie odgrywają ważną rolę w kształtowaniu się osobowości dziecka. Najbardziej pożądaną postawą rodzicielską wobec dziecka upośledzonego jest bezwarunkowa akceptacja, która sprzyja rozwojowi, w przeciwieństwie do odtrącenia, postawy nadmiernie wymagającej czy też nadmiernie chroniącej, które niekorzystnie wpływają na rozwój umysłowy dziecka, często wywołując agresję lub samoagresję¹¹.

Stres przeżywany przez matki dzieci upośledzonych jest większy od stresu matek dzieci chorych somatycznie. W wyniku tego stresu matki mogą odrzucać rolę macierzyństwa, przy czym młode matki robią to częściej od matek starszych. Stres przeżywany przez ojców jest silniejszy, jeśli dzieckiem niepełnosprawnym jest syn. Z kolei dla matek większym problemem jest upośledzenie córki. Wskazane zależności są tym bardziej wyraźne, im niższy jest status społeczno-ekonomiczny rodziny¹².

Inny czynnik warunkujący postawy rodziców wobec dziecka upośledzonego to intelektualne możliwości dzieci. Matki dzieci lekko upośledzonych mają wobec nich bardziej protekcyjną postawę niż matki dzieci głęboko upośledzonych. Związek emocjonalny z dzieckiem głęboko upośledzonym jest słabszy i dlatego postawa opiekuńcza rodziców jest słabiej zaznaczona, mimo tego że dzieci te bardziej wymagają opieki niż dzieci lżej upośledzone¹³. Pomimo tego, że badania wykazują, iż rodzice dzieci upośledzonych w stopniu lekkim pozostają w dobrym kontakcie uczuciowym ze swoimi dziećmi, to jednak istotnie częściej – w porównaniu z rodzicami dzieci o prawidłowym rozwoju – ujawniają postawy ambiwalentne¹⁴.

Dziecko upośledzone umysłowo skłania rodziców do szeregu typowych dla tej sytuacji reakcji emocjonalnych. Jedną z nich jest poczucie winy u ojca lub matki. To poczucie winy nie musi być jednoznaczne ze stwierdzeniem, że to oni obciążyli dziecko kalectwem. Może ono wynikać z przekonania, że gdyby dziecko było zdrowe, ich stosunek do niego byłby inny¹⁵. Zdarza się, że rodzice czują się winni, ponieważ nic dla dziecka nie mogą zrobić albo dlatego, że zaniedbali inne swoje dzieci.

¹⁰ P. Randal, A. Parker, op. cit.

¹¹ J. Kostrzewski, I. Wald, *Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym. Charakterystyka osób upośledzonych umysłowo*, [w:] K. Kirejczyk (red.), *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*. Warszawa 1981, s. 52-96.

¹² S. Kowalik, *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa 1989.

¹³ S. Kowalik, op. cit.

¹⁴ T. Gałkowski, *Zaburzenia osobowości dzieci i młodzieży*. Warszawa 1981; J. Kostrzewski, I. Wald, op. cit.

¹⁵ M. Kościelska, K. Muskat, *Praca terapeutyczna z rodzicami dzieci upośledzonych umysłowo i dzieci autystycznych*, [w:] M. Kościelska (red.), *Studia z psychologii klinicznej dziecka*. Warszawa 1988, s. 46-62; K. Mrugańska, op.cit.; I. Ślenzak, op.cit

Nadopiekuńczość to kolejny sposób reakcji na kryzys upośledzenia. Takie postępowanie prowadzi u dziecka do zbytniego uzależnienia się, utrudnia zdobycie samodzielności. Zdarza się, że takie zachowanie (nadmiar opieki) opiera się na przekonaniu, że dziecko jest kochane przez rodziców w niewystarczającym stopniu – wtedy nadopiekuńczość ma na celu pozbycie się myśli o niewłaściwym wywiązywaniu się z obowiązków rodzicielskich¹⁶.

Może się również zdarzyć, że rodzice lub jedno z nich usiłują zamaskować istniejące zaburzenia rozwoju. W związku z tym nie stawia się dziecku wymagań, by dokonało wysiłku potrzebnego przy przewyżnianiu trudności¹⁷. Pobłażliwy stosunek do dziecka wynika często z przekonania, że nie należy utrudniać mu życia, bo i tak jest dostatecznie nieszczęśliwe, co w ostateczności hamuje rozwój dziecka.

Jak już wielokrotnie podkreślałam, pojawienie się dziecka upośledzonego umysłowo w rodzinie jest sytuacją kryzysową. Można zaryzykować stwierdzenie, że rodzice przeżywają żałobę po stracie wymarzonego, zdrowego dziecka¹⁸.

Fakt posiadania dziecka upośledzonego umysłowo jest, zdaniem W. Wolfensbergera, źródłem trojakiemu rodzajowi kryzysów życiowych, jakie przechodzą jego rodzice¹⁹. Pierwszy z nich to **kryzys nowości**. Jest on wynikiem antycypacji tego, że własne plany na przyszłość oraz oczekiwania wobec dzieci mogą być niezrealizowane. Przy czym, im bardziej wyrazisty obraz oczekiwanego dziecka kreują przed jego urodzeniem, tym większe jest prawdopodobieństwo, że przeżywają szok po uzyskaniu informacji, że dziecko jest kalekie, chore albo pod jakimkolwiek względem nie odpowiada ich wyobrażeniom²⁰.

Kiedy mija szok nowości, pojawia się w jego miejsce drugi rodzaj kryzysu. W. Wolfensberger²¹ nazywa go **kryzysem osobistych wartości**. W procesie socjalizacji każdy rodzic przyjmuje, że jedną z najbardziej istotnych wartości w życiu jest własne dziecko. Należy je kochać, opiekować się nim, robić wszystko, aby zapewnić mu jak najlepszy rozwój. Jednak kiedy narodzi się dziecko, które zostaje uznane za upośledzone umysłowo, rodzic uświadamia sobie oceny, jakie przypisane są tego typu dzieciom przez społeczeństwo. W tej ocenie dziecko upośledzone uważane jest za mniej wartościowe od innych, zdrowych dzieci.

¹⁶ S. Kowalik, op. cit.; I. Ślenzak, op. cit.

¹⁷ B. Jarzębska-Baziak, op. cit.

¹⁸ M. Zalewska, *Trudne macierzyństwo*, [w:] D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza macierzyństwa*. Lublin 1999, s. 297-303.

¹⁹ W. Wolfensberger, (1968), za S. Kowalik, *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa 1989.

²⁰ M. Kościelska, op. cit.

²¹ S. Kowalik, op. cit.

W. Wolfensberger twierdzi, że niektórzy z rodziców mogą tkwić w kryzysie wartości przez całe życie. Jednak u wielu z nich w miejsce kryzysu wartości tworzy się nowy, zwany **kryzysem rzeczywistym**. Z nim będą musieli radzić sobie rodzice aż do śmierci. Polega on na zapewnieniu dziecku odpowiedniej opieki i rehabilitacji. Wymaga to dużych nakładów finansowych oraz towarzyszy temu świadomość, że dziecko jest nieakceptowane przez otoczenie społeczne²². Pokonanie kryzysu jest oparte na radzeniu sobie z problemem upośledzenia.

