

**Żaneta Stelter**

Instytut Psychologii  
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza  
Poznań

## **Rodzina z dzieckiem niesprawnym intelektualnie jako wartość**

### **I WPROWADZENIE**

Znaczenie rodziny dla jednostki i społeczeństwa dostrzegane już było w czasach starożytnych. Na jej szczególną rolę w życiu społecznym i indywidualnym zwracał uwagę już Arystoteles. Traktując rodzinę jako dobro pierwotne twierdził on, że „rodzina jest wspólnotą stworzoną przez naturę dla powszechnego bytowania człowieka” (Arystoteles, *Polityka*, I.1).

Rodzina jako jedyna grupa społeczna bazuje na czynnikach biologicznych i naturalnych, gdzie więzy krwi, miłość i pokrewieństwo nabierają szczególnego znaczenia. Rodzina jako najbardziej naturalna a tym samym konieczna społeczność stała się podstawą, fundamentem państwowości, kultury i człowieczeństwa. Od początku istnienia ludzkości człowiek był bowiem określany oraz identyfikowany przez odniesienie do rodziny. Można powiedzieć, że przejście do człowieczeństwa zawdzięczamy właśnie wyłonieniu się rodziny, że społeczeństwo i kultura mają w niej swój początek (Jeanniére, 1969, za Kocik, 2006; Wachowiak, 2001).

Współczesna epoka sprawdza i potwierdza przekonanie, że rodzina stanowi jedno z najcenniejszych dóbr ludzkości. Na wielu płaszczyznach potwierdzona jest wartość rodziny oraz jej wyjątkowa rola. Ta rola ujawnia się przede wszystkim w życiu i rozwoju człowieka. We wszystkich kulturach rodzina stanowi podstawę życia społecznego, pełni funkcje prokreacyjne i opiekuńcze, wdraża jednostkę w świat norm i wartości, służy jej rozwojowi.

W rodzinie przychodzimy na świat, dorastamy, rozwijamy się, codziennie obcujemy z najbliższymi sobie emocjonalnie osobami, dokonujemy życiowych wyborów i w końcu w niej umieramy. Są to naturalne, niepowtarzalne i niemożliwe do zastąpienia w innych środowiskach elementy (Izdebska, 2000). Rodzina posiada wiele uniwersalnych, ponadczasowych cech i wartości niespotykanych gdzie indziej. Rodzina:

- jest pierwotną i podstawową instytucją społeczną – jest starsza od wszelkich instytucji, od narodu i państwa – wszystko zawdzięcza swój początek rodzinie a nie odwrotnie,
- stanowi uniwersalną formę życia w wymiarze całej ludzkości – nie ma społeczeństwa (ani dawniej ani teraz) w którym nie istniała by rodzina,
- nadaje jednostce tożsamość i podmiotowość – jest początkiem i źródłem kontaktów międzyludzkich, środowiskiem, w którym powstaje i urzeczywistnia się pierwotny system wartości, czynnikiem stabilizującym społeczne i jednostkowe życie,
- posiada wyraźnie określoną strukturę i wewnętrzne relacje w płaszczyźnie małżeństwo – rodzice – dzieci (nie można w obrębie jednej rodziny występować raz w jednej a raz w innej roli) (Kocik, 2006).

Te cechy i wartości są nadal aktualne. Badania pokazują, że rodzina, przynajmniej w deklaracjach, jest na czele wartości wybieranych zarówno przez osoby dorosłe jak i młodzież. Rodzina uznawana jest przez większość Polaków za jedną z najważniejszych wartości w życiu (CBOS: BS/58/58/97, BS/98/2004), dla wielu jest także "elementem" niezbędnym do osiągnięcia pełni szczęścia (Lubelska, 2002; CBOS: BS/77/2006). Można więc powiedzieć, że dla większości z nas rodzina nadaje sens życiu oraz szczególne wartości naszym działaniom. Jest tak prawdopodobnie dlatego, że rodzina w sposób naturalny zaspokaja podstawowe potrzeby człowieka i jest pierwotnym i naturalnym środowiskiem jego rozwoju.

Obecnie jednak zaczęły się pojawiać nowe, alternatywne formy życia małżeńskiego i rodzinnego (por. Slany, 2002). Znaczenie rodziny tradycyjnej słabnie a alternatywne formy związków są coraz bardziej atrakcyjne dla jednostki. Za rodzinę skłonni jesteśmy uznawać bardzo różne grupy (CBOS. BS/52/2006) co jest zjawiskiem zarówno skomplikowanym jak i kontrowersyjnym. Tak więc, z jednej strony rodzina stanowi dla nas istotną wartość, z drugiej natomiast wyobrażenia i definicje rodziny są różnorodne, czasami nawet sprzeczne. W związku z powyższym należałoby zapytać, jaką wartość stanowi rodzina tradycyjna i jakie jest jej usytuowanie w naszej hierarchii wartości?

## **II RODZINA JAKO WARTOŚĆ**

Pojęcie wartości utożsamiamy z tym co cenne, godne pożądania, stanowiące cel naszych dążeń. Są to idee, rzeczy, przekonania, ideały uznawane przez społeczność i jednostki za szczególnie ważne i cenne. Wartości można określić jako te wszystkie cele, normy i zasady postępowania, potwierdzone przez codzienne doświadczenie, które umożliwiają rozwój oraz osiągnięcie trwałej satysfakcji życiowej. Autentyczne wartości nie wynikają z ideologicznych założeń czy nieuzasadnionych tradycji, lecz z analizy

doświadczenia w odniesieniu do rozwoju i wychowania człowieka. Wartości wyznaczają tę dziedzinę znaczeń, dzięki której człowiek buduje swoją tożsamość, pojmując siebie, buduje swoją moralność i stosunek do innych (Gajda, 1997; Lipiec, 2001; Matuszewicz, 1975).