W procesie przystosowania do nowej sytuacji, jaką niewątpliwie jest urodzenie się dziecka upośledzonego umysłowo wyróżnia się kilka faz. Faza I – szoku, określana jest jako paraliż zdolności działania i nierealistyczne emocje. Trwa zwykle kilka dni, choć zdarzają się przypadki znacznego jej przedłużenia. Faza II – reakcji, charakteryzuje się uruchamianiem różnorodnych mechanizmów obronnych przed rozpaczą, zawodem, lękiem, irracjonalnym poczuciem winy. Faza III – przystosowania, prowadzi do stopniowego odzyskiwania zdolności działania dla dobra dziecka w kierunku bardziej racjonalnym. Faza IV – faza orientacji, polega na odzyskiwaniu umiejętności korzystania z doświadczeń własnych i cudzych, zdolności do patrzenia na swoją sytuację z pewnego dystansu. Nie wszyscy rodzice są jednak w stanie osiągnąć ten najkorzystniejszy dla dziecka i dla nich samych stan równowagi²³.

Jedną z przyczyn takiego stanu rzeczy jest możliwość występowania u rodziców dzieci upośledzonych umysłowo negatywnych odczuć emocjonalnych, które utrudniają przystosowanie się do tak trudnej sytuacji. I tak rodzicom dzieci upośledzonych umysłowo nie jest obcy **lęk** związany często z zagrożeniem życia dziecka, któremu towarzyszy **niepokój** o rozwój i przyszłość dziecka oraz uczucie **zagubienia i niepewności** spowodowane niedostatkami informacji o chorobie dziecka, metodach rehabilitacji, postępowania wychowawczego i innych. Wielu rodziców skarży się na uczucie **osamotnienia** spowodowane brakiem wsparcia z zewnątrz, brakiem pomocy i zrozumienia w najbliższym otoczeniu²⁴.

Pewnego rodzaju hamulcem przystosowania się do nowej sytuacji i pokonania kryzysu upośledzenia są takie stany jak:

- poczucie napiętnowania wynikające z podejrzeń otoczenia, że kalectwo dziecka to np. „kara za grzechy” rodziców;
- poczucie krzywdy będące reakcją „na ślepy, okrutny i niesprawiedliwy los”;

²² S. Kowalik, op. cit.

²³ K. Mrugalska, op. cit.

²⁴ M. Kościelska, op. cit.; K. Mrugalska, op. cit.

- stałe napięcie wynikające z zachowania ról członków rodziny, zwiększenia obowiązków, wzmożonej uwagi;
- zmęczenie stałym napięciem, odpowiedzialnością, jednostajnością, brakiem perspektyw²⁵.

Wynikiem tych odczuć jest obserwowany u wielu osób chroniczny smutek i trudności w przeżywaniu spontanicznej radości. Często urodzenie dziecka upośledzonego powoduje, iż cała rodzina, która jest dynamicznym układem staje się chora.

Można jednak znaleźć pewne pozytywne wartości wynikające dla rodziny z upośledzenia dziecka. S. Tomkiewicz, zgadzając się z omówionymi negatywnymi konsekwencjami pojawienia się dziecka upośledzonego w rodzinie, wskazuje na konsekwencje korzystne dla tychże rodziców²⁶. Przy pewnej strukturze potrzeb dziecko upośledzone może stać się obiektem zaspokajającym te potrzeby. Autor wyróżnia dwa rodzaje sytuacji, w których to ma miejsce. Pierwsza z nich występuje, gdy dziecko upośledzone zapewnia rodzicom poczucie odpowiedzialności za los kogoś innego. W wypadku dziecka upośledzonego nie wchodzi w grę rozluźnienie więzów z rodzicami z inicjatywy dziecka. Druga sytuacja łączy się z poczuciem bezpieczeństwa odczuwanym przez rodziców. Dziecko z racji swej niepełnosprawności umysłowej nigdy nie stanie się dla rodziców kimś, z kim trzeba byłoby rywalizować w jakiejkolwiek dziedzinie i ponieść porażkę w tej rywalizacji²⁷.

TRUDNE MACIERZYŃSTWO W RODZINIE Z DZIECKIEM UPOŚLEDZONYM UMYSŁOWO

Macierzyństwo realizowane wobec dziecka upośledzonego umysłowo jest macierzyństwem trudnym, gdyż często wiąże się z dramatem kobiety, która jest matką. Mówiąc o trudnym macierzyństwie, nie możemy przyjąć perspektywy obiektywnej, gdyż nie istnieje obiektywnie trudne macierzyństwo. Są bowiem matki, dla których sam fakt posiadania dziecka jest trudny, dla innych jest to powód do radości pomimo trudności, które wynikają z wychowania. Tak więc trudne macierzyństwo będzie udziałem tych matek, które z powodów psychicznych, a nie innych, nie mogą się cieszyć swym macierzyństwem. Trudne macierzyństwo jest rezultatem unicestwie-

²⁵ K. Mrugalska, op. cit.

²⁶ S. Tomkiewicz, *Więź rodziny z dzieckiem upośledzonym*, [w:] T. Gałkowski (red.), *Wybrane zagadnienia z defektologii*. Warszawa 1975, s. 7-46.

²⁷ S. Tomkiewicz, op. cit.

nia przez kobietę części siebie, co uniemożliwia, a na pewno utrudnia kobiecie osiągnięcie tożsamości macierzyńskiej²⁸.

Można zapytać, jakie są psychiczne przyczyny unicestwienia części siebie w przypadku matek, których macierzyństwo zostało określone przez upośledzenie umysłowe dziecka? Urodzenie dziecka niepełnosprawnego oznacza dla jego matki zasadniczą i trwałą zmianę w jej egzystencji i sytuacji życiowej. Głęboki kryzys wywołany niepełnosprawnością dziecka określa na wiele miesięcy, a nieraz i lat, całość życia emocjonalnego kobiety, czasami doprowadzając ją do granic wytrzymałości. Szczególna wielopłaszczyznowa zależność, istniejąca zawsze pomiędzy matką a dzieckiem sprawia, że niepełnosprawne dziecko jest dla matki często traumatycznym przeżyciem²⁹.

Kobieta pragnąca mieć dziecko oczekuje wzbogacenia i poszerzenia swego życia o nowe wymiary, które pozwalają jej w pełni przeżywać własną osobowość i kobiecość. Dla wielu kobiet macierzyństwo to również nadzieja ostatecznej i pełnej samorealizacji. Narodziny dziecka upośledzonego są dla matki o tyle większym szokiem, o ile intensywniej identyfikowała się ona z nakreślonymi poniżej ideami.

Nie jest bowiem żadną tajemnicą, że bardzo często dziecko jest dla swoich rodziców, a zwłaszcza matki, osobą w której widzi się szansę na zrealizowanie własnych niespełnionych pragnień, planów, marzeń. Stanowi to pewnego rodzaju projekcję spotykaną w wielu rodzinach, niezależnie od wykształcenia, inteligencji, czy też statusu społecznego rodziców, która często jest powodem konfliktów międzypokoleniowych. Ponieważ taki konflikt rozgrywa się w ciągu wielu miesięcy lub lat, rzadko przybiera on postać drastyczną. Natomiast matka dziecka upośledzonego umysłowo zmuszona jest przeżyć utratę ideału tuż po urodzeniu dziecka i w dodatku na dużo prostszych poziomach. Oznacza to, że matka nie zastanawia się już czy jej syn zostanie kierowcą, czy lekarzem, ale czy nauczy się samodzielnie jeść, chodzić, ubierać lub do końca życia pozostanie całkowicie zależny od innych³⁰.

Przyszła matka oczekująca dziecka ma określone wyobrażenie na jego temat, dokładnie wie, jakie ono powinno być³¹. Zdarza się, że dziecko nie spełnia tych oczekiwań, np. nie jest dość grzeczne czy nie dość ładne. Istnieją jednak pewne indywidualne granice tolerancji dotyczące odbiegania rzeczywistości od oczekiwań, w ramach których takie rozbieżności nie bu-

²⁸ M. Zalewska, op. cit.

²⁹ M. Kościelska, op. cit.; E. Pisula, *Autyzm i przywiązanie*. Gdańsk 2003.

³⁰ A. Smrokowska, *Matka dziecka niepełnosprawnego*. *Tematy*, 7–8, 1997, s. 44–50.

³¹ E. M. Pharis, M. Manosewitz, *Parental models of infancy: note on gender preferences for firstborns*. *Psychological Reports*, v. 34, 1980.

dzą większych przykrych przeżyć. Natomiast fakt, że dziecko jest upośledzone umysłowo jest takim doświadczeniem, które znajduje się poza granicami tolerancji i matka nie powie już „Moje dziecko jest upośledzone, ale to przecież nic nie szkodzi”. Wręcz przeciwnie, fakt ten wywołuje u matki sprzeciw, brak akceptacji i poczucie niesprawiedliwości.

Z badań wynika³², że poczucie pokrzywdzenia jest bardzo często doświadczane przez matki dzieci o obniżonej sprawności intelektualnej. Odczuwane przez nie poczucie niesprawiedliwości jest zależne od oczekiwań, od relacji z otoczeniem społecznym oraz od nieakceptowanych, niezrozumiałych cech funkcjonowania dziecka.

Problem doświadczania pokrzywdzenia przez matki dzieci upośledzonych umysłowo jest szczególnie ważny ze względu na możliwość wpływu, konsekwencji takiego doświadczania na stosunek matki wobec dziecka, jego akceptacji lub odrzucenia³³.

Narodzenie się dziecka oznacza dla jego matki przyjęcie na siebie wielu absorbujących obowiązków. Kobiety traktują zwykle te obowiązki w sposób naturalny, bowiem obserwując rozwój dziecka odczuwają głębokie i pełne zadowolenie, z radością śledzą kolejne etapy wzrastania młodej istoty ludzkiej³⁴. Opieka i wychowywanie dziecka zdrowego dostarcza ogromnej satysfakcji rodzicom, zwłaszcza matce, płynącej z uczestnictwa w rozwoju dziecka. Niestety, u dzieci upośledzonych trudno stwierdzić rozwój w jednoznaczny sposób. To powoduje u matki zmęczenie i stres, zwłaszcza że w przypadku dziecka upośledzonego niepokój o jego przyszłość towarzyszy wszystkim poczynaniom matki, właściwie jej nie opuszcza. Matka nigdy nie będzie widziała swojego upośledzonego dziecka jako dorosłego samodzielnego człowieka, mającego swoją rodzinę i swoje życie. Wręcz przeciwnie, do końca jej dni życie dziecka będzie nierozzerwalnie związane z jej życiem, a ona sama nie będzie mogła liczyć na opiekę ze strony dziecka na starość. Matka w takiej sytuacji musi być do końca bardzo aktywna i silna, gdyż od jej zdrowia zależy dalsze życie dziecka.

Dziecko upośledzone umysłowo to często dziecko bezradne, zależne, nierozumiejące otaczającego świata, które nie potrafi rozwiązać prostych problemów dnia codziennego. Często ma trudności z komunikacją, nie umie wyrazić swoich potrzeb, uczuć, jest zagubione nawet pośród bliskich. To sprawia, że matka w kontakcie ze swoim dzieckiem ma poczucie okaleczenia. Dziecko upośledzone pozbawia bowiem matkę możliwości bycia sobą, powoduje, że matka ma tożsamość osoby upośledzonej, którą nie jest.

³² E. Kramarczyk, *Upośledzenie dziecka jako niesprawiedliwość zadana przez los i ludzi. Doświadczenia matek*. Psychologia Wychowawcza, 4, 1989, s. 412-423.

³³ E. Kramarczyk, op. cit.; E. Pisula, op. cit.

³⁴ A. Smrokowska, op. cit.

A więc często czuje się bezradna, nie potrafi poradzić sobie z problemami codzienności, nie jest w stanie określić swoich uczuć, potrzeb, jest zagubiona pośród ludzi, którzy nie rozumieją jej cierpienia. Dziecko upośledzone umysłowo, któremu uda się pokonać ograniczenia, osiągnie właściwy dla siebie poziom sprawności, uczestniczy na miarę swoich możliwości w życiu rodzinnym i społecznym sprawia, że tożsamość jego matki staje się bliższa tożsamości matki „normalnego dziecka”. Dlatego też wiele matek kosztem własnego ogromnego wysiłku psychicznego, kosztem wielu innych swoich potrzeb, kosztem pozostałych członków rodziny robi wszystko, aby jej dziecko było podobne do innych – zdrowych dzieci. Ich małżeństwo przestaje być intymnym związkiem z mężczyzną i polega jedynie na współpracy przy rehabilitacji dziecka. Radością macierzyństwa nie jest już samo dziecko, ale jego postępy w rozwoju, nie macierzyństwo jako takie, tylko sukces mierzony rozwojem dziecka.

Jak wynika z powyższych rozważań sytuacja matki dziecka upośledzonego umysłowo jest bardzo skomplikowana, a ona sama jest uczestnikiem wielu sytuacji trudnych, które musi pokonać dla dobra dziecka, a zwłaszcza dla samej siebie.

OJCOSTWO W OBLICZU UPOŚLEDZENIA DZIECKA

W świadomości społecznej wychowanie dziecka kojarzy się przede wszystkim z osobą matki. Od ojca natomiast oczekuje się bardziej przedsiębiorczości i aktywności społeczno-zawodowej. Jego małe zaangażowanie w sprawy domowe tłumaczy się wymogiem utrzymania rodziny, bardziej odpowiedzialną i absorbującą rolą społeczną. Od mężczyzny oczekuje się siły, zaradności, odpowiedzialności za podejmowane działania, stworzenia oparcia dla rodziny³⁵.