Podziały wartości mogą być różne w zależności od koncepcji i przyjętego kryterium. Najprostszy, ale przez to nieco uproszczony jest podział dychotomiczny. Jest to podział wartości:

- ze względu na istotę: wartości materialne i duchowe,
- ze względu na powszechność odczuwania: wartości uniwersalne i jednostkowe,
- ze względu na obszar, zakres zaangażowania: wartości uczuciowe i intelektualne,
- ze względu na trwałość: historyczne i współczesne,
- ze względu na stopień zaangażowania: deklarowane i realizowane,
- ze względu na znaczenie: autoteliczne będące wartościami samymi w sobie i instrumentalne umożliwiające realizację wartości autotelicznych (Gajda, 1997; Lipiec, 2001).

Świat, w którym żyjemy, jest światem wartości, życie samo w sobie jest procesem realizowania określonych wartości. Człowiek nie może od wartości uciec - jest na nie skazany. Wybór wartości i zakres ich realizacji świadczy o tym, co dla danego człowieka jest ważne. Człowiek jest ukierunkowany na świat wartości: dostrzega je, rozpoznaje, klasyfikuje, realizuje. Gdzie jest wobec tego miejsce dla rodziny jako wartości i na czym ta wartość polega? Czy jest to wartość uniwersalna czy jednostkowa, deklarowana czy realizowana, autoteliczna czy instrumentalna? Niewiele jest wartości, które zajmowałyby jednakową pozycję w wielu kulturach czy społecznościach. Nawet w życiu tych samych osób następuje zmiana wartości w zależności od ich wieku i okoliczności. Czy wobec tego jedną z takich uniwersalnych wartości może być rodzina?

Szczególne role rodziny w życiu jednostki i społeczeństwa polega na tym, że jest ona niejako wyjściowym środowiskiem ludzkiego bycia i stawania się. Stanowi swoiste locus sensus (Popielski, 1994; 2002). W rodzinie wzrasta i rozwija swoje potencjalne możliwości człowiek, który jest złożoną istotą bio – psycho – duchową. Pytając o wartość rodziny należy zapytać czemu służy rodzina, co zabezpiecza i przed czym chroni? Opierając się na psychologii egzystencjalnej i logoteorii możemy powiedzieć, że:

- rodzina służy pielęgnacji ludzkiego życia, tu uczy się jednostka akceptacji życia,
- rodzina zabezpiecza rozwój jednostek, ich bycie i stawanie się, zabezpiecza potrzebę miłości, bezpieczeństwa i zaufania,

- rodzina chroni ludzkie życie przed jego biologizacją poprzez doświadczanie prawdy, sprawiedliwości, miłości, troski ale także cierpienia, wyrzeczenia smutku (Popielski, 2002).

W rodzinie jednostka doświadcza najgłębszych pokładów swego istnienia. Wśród nich takich jego właściwości jak godność, odpowiedzialność wartości i sens. Poczucie sensu życia należy do najgłębszych ludzkich potrzeb i jest ściśle związane ze światem wartości jednostki. Zmaganie się o sens życia i doświadczanie cierpienia w związku z tym nadaje znaczenie i sens naszej egzystencji. W rodzinie „rodzice i dzieci doświadczają i odkrywają na drodze współbycia, egzystencjalnie naturalnego i bardzo pierwotnego sensu i sensowności życia” (Popielski, 2002, s.522).

Dziecko przez sam fakt zaistnienia w rodzinie wprowadza poczucie spełnienia i inicjuje więzi miłości. To sprawia, że u rodziców wzrasta zaangażowanie w życie i ujawnia się jego sens. Dla kobiety doświadczenie macierzyństwa jest szczególnym dopełnieniem jej istnienia w rodzinie. To dopełnienie sprawia, że kobieta jest w stanie przezwyciężyć wiele trudu, cierpienia i wyrzeczeń. U mężczyzn z kolei taką formą doświadczenia, dopełnienia i pogłębienia sensu swojej egzystencji jest realizowanie potrzeby sprawczości i opiekuńczości wobec członków rodziny. Tego zaangażowania w rodzinę nie musimy się specjalnie uczyć, ale musimy umieć je podtrzymać, pielęgnować i rozwijać. (Popielski, 2002). Jeżeli tego nie uczynimy bardzo łatwo zatracimy ten pierwotny sens życia.

W dzisiejszym świecie coraz częściej mówimy o braku poczucia sensu, co powoduje, że jednostka staje się coraz bardziej zagubiona i wyalienowana. To z kolei wynika z faktu, że oddalamy się od rodziny, przyjmując nowoczesne formy życia, a człowiek nie może żyć sam, poza jakąś wspólnotą. Podstawową potrzebą człowieka jest zjednoczenie się z drugim człowiekiem. To pragnienie zjednoczenia, jest główną „namiętnością” człowieka, a skutki błędów w jej postrzeganiu i panowaniu nad nią mogą mieć bardzo poważne konsekwencje dla jego życia (Fromm, 2002).

Według E. Fromma ta podstawowa namiętność to miłość. Miłość, która wyzwala tendencje do dawania, bezinteresownej opieki, wspólnego przeżywania zarówno powodzeń jak i niepowodzeń. „ Miłość jest twórczą aktywnością. Zakłada troskę, wiedzę, reagowanie, afirmację i radość – nakierowane na osobę, drzewo, obraz, ideę (...). Kochać to znaczy powoływać do życia, powiększać jej lub jego życiową aktywność”. (Fromm, 1995, s.94). Taka miłość ma miejsce przede wszystkim w rodzinie.

Rodzina jako podstawowy (Tyszkowa, 1990), zwanym także prymarnym (Bronfenbrenner, 1979) kontekst rozwojowy, oparta jest na bliskiej więzi emocjonalnej,

inaczej mówiąc, stanowi niejako naturalną wspólnotę osób z istoty swojej opartą na miłości. Możemy więc powiedzieć, że jest w pewnym sensie wartością uniwersalną i w związku z tym w dużej mierze wartością deklarowaną (por. wprowadzenie) ale dla jednostki i jej prawidłowego rozwoju ważne jest aby była także wartością realizowaną.