Ranga ojca w rodzinie wzrasta, gdy pojawia się dziecko upośledzone umysłowo. Jego przygotowanie do życia i rewalidacja wymagają specjalnej pomocy ze strony obojga rodziców. Natomiast w literaturze przedmiotu wskazuje się, że ojcowie częściej niż matki nie wywiązują się z zadań wpisanych w rolę rodzicielską wobec dziecka upośledzonego umysłowo, ale szczegółowe motywy ich postępowania są nie do końca znane³⁶. Nie oznacza to jednak, że ojcowie w mniejszym stopniu niż matki przeżywają nie-

³⁵ A. Jaworowska, *Specyfika roli ojca: różnice między matką a ojcem w zakresie funkcjonowania w rolach rodzicielskich*. Psychologia Wychowawcza, 1, 1986, s. 69-78.

³⁶ A. Twardowski, op. cit.; B. Sidor, *Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową*, [w:] D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa*. Lublin 2001, s. 381-389.

pełnosprawność dziecka. A. Twardowski podkreśla, że czynią to równie mocno, choć może w bardziej powściągliwy sposób³⁷.

Z badań nad rodziną, w której przyszło na świat dziecko upośledzone umysłowo wynika, że do roli ojca tych dzieci nie dorosło ani też nie przyznawało się około 30% spośród badanych ojców. Ojciec kocha dziecko za to, że spełnia jego oczekiwania, że jest źródłem jego radości i dumy, a nie za to, że jest jego dzieckiem. Aby zasłużyć na miłość ojca dziecko musi postępować zgodnie z jego życzeniami i oczekiwaniami, musi więc podporządkować się jego wymaganiom. Jeśli w rodzinie urodzi się dziecko upośledzone, niespełniające ojcowskich oczekiwań, wówczas, jak wykazały badania, nie potrafi ono utrzymać ojcowskiej miłości, która stopniowo wygasa, a zawieszony ojciec odsuwa się od dziecka, a często też i od rodziny³⁸.

Badania H. Borzyszkowskiej (1988) pokazują, że same dzieci upośledzone umysłowo stwierdzają, że jeżeli są kochane, to przede wszystkim przez matkę, a w znacznie mniejszym stopniu przez ojca. Z przeprowadzonych badań wynika, że matki są wobec swych upośledzonych dzieci na ogół bardziej liberalne niż ojcowie. Matki są też bardziej uczuciowe, bliskie i opiekuńcze w stosunku do dziecka. Ojcowie zachowują wobec dzieci o obniżonym rozwoju intelektualnym umiarkowany dystans uczuciowy, z przewagą górowania (pozycja władzy), podporządkowania, autokratyzmu³⁹.

W naszej kulturze ojcowie reprezentują system wymagań intelektualnych i zręcznościowych, którym dzieci upośledzone nie potrafią sprostać. Problemy, nazwijmy to, nieszczęśliwego ojcostwa nie są mniejsze ani większe niż nieszczęśliwego macierzyństwa, natomiast mężczyźni dysponują mniejszym repertuarem środków radzenia sobie z tymi trudnościami i rzadziej decydują się na zaangażowanie w wychowanie upośledzonego dziecka⁴⁰. Zjawisko to wynika po części z nieumiejętności kobiet włączania mężczyzn w proces wychowawczy w sposób, który sprawiałby mężczyznom satysfakcję.

Liczni badacze podkreślają, że każdy z członków rodziny wywiera inny rodzaj wpływu na rozwój osobowości dziecka, w tym także upośledzonego. Znaczenie poszczególnych osób jest w tym przypadku względne. Z badań

³⁷ A. Twardowski, op. cit.

³⁸ E. Minczakiewicz, *Dziecko głębiej upośledzone umysłowo w recepcji jego rodziców i rodzeństwa*, [w:] A. Rakowska (red.), *Rocznik Naukowo-Dydaktyczny. Prace Pedagogiczne*. Kraków 1999, s. 27-42; K. Pospiszyl, *O miłości ojcowskiej*. Warszawa 1976; M. Ziemska, *Pełnienie roli ojca w rodzinie współczesnej*, [w:] M. Ziemska (red.), *Spoleczne konsekwencje integracji i dezintegracji rodziny* t. 1. Warszawa 1986, s. 52-72.

³⁹ H. Borzyszkowska, *Dziecko upośledzone w rodzinie*, [w:] A. Hulek (red.), *Pedagogika rewaliacyjna*. Warszawa 1988, s. 362-379; por. E. Minczakiewicz, op. cit.

⁴⁰ M. Kościelska, op. cit.; B. Sidor, op. cit.

B. Jarzębskiej-Baziak i E. Minczakiewicz wynika, że w życiu dzieci upośledzonych umysłowo dominującą rolę odgrywa jednak matka, zapewniająca dziecku poczucie bezpieczeństwa, spokoju i stabilizacji wewnętrznej⁴¹. Tymczasem tylko aktywne zaangażowanie się obojga rodziców w proces wychowania dziecka upośledzonego umysłowo gwarantuje jego prawidłowy rozwój z jednej strony, a z drugiej może pozytywnie wpłynąć na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego w obliczu upośledzenia.

Wiemy, że w sytuacji urodzenia się dziecka z wadą rozwojową proces kształtowania tożsamości rodzicielskiej staje się szczególnie trudny. Niepełnosprawność dziecka wyznacza rodzicom, obok podstawowych nowe role i zadania⁴². Doświadczane emocje negatywne mogą zaburzyć umiejętności rodzicielskie, takie jak zdolność wczuwania się w świat dziecka, zaspokajanie jego potrzeb biologicznych i fizycznych. Odnosi się to zwłaszcza do ojców, u których proces nabywania tożsamości rodzicielskiej i realizowania się w roli rodzica jest, jak już powiedziano wcześniej, w większym stopniu niż u matek uzależniony od tego, czy dziecko spełnia ich oczekiwania i wyobrażenia. Można przypuszczać, że ojcowie w większym stopniu niż matki będą doświadczać poczucia rozczarowania i zawodu. Ojcostwo to wartość podlegająca ocenie społecznej, a bycie ojcem to powód do dumy i możliwość realizowania siebie.

Trudne ojcostwo generuje emocje negatywne i uruchamia mechanizmy obronne, staje się przyczyną rozlicznych zaburzeń w funkcjonowaniu osobistym, rodzinnym i zawodowym. Wyrazem tych zaburzeń mogą być: zamykanie się w świecie własnych spraw, izolowanie od spraw dziecka i rodziny, brak zainteresowania kontaktem z dzieckiem, utrata więzi małżeńskiej⁴³. Należy jednak pamiętać, że narastaniu zjawiska izolacji ojców (w obliczu upośledzenia dziecka) od spraw rodzinnych, po części może sprzyjać postawa matek, które kierując się uczuciem macierzyńskim i poczuciem odpowiedzialności za los dziecka, przejmują na siebie całość zadań opiekuńczo-wychowawczych, leczniczych i rehabilitacyjnych. Motywem dodatkowym, którym często kierują się matki, jest chęć ochrony ojców przed cierpieniem poprzez izolowanie od problemów rodzinnych.

Według B. Jarzębskiej-Baziak⁴⁴, odsuwanie się ojca od rodziny przejawia się w dwóch formach: jako izolacja psychiczna lub ucieczka w pracę zawodową albo działalność społeczną wymagającą częstej nieobecności w domu.

⁴¹ B. Jarzębska-Baziak, op. cit.; E. Minczakiewicz, op. cit.

⁴² H. Borzyszkowska, op. cit.; M. Chodkowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*. Lublin 1995.

⁴³ K. Kosińska-Dec, I. Jelonkiewicz, *Sposoby radzenia sobie z zaburzeniami emocjonalnymi dziecka – style specyficzne dla ojca i matki*. Nowiny Psychologiczne, 2, 1993, s. 119-134.

⁴⁴ B. Jarzębska-Baziak, op. cit.

Przybiera takie formy, jak niezajmowanie się sprawami domu, ucieczka w alkoholizm lub pracoholizm bądź całkowite opuszczenie rodziny⁴⁵. Wypełnianiu roli ojca w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową towarzyszą specyficzne problemy, a ojcowie cierpią z powodu niepełnosprawności dziecka, jednak większość programów wczesnej interwencji jest skoncentrowana wokół relacji matka – dziecko, a nie ojciec – dziecko. Tymczasem ojcowie wychowujący dzieci o zaburzonym rozwoju przeżywają duże trudności emocjonalne w związku z określeniem własnego stosunku do nich i rozwijaniem więzi uczuciowej⁴⁶.

Są takie sfery funkcjonowania rodziców, w których ojcowie doświadczają silniejszego stresu związanego z wychowaniem dziecka niż matka. Problemem jest dla nich rozwijanie więzi emocjonalnej z dzieckiem, zwłaszcza wtedy, gdy jest to syn. Niepełnosprawny syn obniża bowiem wartość ojca bardziej niż córka. Trudności w tworzeniu tych więzi mogą mieć podłoże kulturowe. C. Cummings porównywał ojców dzieci upośledzonych i ojców dzieci o prawidłowym rozwoju. Stwierdził, że ojcowie dzieci z upośledzeniem byli bardziej depresyjni, martwili się o dziecko, ich samoocena była niższa, prezentowali niższy poziom samoakceptacji i gorsze poczucie osobistych kompetencji. Przejawiali mniejsze zadowolenie z ojcostwa i dziecka, niżej oceniali swoje żony i pozostałe dzieci, a także mieli większą potrzebę porządku i rutyny⁴⁷.

Mężczyzna w rodzinie z dzieckiem upośledzonym cierpi także na skutek oddalenia się od żony, która jest obciążona bezpośrednią opieką nad dzieckiem. W obliczu problemów i obowiązków małżonkowie zaczynają tracić ze sobą kontakt i pojawia się wzajemna obcość spowodowana upośledzeniem dziecka. Oboje oddalają się od siebie i każde z osobna (mężczyzna szczególnie) ma poczucie, że temu drugiemu już na nim nie zależy. Mniej angażując się w bezpośrednią opiekę nad dzieckiem, często przebywając poza domem, ojcowie mają większe trudności w przepracowaniu własnych problemów związanych z upośledzeniem dziecka. Ojcowie, ograniczając się w swej roli do zajęć praktycznych, dotyczących utrzymania domu, na problemy mogą reagować typowo męskimi chorobami psychosomatycznymi. Towarzyszy im poczucie straty, które pozbawia ich oczekiwań i czyni zamkniętymi w sobie⁴⁸.

Jaka jest więc sytuacja psychologiczna ojców zmagających się z problemem upośledzenia dziecka? Ojcowie, tak jak i matki, odczuwają stratę, fru-

⁴⁵ A. Twardowski, op. cit.

⁴⁶ E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa 1998.

⁴⁷ C. Cummings (1976), za E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa 1998.

⁴⁸ A. Frohlich, *Stymulacja od podstaw*. Warszawa 1998; F. Buczyński Ofm, *Funkcjonowanie ojców w sytuacji zagrożenia życia ich dziecka*, [w:] D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa*. Lublin 2001, s. 390-405.

stracę, winę czy złość. Mają jednak mniej okazji do wypracowania przeciwwagi dla tych uczuć, ze względu na ograniczenie bezpośredniego kontaktu z dzieckiem i wspomagania jego rozwoju⁴⁹. Matka może znaleźć ulgę w codziennych czynnościach wokół dziecka, które dają jej poczucie, że robi dla niego coś ważnego i że jest niezbędna⁵⁰.

Niektóre badania kwestionariuszowe uwydatniają „obojętność” ojców na problemy własnej rodziny borykającej się z problemem upośledzenia dziecka. Tymczasem badania projekcyjne pokazują, że są oni bardziej wrażliwi i głęboko cierpiący, a dodatkowy wpływ na te odczucia mają emocje doświadczane przez żony. Prawdopodobnie wynika to z faktu, że w badaniach kwestionariuszowych ojcowie prezentowali raczej przekonanie, że „mężczyzna powinien być twardy”, niż określali własne odczucia⁵¹. Byli wierni obowiązującemu w naszej kulturze modelowi „mocnego, niezłomnego mężczyzny”.

W naszej kulturze słabość może okazywać kobieta, kobiecie też bardziej przystoi opieka nad dzieckiem. To pokazuje, jak złożona jest sytuacja emocjonalna ojców dzieci upośledzonych umysłowo. Wobec takich wzorców kulturowych trudniej im bowiem odreagować przeżywane napięcia, a sposobem na radzenie sobie z problemami są mechanizmy wypierania i zaprzeczania. Wiąże się z tym ryzyko, że w rzeczywistości nie rozwiązują oni w ogóle swych emocjonalnych problemów⁵².

Kiedy mówimy o egoizmie ojców, ich niechęci do podejmowania obowiązków związanych z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością, powinniśmy pamiętać o złożoności ich sytuacji życiowej. Z jednej strony niektórzy ojcowie rzeczywiście, zwłaszcza gdy mają tradycyjne poglądy na małżeństwo i rodzicielstwo, odrzucają dziecko i rodzinę, z drugiej natomiast nie dostrzega się ich cierpienia, co przejawia się w postawie pretensji i wymagań, przy braku jakiegokolwiek wsparcia, co w konsekwencji może powodować problemy emocjonalne, zaburzenia funkcjonowania i odsuwanie się od problemu.

RODZEŃSTWO DZIECI UPOŚLEDZONYCH UMYŚLOWO

Zgodnie z podejściem systemowym, ujmującym rodzinę nie tylko jako grupę kilku osób powiązanych więzami krwi o wspólnych celach, ideałach i upodobaniach, ale jako system interakcji wzajemnych, analiza relacji między rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem upośledzonym umysłowo wydaje się być czymś równie ważnym, jak analiza postaw rodzicielskich⁵³.

⁴⁹ E. Pisula, op. cit.