Pytanie o wartość rodziny, jest ściśle związane z pytaniem o poczucie jakości życia rodzinnego. W perspektywie indywidualnej można założyć, że im wyższe poczucie jakości życia rodzinnego tym większą wartość przedstawia dla jednostki rodzina. Ocena jakości życia rodzinnego jest w dużej mierze uzależniona od zmian, jakie zachodzą w systemie rodzinnym na różnych etapach rozwoju rodziny. Przechodzenie do kolejnych etapów życia rodzinnego pociąga za sobą zmiany dotyczące całego systemu rodzinnego. Zmiana oceny jakości życia rodzinnego może być między innymi wynikiem zmian strukturalnych, zmiany stopnia zaangażowania poszczególnych członków systemu w realizację ról czy też wynikiem rozluźnienia lub zacieśnienia więzi (Rostowska, 2001; Harwas – Napierała, 2003; Bańka, 2005).

Sytuacja odejścia któregoś z członków rodziny z powodu śmierci, rozvodu czy osiągnięcia samodzielności, jest jednym z przykładów zmian strukturalnych. Poszczególni członkowie rodziny w swój indywidualny sposób oceniają i przeżywają te zmiany, ale zawsze mają one wpływ na poczucie jakości życia rodzinnego. O wysokiej ocenie jakości życia w systemie rodzinnym decydują także więzi rodzinne. W dobrze funkcjonującej rodzinie relacje pomiędzy członkami rodziny są serdeczne i oparte na wzajemnej akceptacji. Dzięki temu poszczególne jednostki mają adekwatną samoocenę i dojrzały system wartości. Źródłem negatywnej oceny jakości życia rodzinnego są sytuacje kryzysowe. Mogą one znacząco wpłynąć na zaburzenie relacji pomiędzy poszczególnymi członkami rodziny a tym samym zaburzyć jakość funkcjonowania całego systemu rodzinnego, obniżyć poczucie jakości życia i obniżyć wartość rodziny (Rostowska, 2006).

Rodzina może stanowić i stanowi wartość, ale też jest miejscem, w którym kształtuje się hierarchia wartości jednostki. Rodzina obdarza nas pierwszym doświadczeniem dobra i zła, uczy postaw zaufania bądź nieufności oraz wrażliwości w patrzeniu na świat i innych. W rodzinie doświadcza się wartości własnego istnienia, buduje się poczucie własnej wartości albo przeciwnie w wyniku odrzucenia i braku miłości nie otrzymujemy podstaw pod budowę swojej tożsamości i poczucia godności (Wrońska, 2006).

Rodzina będąc miejscem spotkania z podstawowymi wartościami i miejscem ich doświadczania, jest też najlepszym środowiskiem rozwoju. Stwarza bowiem najlepsze warunki rozwoju dla wszystkich swoich członków: rodziców i dzieci, którzy uczestniczą w

rodzinie zaspokajają swoje potrzeby a zarazem zaspokajają potrzeby innych. Nie możemy jednak powiedzieć, że zawsze rodzina jest najlepszym środowiskiem rozwoju a więc nie prawdziwe też jest stwierdzenie, że każda rodzina jest lepsza od jej braku. (Braun – Gałkowska, 1997).

Rodzina nie jest więc wartością autoteliczną – tzn., że nie stanowi wartości samej w sobie, ale jest wartością wyjątkową, wysoko usytuowaną. Na pewno można jej przypisać cechę uniwersalizmu, gdyż występuje w każdej religii, każdej epoce i w każdym miejscu na ziemi. Rodzina to najbardziej ugruntowana i niezależna wspólnota odporna na naciski zewnętrzne od tysięcy lat jest podstawą kultury, struktury i ładu świata społecznego (Kocik, 2006). Tak więc rodzina jest wartością ale „ (...) nie jest to wartość „gotowa”, „dana”, lecz raczej wartość „zadana”, wymagająca wielu wysiłków i starań.” (Braun – Gałkowska, 1997, s. 202).

Rodzina w każdych warunkach może dać jednostce poczucie szczęścia, ciepła i bezpieczeństwa. Może być najbardziej optymalnym środowiskiem dla rozwoju zarówno dziecka jak i człowieka dorosłego. Ale może też być tak, że nawet w sytuacji najlepszej, rodzina staje się miejscem konfliktów, rozdarcia psychicznego, samotności i cierpienia. Pomimo to, że rodzina nie jest pod wieloma względami tworem doskonałym, musimy zgodzić się, że do tej pory nikt nie wymyślił nic lepszego i bardziej powszechnego. Dlatego tak ważne jest, aby była to rodzina dobrze funkcjonująca, bo tylko wtedy stanowi wartość i daje optymalne możliwości rozwoju swoim członkom.

### **III DZIECKO NIESPRAWNE INTELEKTUALNIE A ZAGROŻENIE ROZWOJU INDYWIDUALNEGO CZŁONKÓW RODZINY**

Dobrze funkcjonująca, niczym niezaburzona organizacja życia rodzinnego jest stanem bardzo pożądanym, niemniej nie wszyscy jej doświadczają. Zaburzenia organizacji życia rodzinnego mogą wynikać z problemów związanych z bezrobociem, patologią, rozwodem, chorobą czy niepełnosprawnością. Bez względu na to, kogo problem dotyczy - męża, żony, czy dziecka, sytuacja wymaga wprowadzenia dużych, niekiedy rewolucyjnych, zmian w sposobie dotychczasowej organizacji życia rodzinnego. Te zmiany w organizacji, ale także w funkcjach rodziny są niezbędne do skutecznego przystosowania się do sytuacji problemowej, której rodzina doświadcza. Bez względu na rodzaj problemu, jaki staje przed rodziną w takiej sytuacji, to cała rodzina jest w nią uwikłana, wszyscy w niej bowiem współuczestniczą (Przywarka 2003).

Z perspektywy psychologii ekologicznej przyjmujemy założenie, że rodzina to system złożony z współdziałających ze sobą subsystemów, które wpływają na siebie w sposób dwukierunkowy (Bronfenbrenner, 1979). Ten interakcyjny i systemowy model funkcjonowania rodziny pozwala na ukazanie złożonej sytuacji rodzin z osobą niesprawną intelektualnie (Twardowski, 1999; Burke, Montgomery, 2000).