⁵⁰ M. Grodzka, op. cit.

⁵¹ H. Olechnowicz, *Wokół autyzmu*. Warszawa 2004.

⁵² F. Buczyński, op. cit.; E. Pisula, op. cit.; B. Sidor, op. cit.; A. Twardowski, op. cit.

⁵³ U. Bronfenbrenner, *The ecology of human development: Experiments by nature and desing*. Cambridge 1979.

W literaturze dotyczącej relacji między rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem upośledzonym można zauważyć dwa nurty badań. Pierwszy dotyczy relacji pomiędzy rodzeństwem, widzianych od strony dziecka upośledzonego, jak też od strony sprawnego rodzeństwa⁵⁴. Drugi nurt skupiony jest na wpływie, jaki wywiera rodzeństwo upośledzone umysłowo na psychospołeczne funkcjonowanie zdrowego brata czy siostry. W tym nurcie możemy znaleźć badaczy, którzy podkreślają, że rodzeństwo osób upośledzonych stanowi grupę ryzyka w zakresie wystąpienia problemów emocjonalnych, zaburzeń zachowania czy braku poczucia silnych związków z rodziną⁵⁵, jak też tych, którzy wskazują na pozytywny aspekt bycia rodzeństwem dziecka upośledzonego. Według nich obecność upośledzonego rodzeństwa daje takie korzyści jak: większa tolerancja, współczucie, lepsze rozumienie innych, docenianie wartości zdrowia i umysłu⁵⁶.

Warto jednak zwrócić uwagę, na fakt, że w większości badań narodzenie niepełnosprawnego umysłowo rodzeństwa przedstawiane jest jako wydarzenie krytyczne, które ma negatywny i niekorzystny wpływ na wszystkie dzieci w rodzinie. Dzieci zdrowe w rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne mogą czuć się zaniedbywane. Ciągłe zajmowanie się chorym dzieckiem czyni rodziców mniej wrażliwymi na potrzeby zdrowego rodzeństwa lub nadmiernie ulegającymi tym potrzebom w celu kompensacji braku czasu. Niekiedy rodzice stawiają dzieciom zdrowym zbyt wysokie wymagania. Dzieci zdrowe bywają zazdrosne i pełne urazy wobec chorego brata czy siostry. Na tym tle rodzą się zazwyczaj konflikty⁵⁷.

Dzieci zdrowe czują się czasami zobligowane do udzielenia rodzicom dodatkowego wsparcia emocjonalnego. Mając szereg pytań i wątpliwości dotyczących niepełnosprawności ich rodzeństwa milczą, aby uchronić rodziców przed rozmową na przykre tematy. Podobnie jest, gdy same mają problemy. Stąd mogą czuć się osamotnione. Zdarza się, że dzieci zdrowe

⁵⁴ H. Borzyszkowa, op. cit.; E. Minczakiewicz, op. cit.; A. Misiewicz, *Stosunki między rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem upośledzonym umysłowo w stopniu lekkim*. Roczniki Filozoficzne, nr 4, 1986, s. 57-86; J. Zabłocki, *Upośledzenie umysłowe: wybrane zagadnienia edukacji i terapii*. Płock 2003.

⁵⁵ B. Jarzębska-Baziak, op. cit.; J. Lausch-Żuk, *Dzieci głębiej upośledzone umysłowo*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1991, s.239-270; I. Obuchowska, op. cit.; Tomkiewicz, op. cit.; I. Turnau, *Obraz dziecka upośledzonego z zespołem Downa w percepcji jego rodziców i rodzeństwa*. Lublin 1998.

⁵⁶ E. Grossman (1972), za J. Wilson, J. Blacher, B.L. Baker (1989). *Sibling of children with Severe Handicaps*. *Mental Retardation*, 3, 167-173; U. Lauschova, *Wpływ upośledzonego umysłowo na postawę środowiska – rodzeństwo*, [w:] *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne*, 10-11, 1970, s. 43-61; A. Howlin, (1988) i A. Loboto, (1983) za E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa 1998.

⁵⁷ M. Grodzka, op. cit.; H. Jaklewicz, *Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnostyka, przebieg, leczenie*. Gdańsk 1993; E. Pisula, op. cit.; P. Randal, A. Parker, op. cit.

wstydzą się swojego upośledzonego rodzeństwa, co z kolei może wywołać poczucie winy, niepokój czy zakłopotanie. Starsze dzieci boją się często, że choroba ich rodzeństwa jest dziedziczna i może wystąpić u ich własnych dzieci. Wykazują również większe zaniepokojenie przyszłym losem ich niesprawnego rodzeństwa, co jest naturalną postawą w wypadku gdy wiadomo, że brat czy siostra będą wymagali opieki i pomocy do końca swego życia.

Pomimo tego, że większość badań wskazuje na niekorzystny wpływ upośledzonego rodzeństwa na funkcjonowanie rodzeństwa zdrowego, należy zauważyć, że jest to wpływ niejednoznaczny i uwarunkowany wieloma czynnikami. W. Otrębski, analizując szereg prac poświęconych relacjom pomiędzy upośledzonym a zdrowym rodzeństwem, zwraca uwagę na takie zmienne jak: płeć, wiek, kolejność urodzenia, różnica wieku, zmienne wynikające z rozwoju (bycie w dzieciństwie czy dorosłości), wspólne zamieszkiwanie (lub nie) z upośledzonym oraz stopień i widoczność niepełnosprawności. W tabeli 1. zestawiono ww. zmienne, które warunkują funkcjonowanie dzieci zdrowych w rodzinach z dzieckiem upośledzonym umysłowo⁵⁸.

Tabela 1

Zmienne wpływające na funkcjonowanie rodzeństwa dzieci upośledzonych

Zmienne	Lepsze dopasowanie się	Gorsze dopasowanie się
Płeć zdrowego dziecka	zgodna z płcią dziecka upośledzonego (dotyczy chłopców)	Różna (dotyczy głównie dziewcząt)
Płeć upośledzonego dziecka	żeńska	męska
Wiek dziecka zdrowego	dużo starsze	młodsze
Różnica wieku	ok. 4 -5 lat w górę i w dół	mniejsza
Etap rozwoju dziecka zdrowego	dzieciństwo / dorosłość	dorastanie
Kolejność urodzenia dziecka zdrowego	młodsze	starsze
Kolejność urodzenia dziecka zdrowego modyfikowana jego płcią	młodsze siostry starsi bracia	młodszy bracia starsze siostry
Stopień upośledzenia	niewielkie	znaczne
Widoczność upośledzenia	mała	duża
Jakość upośledzenia	jednoznaczne (łatwo definiowane)	niejednoznaczne (trudno definiowane)
Zamieszkiwanie	osobno	wspólnie

⁵⁸ W. Otrębski, *Szansa na społeczną akceptację*. Lublin 1997.

Z informacji zawartych w tabeli wynika, że istnieje wiele czynników, które mają swój udział w przystosowaniu się rodzeństwa sprawnego do życia w rodzinie z dzieckiem upośledzonym umysłowo. Podsumowując, możemy powiedzieć, że o ile istnieją realne zagrożenia dla psychospołecznego funkcjonowania dzieci mających rodzeństwo upośledzone umysłowo, nie muszą one jednak prowadzić do skutków negatywnych. Nie są one swoiste jedynie dla rodzin z dziećmi upośledzonymi. W każdej bowiem sytuacji wychowywania dzieci w różnym wieku i o różnym stopniu rozwoju powstaje problem zysków i strat z tego tytułu płynących. W każdym środowisku dziecięcym istnieją powody do przeżywania wstydu czy upokorzenia. Z różnych względów zdarza się, że rodzice nierówno obdzielają dzieci miłością i uwagą albo przynajmniej dzieci mają takie odczucia. Zatem należy uznać, że wiele problemów wynikających ze współżycia rodzeństwa w sytuacji upośledzenia w rodzinie nie ma charakteru swoistego⁵⁹.

Dzieci upośledzone, jak wszystkie rodzą się w rodzinach, które kształtują ich rozwój, a z drugiej strony oddziałują na nią poprzez swoją w niej obecność. Relacje pomiędzy rodzeństwem, jak pokazują badania⁶⁰, zależą w dużej mierze od typu relacji interpersonalnych, jakie panują w danej rodzinie. Mówimy wręcz o współzależności postaw rodzicielskich, technik wychowawczych i relacji między rodzeństwem. Skutki postaw rodzicielskich nie ograniczają się jedynie do wzajemnych stosunków między rodzicami a dziećmi, ale mają również wpływ na stosunki panujące między rodzeństwem, co z kolei ma wpływ na postawy rodziców względem dzieci⁶¹.

Z badań wynika, że relacje pomiędzy rodzeństwem mają szczególne znaczenie dla szeroko rozumianej atmosfery życia rodzinnego w rodzinach z dzieckiem upośledzonym umysłowo. Należy przy tym podkreślić, że relacje, jakie istnieją między rodzeństwem sprawnym a upośledzonym umysłowo zależą w dużej mierze od stosunku, jaki mają rodzice do upośledzenia dziecka. W rodzinach, w których rodzice pozytywnie rozwiązali kryzys upośledzenia, potrafili zaakceptować dziecko upośledzone umysłowo, mają do niego pozytywny stosunek i jednocześnie pamiętają o własnych potrzebach i potrzebach pozostałych dzieci, postawa rodzeństwa sprawnego wobec upośledzonego jest przychylna, co z kolei sprzyja prawidłowemu rozwojowi dziecka zdrowego⁶².

⁵⁹ M. Kościelska, op. cit.

⁶⁰ W. Socha, *Wpływ rodziny na zachowanie się dziecka wśród kolegów*. Problemy Rodziny, 4, 1987, s.12-21.

⁶¹ E. B. Hurlock, *Rozwój dziecka*. Warszawa 1985.

⁶² H. Borzyszkowska, op. cit.

PODSUMOWANIE

Proces opieki, rehabilitacji i wychowania dziecka niepełnosprawnego (podobnie zdrowego) zmierza do ukształtowania osobowości współzależnej⁶³, czyli żyjącej jednocześnie dla siebie i innych. Dla rodziców dziecka upośledzonego umysłowo oznacza to podjęcie trudnej i ważnej misji. Ważnej, bo przygotowującej dziecko, na miarę jego możliwości do bycia jednostką samodzielną, tj. potrafiącą radzić sobie w najprostszych, codziennych czynnościach: ubieraniu się, myciu, spożywaniu posiłków i potrafiącą zasymilować się ze środowiskiem ludzi zdrowych. Trudnej, bo wymagającej od rodziców dużej dyscypliny w realizowaniu zadań wychowawczych.

Posiadanie dziecka upośledzonego to także niekończące się pytanie, jak połączyć rodzicielską odpowiedzialność z własnymi planami życiowymi. Jedną z ważniejszych cech charakteryzujących tego typu rodzicielstwo jest konieczność uporania się z konfliktem odpowiedzialności z jednej strony za upośledzone umysłowo dziecko, z drugiej za inne dzieci, inne sprawy, ambicje i plany życiowe. To sprawia, że rodzina w której jest dziecko niepełnosprawne intelektualnie, musi radzić sobie z sytuacją pułapki, czyli funkcjonowaniem między winą a odpowiedzialnością. Uwzględniając te trudności, coraz częściej spostrzega się rodzinę dziecka upośledzonego jako przedmiot i podmiot terapii. Panuje coraz większe zrozumienie dla trudnej sytuacji psychologicznej rodzin z dzieckiem upośledzonym i specyfiki problemów, z którymi się one borykają. Rośnie świadomość, że tylko poprzez pomoc rodzinie możliwa jest pomoc samemu dziecku. Tak więc, choć punktem wyjścia do rozpatrywania problemów rodziny z dzieckiem upośledzonym są trudności rozwojowe dziecka, to jednak powinniśmy również mieć na względzie trudności i cierpienia pozostałych członków rodziny.

Część tych trudności można by usunąć lub przekształcić w życiodajną siłę, gdyby stworzyć określone warunki społeczne, psychologiczne i duchowe. Warunki te do pewnego stopnia możemy kreować. My, czyli zarówno specjaliści, rodzice, jak i społeczeństwo. Przede wszystkim chodzi o to, aby traktować dziecko upośledzone jako wartość, która dla rodziców i społeczeństwa stanowi wezwanie do ochrony. Przeżywanie cierpień w związku z niesprawnością dziecka nie musi mieć negatywnych skutków, wręcz przeciwnie, może służyć rozwojowi i samopoznaniu. Dziecko niepełnosprawne intelektualnie może być czynnikiem wzbogacającym życie wewnętrzne rodziny, konsolidującym małżeństwo, czynnikiem rozwoju takich cech jego rodzeństwa jak: altruizm, tolerancja, wrażliwość na innych czy dojrzałość psychiczna.

⁶³ A. Waterman, *Indywidualizm i współzależność*. Nowiny Psychologiczne, 3. 1982, s.14-23.

We wzajemnej wymianie pomiędzy członkami rodziny, pomiędzy rodziną a społeczeństwem, każdy coś daje i coś bierze, na miarę swoich sił, możliwości i potrzeb. Takie spojrzenie zmienia pozycję dziecka upośledzonego w rodzinie, jak i pozycję jego rodziny w społeczeństwie. Zmiana polega na tym, że zarówno dziecko, jak i jego rodzina są już nie tylko biorcami, ale i dawcami wartości.