W trakcie rozwoju rodzina musi się przystosować do wydarzeń, które są typowe dla rozwoju np. narodziny lub odejście któregoś z członków rodziny. Radykalna zmiana oznacza modyfikację ogólnych zasad kierujących system oraz zasad określających współistnienie poszczególnych elementów. Rodzina powinna być zdolna do zmian i wytwarzania nowych wzorów interakcji, nie trzymając się sztywno tego, co obowiązywało dotąd (Barbaro, 1997). Zdarza się jednak, że wydarzenia, z którymi musi konfrontować się rodzina przekraczają jej możliwości adaptacyjne. Gdy stres jest zbyt silny, dochodzi do przeciążenia mechanizmów adaptacyjnych i pojawiają się objawy, które mogą być przesadnie nasilonymi mechanizmami używanymi wcześniej do utrzymania równowagi w systemie (Kołbik, 1997).

M. Barbaro (1997, s.52) mówi o czterech źródłach stresu doświadczanego przez rodzinę:

- rodzący się kontakt jednego członka z wpływami pochodzącymi spoza rodziny,
- zmiana etapu życia rodziny,
- pozarodzinne źródło stresu działające na rodzinę,
- napięcie ogniskujące się wokół problemów szczególnie dotkliwych.

Ten ostatni typ sytuacji stresowych może dotyczyć rodzin, które funkcjonują w kontekście ograniczonej sprawności intelektualnej jednego z członków systemu. Gdy jedna z osób w rodzinie jest niepełnosprawna, wtedy rodzina musi nie tylko stawić czoła sytuacji, lecz także umieć się przystosować do zmieniającej się rzeczywistości.

Osoba niepełnosprawna powoduje, że cała rodzina, która jest dynamicznym układem zaspokajającym potrzeby indywidualne jej członków oraz pośredniczącym pomiędzy jednostką a społeczeństwem, staje się pośrednio niepełnosprawna, staje się dysfunkcjonalna. W każdej rodzinie mogą zdarzyć się sytuacje stresujące. Możemy mówić o stresach małżeńskich wynikających z braku zgodności i harmonii we współżyciu małżonków czy też o stresie rodzicielskim, który wiąże się najpierw z faktem urodzenia dziecka a potem z całym procesem jego rozwoju i wychowania. Jednak rzeczywistość związana z wychowaniem dziecka z poważną dysfunkcją rozwojową kryje w sobie wiele specyficznych i trudnych do przewidzenia momentów.

W przypadku rodziny dziecka niesprawnego intelektualnie trudno nam przyjąć założenie, że jest ona optymalnym środowiskiem rozwoju i stanowi niezaprzeczalną wartość dla swoich członków. Niesprawne intelektualnie dziecko sprawia bowiem, że funkcjonowanie rodziny jest ograniczone. Ograniczone i zaburzone są także funkcje rodzicielskie w stosunku do dzieci zdrowych i funkcje małżeńskie, a z perspektywy zdrowego rodzeństwa możemy mówić o zaburzonych relacjach braterskich (Skórczyńska, 2007).

## **1. ZAGROŻONE MACIERZYŃSTWO**

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 unicestwienia przez kobietę części siebie, co uniemożliwia, a na pewno utrudnia kobiecie osiągnięcie tożsamości macierzyńskiej (Zalewska, 1999).

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 przeżyciem (Karwowska, 2007; Pisula, 2003).

Opieka i wychowywanie dziecka zdrowego dostarcza ogromnej satysfakcji rodzicom, zwłaszcza matce, płynącej z uczestnictwa w rozwoju dziecka. Współczesna psychologia rozwoju zakłada, że nie tylko rodzice wpływają na rozwój dziecka, ale również dziecko, poprzez własne zmiany rozwojowe, wywiera wpływ na zachowanie i rozwój rodziców (Harwas – Napierała, 2002). Niestety w przypadku dzieci niesprawnych intelektualnie trudno jest stwierdzić rozwój w jednoznaczny sposób a zmiany zachodzą bardzo powoli i nie są to zmiany normatywne, specyficzne dla danego okresu rozwojowego. To powoduje, że relacja matka – dziecko niesprawne intelektualnie może zakłócać pełnienie roli rodzicielskiej a tym samym niekorzystnie wpływać na proces rozwojowy matki.

Uczestnicząc w życiu dziecka z niepełnosprawnością matki napotykają na specyficzne trudności, wynikające z opóźnionych czy ograniczonych procesów rozwojowych.

Dzieciństwo, dojrzewanie i wchodzenie w dorosłość dziecka z niepełną sprawnością jest trudnym doświadczeniem dla jego matki. Matka oprócz własnych lęków i ograniczeń otrzymuje małe wsparcie społeczne i prawne, co utrudnia jej wspomaganie rozwoju dziecka niepełnosprawnego, w kierunku autonomii i społecznej przydatności (Mamot, 2004). Szczególnie trudną wydaje się sprawa dojrzewania biologicznego i podejmowania aktywności seksualnej przez osoby niesprawne intelektualnie.

Dziecko o obniżonej (ograniczonej) sprawności intelektualnej, 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 też staje się niejaką osobą upośledzoną, którą nie jest. 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, 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 własnego rozwoju, 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. Kobieta staje się przede wszystkim matką, a przestaje być żoną i partnerką (Karwowska, 2007; (Kulczyńska, 2003).

Jakość macierzyństwa wobec dziecka niepełnosprawnego jest wyznaczona stosunkiem społeczeństwa do niego. Dość często jeszcze istnieje w społeczeństwie stereotyp, który przypisuje matce „winę” za „jakość dziecka” (Maciarz, 2004; Karwowska, 2007). Takie podejście sprawia, że same matki bardzo często obarczają się winą za narodziny dziecka z niepełnosprawnością, wycofują się z życia, unikają rozmów o dziecku, deprecjonują siebie jako kobietę. To sprzyja załamaniu, depresji i stanowi zagrożenie dla rozwoju indywidualnego matki (Popielecki, Zeman, 2000).

## 2. ZAGROŻONE OJCOSTWO

W świadomości społecznej wychowanie dziecka kojarzy się przede wszystkim z osobą matki. Od ojca natomiast oczekuje się bardziej przedsiębiorczości i aktywności społeczno – zawodowej. Od mężczyzny oczekujemy siły, zaradności, odpowiedzialności za podejmowane działania i decyzje, stworzenia oparcia dla rodziny. W związku z powyższym wydaje się, że rola ojca w rodzinie wzrasta, gdy pojawia się dziecko niepełnosprawne a szczególnie, kiedy jest to niepełnosprawność intelektualna.

Role rodzinne decydują o kierunku naszego rozwoju, o naszym obrazie samego siebie, tworzą i wyjaśniają interakcje pomiędzy członkami rodziny, ich istotą jest komplementarność a zmiany w sposobie pełnienia roli przez jednego członka rodziny powodują zmiany u pozostałych osób (Będkowska – Heine, 2007). Badania dotyczące relacji niemowląt i małych dzieci z opiekunami pokazują, że rodzice i dzieci rozwijają się równolegle, a kontakt z obojgiem rodziców jest dziecku potrzebny ze względu na komplementarność ról ojca i matki.

W tym ujęciu interakcja ojciec – dziecko jest niepowtarzalna i nie zawsze do zrealizowania przez matkę (Płopa, 2004). Dlatego też jednym ze wskaźników ojcostwa będzie elastyczne funkcjonowanie w roli poprzez uwzględnienie zarówno stałych jak i zmiennych elementów wynikających z rozwoju dziecka. Wydaje się, że jest to szczególnie ważny aspekt ojcostwa w przypadku realizowania roli wobec dziecka niepełnosprawnego, którego rozwój jest naznaczony ograniczoną sprawnością intelektualną a często także fizyczną.

Wiemy, że w sytuacji urodzenia się dziecka z wadą rozwojową proces kształtowania tożsamości rodzicielskiej staje się szczególnie trudny. Doświadczane emocje negatywne mogą zaburzyć umiejętności rodzicielskie takie, jak zdolność wczuwania się w świat dziecka, zaspokajanie jego potrzeb biologicznych i fizycznych (Borzyszkowska, 2002; Kościelska, 2001). Odnosi się to zwłaszcza do ojców, u których proces nabywania tożsamości rodzicielskiej i realizowania się w roli rodzica, jest 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

małżeńskiej (Konińska - Dec, Jelonkiewicz, 1993). Ojcostwo w kontekście niesprawności dziecka, to ojcostwo, w które wpisane jest pokonywanie kryzysu. Fazy godzenia się ojca z chorobą dziecka to osobista wędrówka po trajektorii cierpienia (Będkowska – Haine, 2007).

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 (1976 – za Pisula, 1998) 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 rutyny.

Mężczyzna w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym 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 (Frohlich, 1998). 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 ich zamkniętymi w sobie (Frohlich, 1998; Buczyński, 2001; Pisula, 1998).

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 odczucia. Byli wierni obowiązującemu w naszej kulturze modelowi „mocnego, niezłomnego mężczyzny” (Olechnowicz, 2004).

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 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 problemów a przez to mają trudniejszą sytuację rozwojową niż ojcowie dzieci zdrowych (Buczyński, 2001; Pisula, 1998; Sidor, 2001; Twardowski, 1999).

### **3. ZAGROŻONE RODZEŃSTWO**

Obecność dziecka niepełnosprawnego w rodzinie zmienia warunki rozwojowe zdrowego rodzeństwa. W większości badań narodzenie niepełnosprawnego rodzeństwa przedstawiane jest jako wydarzenie krytyczne, które może mieć negatywny i niekorzystny wpływ na wszystkie dzieci w rodzinie. Dzieci zdrowe w rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne intelektualnie mogą czuć się zaniedbywane i odrzucone gdyż ciągle zajmowanie się chorym dzieckiem czyni rodziców mniej wrażliwymi na potrzeby zdrowego rodzeństwa. Dzieci zdrowe bywają także zazdrosne i pełne urazy wobec chorego brata czy siostry (Kruk, 1996, McHale, Gamble, 1989; Randal i Parker, 2002).

Rodzice skupiając się na dziecku niepełnosprawnym intelektualnie często wymagają od pełnosprawnego rodzeństwa większej aktywności, samodzielności i odpowiedzialności, bez względu na jego możliwości rozwojowe. Oczekując, że zdrowe dziecko będzie kompensowało zawiedzione ambicje, rodzice stawiają dziecku pełnosprawnemu wygórowane wymagania, i żądają podporządkowania kosztem jego samorealizacji. Taka postawa może wzmacniać poczucie krzywdy, może sprzyjać antagonizmom między rodzeństwem a przede wszystkim nie stwarza dziecku zdrowemu optymalnej sytuacji rozwojowej (McHale, Gamble, 1989; Twardowski, 1999; Kowalewski, 1999).

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 (McHale, Gamble, 1989). Stąd mogą czuć się osamotnione i mieć obniżone poczucie bezpieczeństwa. Zdarza się, że dzieci zdrowe 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.

Ograniczenie czy też zaburzenie procesu rozwojowego w przypadku osób mających rodzeństwo z ograniczoną sprawnością intelektualną, nabiera szczególnego znaczenia w kontekście oczekiwań, że zaopiekują się oni swoim rodzeństwem w razie choroby czy śmierci rodziców. Zarówno rodzice, jak i społeczeństwo są skłonni przekazywać role opiekuńcze

pełnosprawnym dzieciom – przede wszystkim wtedy, gdy jest to niepełnosprawność umysłowa (Seligman, Darling, 1989). Dlatego też szczególnie trudny wydaje się problem kształtowania tożsamości, kiedy pełnosprawna młodzież mająca niepełnosprawne rodzeństwo, musi brać pod uwagę te oczekiwania i nierzadko wpisać w swoje przyszłe życie niesprawnego intelektualnie brata czy siostrę.. Sytuację komplikuje także obawy czy np. przyszli partnerzy życiowi i pełnosprawne dzieci zaakceptują fakt opiekowania się niepełnosprawnym rodzeństwem.