LITERATURA

- Borzyszkowska, H. (1988). *Dziecko upośledzone w rodzinie*, [w:] A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna*. Warszawa: PWN
- Borzyszkowska, H. (1997). *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*. Gdańsk: Sopot
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and desing*. Cambridge: Mass, Harvard University Press
- Buczyński Ofm, F. (2001). *Funkcjonowanie ojców w sytuacji zagrożenia życia ich dziecka*, [w:] D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL
- Chodkowska, M. (1995). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*. Lublin: UMCS
- Domarecka-Malinowska, E. (1994). *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego. Edukacja i Dialog*, 10
- Dykcik, W. (2003). *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wyd. Naukowe UAM
- Firkowska – Mankiewicz, A. (1999). *Jakość życia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Psychologia Wychowawcza*, 2
- Frohlich, A. (1998). *Stymulacja od podstaw*. Warszawa: WSiP S.A
- Gałkowski, T. (1981). *Zaburzenia osobowości dzieci i młodzieży*. Warszawa: PTWK
- Grodzka, M. (1995). *Placz bez łez*. Gdańsk: Wyd. MAK med. s.c.
- Gumz, E. J., Gubrium, J. F. (1972). *Comparative parental perceptions of a mentally retarded children*. *American Journal of Mental Deficiency*, 77
- Hurlock, E.B. (1985). *Rozwój dziecka*. Warszawa: PWN
- Jaklewicz, H. (1993). *Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnoza, przebieg, leczenie*. Gdańsk: GWP
- Jarzębska-Baziak, B. (1973). *Rodzina dziecka upośledzonego umysłowo*, [w:] *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne*, 18. Warszawa: Zarząd Główny Towarzystwa Przyjaciół Dzieci. Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski.
- Jaworowska, A. (1986). *Specyfika roli ojca: różnice między matką a ojcem w zakresie funkcjonowania w rolach rodzicielskich*. *Psychologia Wychowawcza*, 1. 69-78
- Kosińska-Dec, K; Jelonkiewicz, I. (1993). *Sposoby radzenia sobie z zaburzeniami emocjonalnymi dziecka – style specyficzne dla ojca i matki*. *Nowiny Psychologiczne*, 2. 119-134
- Kostrzewski, J., Wald, I. (1981). *Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym. Charakterystyka osób upośledzonych umysłowo*, [w:] K. Kirejczyk (red.), *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*. Warszawa: PWN
- Kościelska, M. (2000). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: PWN
- Kościelska, M., Muskat, K. (1988). *Praca terapeutyczna z rodzicami dzieci upośledzonych umysłowo i dzieci autystycznych*, [w:] M. Kościelska (red.), *Studia z psychologii klinicznej dziecka*. Warszawa: WSiP
- Kowalik, S. (1989). *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa: PWN

- Kramarczyk, E. (1989). *Upośledzenie dziecka jako niesprawiedliwość zadana przez los i ludzi. Doświadczenia matek*. Psychologia wychowawcza, 4
- Lausch-Żuk, J. (1991). *Dzieci głębiej upośledzone umysłowo*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP
- Lauschowa, U. (1970). *Wpływ upośledzonego umysłowo na postawę środowiska – rodzeństwo*, [w:] *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne*, 10-11. Warszawa: Zarząd Główny Towarzystwa Przyjaciół Dzieci. Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski
- Minczakiewicz, E. (1999). *Dziecko głębiej upośledzone umysłowo w recepcji jego rodziców i rodzeństwa*, [w:] A. Rakowska (red.), *Rocznik Naukowo-Dydaktyczny. Prace Pedagogiczne*. Kraków: Wyd. Naukowe WSP
- Minczakiewicz, E. (2002). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i szkole*. Kraków: Impuls
- Misiewicz, A. (1986). *Stosunki między rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem upośledzonym umysłowo w stopniu lekkim*. Roczniki Filozoficzne, 4
- Mrugalska, K. (1988). *Rodzice i dzieci*, [w:] H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. Warszawa: Nasza Księgarnia
- Obuchowska, I. (1999). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP
- Olechnowicz, H. (2004). *Wokół autyzmu*. Warszawa: WSiP
- Otrębski, W. (1997). *Szansa na społeczną akceptację*. Lublin: Wyd. KUL
- Pharis, E. M., Manosewitz, M. (1980). *Parental models of infancy: note on gender preferences for firstborns*. Psychological Reports, v. 34
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wyd. UW
- Pisula, E. (2003). *Autyzm i przywiązanie*. Gdańsk: GWP
- Pospiszyl, K. (1976). *O miłości ojcowskiej*. Warszawa: Instytut Wydawniczy CRZZ
- Randal, P., Parker, A. (2002). *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Gdańsk: GWP
- Rembowski, I. (1972). *Więzi uczuciowe w rodzinie. Studium psychologiczne*. Warszawa: PWN
- Sidor, B. (2001). *Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową*, [w:] D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL
- Smrokowska, A. (1997). *Matka dziecka niepełnosprawnego*. Tematy, 7-8
- Socha, W. (1987). *Wpływ rodziny na zachowanie się dziecka wśród kolegów*. Problemy Rodziny, 4
- Ślenzak, I. (1978). *Znaczenie postaw rodziców w procesie usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego*. Warszawa: Ossolineum
- Tomkiewicz, S. (1975). *Więź rodziny z dzieckiem upośledzonym*, [w:] T. Gałkowski (red.), *Wybrane zagadnienia z defektologii*. Warszawa: Wydawnictwa ATK
- Turnau, I. (1998). *Obraz dziecka upośledzonego z zespołem Downa w percepcji jego rodziców i rodzeństwa*. Lublin: KUL
- Twardowski, A. (1999). *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP
- Waterman, A. (1982). *Indywidualizm i współzależność*. Nowiny Psychologiczne, 3
- Wilson, J., Blacher, J., Baker, B.L. (1989). *Sibling of children with Severe Handicaps*. Mental Retardation, 3
- Wojciechowski, F. (1984). *Środowisko rodzinno-wychowawcze dziecka upośledzonego w stopniu lekkim*, [w:] A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w domu*. Warszawa: PWN
- Zablocki, J. (2003). *Upośledzenie umysłowe: wybrane zagadnienia edukacji i terapii*. Płock: Novum. Warszawa: Żak

- Zalewska, M. (1999). *Trudne macierzyństwo*, [w:] D. Kornas-Biela (red.). *Oblicza macierzyństwa*. Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL
- Ziemska, M. (1986). *Pełnienie roli ojca w rodzinie współczesnej*, [w:] M. Ziemska (red.), *Spoleczne konsekwencje integracji i dezintegracji rodziny*, t. 1. Warszawa: Wydawnictwo UW
- Ziemska, M. (2001). *Rodzina współczesna*. Warszawa: Wyd. UW

THE FAMILY WITH A MENTALLY HANDICAPPED CHILD

Summary

The birth of a handicapped child is an event, which has an influence on the quality of life of the family. A special relation between parents and child causes that upbringing of a mentally handicapped child is a traumatic experience for the parents. Disability of a child causes that parents are under stress, which often generates deep crisis. Therefore, the acceptance of the child's disability by its family is of great importance to its living situation. In the article is shown the way in which a handicapped child determines the living situation of other members of the family. The issue of motherhood and fatherhood is described in the aspect of the handicap. It is assumed that in the process of raising a mentally handicapped child the father plays as important role as mother. Because a mentally handicapped child has an influence on all members of the family, the influence of such a child on his siblings is also analysed in the article.