Należy jednak zwrócić uwagę na fakt, że w literaturze dotyczącej sytuacji rodzeństwa osób z ograniczoną sprawnością intelektualną można zauważyć dwa nurty badań. Pierwszy (dominujący) dotyczy badań, które podkreślają, że rodzeństwo osób upośledzonych stanowi grupę ryzyka w zakresie wystąpienia problemów rozwojowych, zaburzeń zachowania czy braku poczucia silnych związków z rodziną (Obuchowska, 1999; Tomkiewicz, 1975), natomiast drugi wskazuje na pozytywne aspekty bycia rodzeństwem dziecka upośledzonego (Wilson i inni, 1989; Pisula, 1998). Według tych badań obecność niesprawnego intelektualnie rodzeństwa daje takie korzyści jak: lepsze rozumienie innych, docenianie wartości zdrowia i umysłu.

Współżycie z niepełnosprawnym intelektualnie rodzeństwem może być okazją do rozwijania postaw prospołecznych i tolerancji dla inności (Kruk, 1996, McHale, Gamble, 1989). Autorzy badań zwracają uwagę, że wychowywanie się wraz z niepełnosprawnym bratem czy siostrą (zwłaszcza w przypadku niepełnosprawności intelektualnej) może przyczynić się do poszerzania strategii radzenia sobie, podwyższenia kompetencje społeczne i zachowania empatyczne, co wpływa na kompetencje interpersonalne i przystosowawcze (Hannah, Midlarsky, 1999; Grissom, Borkowski, 2002).

W tym ujęciu bycie rodzeństwem osoby z ograniczoną sprawnością intelektualną nie musi być postrzegane jako coś złego, coś co nie sprzyja rozwojowi. Trudności wynikające z niepełnosprawności brata czy siostry mogą być postrzegane pozytywnie jako czynnik poszerzający perspektywę rozwojową pełnosprawnego rodzeństwa. Jednakże aby tak się stało, szczególna rola w tym zakresie przypada rodzicom. W rodzinach, w których rodzice pozytywnie rozwiązyali kryzys niepełnosprawności, potrafili zaakceptować dziecko niesprawne intelektualnie, mają do niego pozytywny stosunek i jednocześnie pamiętają o własnych potrzebach i potrzebach pozostałych dzieci, postawa rodzeństwa sprawnego wobec niepełnosprawnego jest przychylna, co z kolei sprzyja prawidłowemu rozwojowi dziecka zdrowego (Borzyszkowska, 2002).

Podsumowując możemy powiedzieć, że o ile istnieją realne zagrożenia dla psychospołecznego funkcjonowania dzieci mających rodzeństwo niepełnosprawne intelektualnie nie muszą one jednak prowadzić do skutków negatywnych. 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 współzycia rodzeństwa w sytuacji niepełnosprawności w rodzinie nie ma charakteru swoiście negatywnego.

Dzieci niesprawne intelektualnie 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 badania 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. Dlatego też ważnym wydaje się zagadnienie ograniczenia zagrożeń, jakie mogą być udziałem systemu rodzinnego z dzieckiem niesprawnym intelektualnie w takim stopniu, aby pomimo trudności rodzina taka stanowiła optymalne środowisko rozwoju dla swoich członków.

#### **IV. RODZINA DZIECKA NIESPRawnEGO INTELEKTUALNIE A MOŻLIWOSCI ROZWOJU INDYWIDUALNEGO JEJ CZŁONKÓW**

Dziecko niesprawne intelektualnie wprowadza, jak już powiedzieliśmy wcześniej, zasadnicze zmiany w swojej rodzinie. Dotyczą one między innymi relacji pomiędzy poszczególnymi osobami w systemie i jakości życia rodzinnego. Rodzice i rodzeństwo są zmuszeni do zmiany swoich zachowań i postaw, muszą przewartościować swoje dotychczasowe życie. Kiedy rodzina nie potrafi poradzić sobie z trudnościami i problemami wynikającymi z obecności dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną, możemy przyjąć, że znajduje się ona w sytuacji permanentnego kryzysu. Kryzys ten jest indywidualnym, niepowtarzalnym aktem przeżywania i sposobu radzenia sobie z katastrofą, którą jest urodzenie się dziecka upośledzonego umysłowo.

Wielu badaczy podkreśla, że obecność dziecka upośledzonego wywiera wielostronny wpływ na funkcjonowanie rodziny, jest poważnym źródłem stresu i cierpienia dla jej członków (Pisula, 1998; Kowalik, 1989). Dziecko upośledzone umysłowo w życiu rodziny to zdarzenie kryzysowe, które pojawia się nagle, stanowi silne obciążenie psychiczne i związane jest z utratą cenionych wartości. To, w jaki sposób rodzina poradzi sobie z tą trudną sytuacją,

określa na wiele miesięcy a nawet lat całość jej życia. Przy opisie psychologicznych mechanizmów funkcjonowania rodziny dziecka z niesprawnością intelektualną, przedmiotem zainteresowań są zarówno zagadnienia oddziaływania różnego rodzaju stresorów na rodzinę, jak i analiza strategii i sposobów radzenia sobie z kryzysem upośledzenia (Wojciechowska, 1990; Borucki, 1991; Terelak, 1997). Rzadko jednak próbuje się spojrzeć na ten problem z perspektywy rozwojowej. Tymczasem następstwa kryzysu mogą być dwojakiego rodzaju: lepsze wykorzystanie potencjału rozwojowego, albo zahamowanie rozwoju.

W powszechnej percepcji rodzina z osobą niepełnosprawną intelektualnie to rodzina nieszczęśliwa, rodzina, która cierpi (Szatanik, 2002). Trudno więc spojrzeć na nią obiektywnie i przyjąć, że również taka rodzina daje swoim członkom szanse na wartościowe życie, szanse na rozwój i samorealizację. A przecież życie bez cierpienia i kryzysów nie jest możliwe. Psychologia przyjmuje powszechność, a nawet nieuchronność kryzysu i 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).

Kryzys i cierpienie są symptomem tego, że coś się zmienia, że nasza stabilność została naruszona lub, że coś jej zagraża. Tak więc cierpieniem, w jego najbardziej elementarnym wymiarze, jest każde zaburzenie aktualnej równowagi organizmu. 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. Wobec powyższego 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 kryzysów i cierpienia stanowią źródło doświadczeń tak silnych, że prowadzą do restrukturyzacji 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.

Sytuacja rodziny dziecka niesprawnego intelektualnie, zwłaszcza, gdy w doświadczeniu rzeczywistości, przez jej poszczególnych członków, 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 K. 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 niepełnosprawnego dziecka, czy niepełnosprawnego rodzeństwa. Być może w takim przewartościowaniu jest szansa na znalezienie nowej drogi rozwoju.

Początkowy okres bycia z dzieckiem niesprawnym intelektualnie nie jest czasem namysłu, refleksji, czynienia „bilansów” życiowych. Pojawiające się wciąż nowe problemy związane ze zdrowiem dziecka, czasochłonna pielęgnacja, nauka i wykonywanie ćwiczeń rehabilitacyjnych, konsultacje medyczne absorbują myśli, energię i czas. Niezliczone czynności i starania zagłuszają 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, a tym samym pozwala stworzyć sobie i swojej rodzinie warunki do rozwoju. Pozwala wszystkim członkom rodziny, w sposób pełny i komplementarny realizować role społeczne i zadania rozwojowe.

Diagnoza - upośledzenie umysłowe dziecka - jest dla rodziców, a tym samym całej rodziny, momentem przełomowym. Może być przyczyną samounicestwienia w sensie psychicznym a nawet fizycznym, ale może też prowadzić do afirmacji cierpienia oraz twórczego rozwoju. 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). Spośród wielu koncepcji traktujących cierpienie w kategoriach wszelkiego rozwoju na szczególną uwagę zasługują rozważania V.E. Frankla i K. Dąbrowskiego. Frankl (1984) i Dąbrowski (1985) 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 i kryzysom, ale świadome przeżywanie jego sensu jest szansą dla rozwoju człowieka.

Koncepcja V. E Frankla i K. Dąbrowskiego (1984), ukazujące szanse na uzyskanie nowej tożsamości poprzez przewartościowanie własnej sytuacji życiowej, mogą być nadzieją na poradzenie sobie z sytuacją permanentnego stresu, również w przypadku rodzin z dzieckiem niesprawnym intelektualnie. Rozwój osobowy w ujęciu Frankla wiąże się z wielkim wysiłkiem, stanami napięcia, cierpieniem psychicznym i duchowym, które zawsze ma jakiś sens. 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 je innym. Ich altruistyczne postawy, kierowane miłością pozbawioną egoizmu, świadczą o wysokim poziomie ich rozwoju osobowego.

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 bezbronnego dziecka - co jest najwyższą formą twórczego kształtowania siebie. Często rodzice przeżywający upośledzenie swojego dziecka dochodzą w końcu do wniosku, że to nieprawda, by „jakikolwiek cierpienie było absurdalne lub bezcelowe, lecz częstokroć trwanie w tym przekonaniu bywa trudne.” (Crraig, 1989, s.142). Po cierpieniu, rozpacz zawsze przychodzi czas ulgi, nadziei, a często następuje etap aktywnego życia.

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 umyślowo 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 umyślowo 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.

Jeżeli potraktujemy, kryzys upośledzenia i cierpienie będące jego wynikiem jako niezbędny warunek rozwoju osobowościowego człowieka (intelektualnego, uczuciowego i duchowego), zarówno w wymiarze indywidualnym jak i społecznym, wówczas możemy założyć, że rodzina dziecka niesprawnego intelektualnie może być wartością i może korzystnie wpływać na rozwój indywidualny jej członków. Funkcjonowanie w takiej rodzinie może doprowadzić rodziców, rodzeństwo do wewnętrznej dojrzałości i pełni człowieczeństwa. W cierpieniu bowiem człowiek wyraża własną osobowość, jej małość lub wielkość, uczy się takich wartości jak cierpliwość, wytrwałość oraz wrażliwość na los innych ludzi (Świrydowicz, 1997).

Aby to osiągnąć należy spojrzeć na dziecko niesprawne intelektualnie nie jak na osobę daną rodzinie, ale zadaną. Osobę, którą należy wspierać, która wymaga pomocy i poświęcenia ale też osobę, która może wiele wnieść do systemu rodzinnego od, której możemy się wiele nauczyć. Wtedy upośledzenie dziecka może stać się elementem wpływającym korzystnie na rozwój pozostałych członków rodziny. „Najciekawsze, że bycie z Danielkiem (dziecko z

zespołem Downa) okazało się nie tyle ciężarem, ile głębokim, ubogającym doświadczeniem. Ja uczę się od niego ciągle. Naturalności w okazywaniu uczuć, wrażliwości na drugiego człowieka, optymizmu, intuicji.” (Krajewska, 2000, s.40).

Warto pamiętać także o tym, że rodzina osoby niepełnosprawnej intelektualnie jest „nie tylko podstawową, ale niemal jedyną instytucją wspierającą konsekwentnie osoby niepełnosprawne i zapewniającą ich funkcjonowanie” (Ostrowska, 2001, s.92). Rodzina pełni funkcję uzupełniającą a czasami wręcz kompensującą w stosunku do pozostałych systemów pomocy dziecku niepełnosprawnemu. Wynika to z faktu, że wiele z tych instytucji nie jest w stanie w sposób adekwatny zaspokoić potrzeb dziecka z niesprawnością intelektualną. Ponad to właściwe, bliskie relacje z rodzicami i rodzeństwem zapewniają niesprawnemu intelektualnie dziecku stabilizację emocjonalną i poczucie bezpieczeństwa. Wsparcie ze strony rodziny „umożliwia pokonanie kryzysów wywołanych niepełnosprawnością. Jej pomoc i opieka ułatwia radzenie sobie z problemami ograniczonej samodzielności” (Błęszyńska, 2001, s.307).

Rola rodziców i pozostałych członków rodziny jest niezastąpiona w procesie rehabilitacji i rozwoju dziecka upośledzonego umysłowo. Rodzice pozostają bowiem w stałym kontakcie z dzieckiem i są jego pierwszymi nauczycielami i rehabilitantami. To sprawia, że terapia prowadzona w domu jest bardziej intensywna i skuteczna. W prawidłowo funkcjonującym systemie rodzinnym niesprawne intelektualnie dziecko ujawnia pełen zakres posiadanych umiejętności i możliwości, co nie zawsze jest łatwe np. w gabinecie terapeuty. Funkcjonowanie dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową w rodzinie sprzyja wytworzeniu się korzystnego dla jego rozwoju układu bliskich relacji pomiędzy nim a pozostałymi członkami rodziny (Twardowski, 2004).

Osoba niepełnosprawna, a w sposób szczególnie niesprawna intelektualnie, poza specjalistyczną procedurą rehabilitacji wymaga przede wszystkim psychicznej obecności innych ludzi aby móc się rozwijać na miarę swoich ograniczonych możliwości. Potrzebuje bliskich relacji uczuciowych, dużej wrażliwości na siebie i swoje stany psychoemocjonalne, dużej cierpliwości i dużego zaangażowania w te wszystkie działania, które wspierają jej rozwój i usamodzielnianie się. Jedynie członkowie najbliższej rodziny, rodzice, rodzeństwo są osobami, które mogą spełnić te warunki. Rodzina bowiem jako zmienna niezależna wpływa na osobowość i funkcjonowanie jednostek oraz w znacznym wymiarze kształtuje ich losy (Tyszka, 2002)

Podsumowując możemy powiedzieć, że rodzina dziecka niesprawnego intelektualnie może być czynnikiem wspierającym rozwój jej zdrowych członków, ale jest niezastąpionym

elementem warunkującym rozwój samego dziecka niesprawnego intelektualnie. 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.

Dlatego też coraz częściej spostrzegamy rodzinę dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną 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. Jeżeli uda się pomóc rodzinie zaakceptować ograniczenia rozwojowe dziecka, przewartościować własną sytuację życiową to wówczas możemy zaryzykować stwierdzenie, że rodzina z dzieckiem niesprawnym intelektualnie może być wartością wspierającą rozwój poszczególnych jej członków.

## **V. ZAKOŃCZENIE**

Celem rozważań podjętych w niniejszym artykule było zwrócenie uwagi na rolę i potencjalną wartość rodziny dziecka niesprawnego intelektualnie. Wiemy, że funkcjonowanie w systemie rodzinnym i wypełnianie przypisanych nam w związku z tym ról, może w odpowiednich warunkach sprzyjać indywidualnemu rozwojowi poszczególnych członków. Tę możliwość rozwoju trzeba wykorzystać w rodzicielstwie, a także w relacjach pomiędzy rodzeństwem. Jest to szczególnie ważne w sytuacji, kiedy mamy do czynienia z rodziną wychowującą dziecko niepełnosprawne intelektualnie, której funkcje są zaburzone a ona sama jest definiowana jako rodzina dysfunkcyjna.

Kończąc rozważania na temat wartości rodziny wychowującej dziecko z ograniczoną sprawnością intelektualną można stwierdzić, że:

- rodzina jest wartością ale nie jest wartością autoteliczną, samą w sobie - jedynie od wysiłków i starań jej członków zależy jaka to będzie wartość,
- rodzina z dzieckiem niesprawnym intelektualnie, w wyniku specyficznej sytuacji życiowej, może stanowić zagrożenie dla rozwoju indywidualnego rodziców i rodzeństwa,

- przeżywanie cierpień w związku z niesprawnością intelektualną dziecka nie musi mieć negatywnych skutków dla pozostałych członków rodziny, wręcz przeciwnie może służyć ich rozwojowi i samopoznaniu,
- dziecko niesprawne 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,
- prawidłowo funkcjonująca rodzina nabiera szczególnej wartości w kontekście procesu rehabilitacji i rozwoju dziecka niesprawnego intelektualnie, jako naturalne środowisko rozwoju .

## LITERATURA CYTOWANA

- Arystoteles, *Polityka*, I,1. (Bk 1252b).
- Bańka, A. (2005). Jakość życia a jakość rozwoju. Społeczny kontakt płci, aktywności i rodziny. W: A. Bańka (red.), *Psychologia jakości życia* (s.11-78). Poznań: Wyd. Psychologia i Architektura.
- Barbaro, B. (1997). Struktura rodziny. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s. 45-55). Kraków: Collegium Medicum UJ.
- Będkowska – Heine, V. (2007). Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (s.53-78). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Borzyszkowska, H. (2002). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym. W: D. Lotz, K. Wenty (red.), *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych* (s.56-60). Szczecin: Agencja Wydawnicza Kwadra.
- Braun – Gałkowska, M. (1997). Rodzina jako wartość. *Ateneum Kapłańskie*, t.129, (2/3), 200-208.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Mass, Harvard University Press.
- Buczyński Ofm, F. (2001). Funkcjonowanie ojców w sytuacji zagrożenia życia ich dziecka. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s.390-405). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Burke, P., Montgomery, S. (2000). Siblings of children with disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 3, 227 – 236.
- Craig, M. (1989). *Błogosławieństwa*. Warszawa: Nakładem Księży Marianów.
- Frohlich, A. (1998). *Stymulacja od podstaw*. Warszawa: WSiP S.A.
- Fromm, E. (1995). *Mieć czy być*. Poznań: Dom Wydawniczy „Rebis
- Fromm, E. (2002). *O sztuce miłości*. Poznań: Dom Wydawniczy „Rebis
- Gajda, J. (1997). *Wartości w życiu człowieka. Prawda, Miłość, samotność*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu M. Curie – Skłodowskiej.
- Grissom, M., Borkowski, J.G. (2002). Self-Efficacy in adolescences who have siblings with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107 (2), s. 79-90.
- Hannah, M., Midlarsky, E. (1999). Competence and adjustment of sibling’s children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104 (1), s. 22-37.

- Harwas – Napierała, B. (2002). Wykorzystanie wiedzy psychologicznej o rozwoju człowieka w odniesieniu do rodziny. W: B. Harwas – Napierała, J. Trempała (red.), *Wiedza z psychologii rozwoju człowieka w praktyce społecznej* (s.69-112). Poznań: Wyd. Naukowe UAM.
- Harwas – Napierała, B. (2003). Zmiany w funkcjonowaniu rodzin i ich konsekwencje dla rozwoju rodziców. W: B. Harwas – Napierała (red.), *Rodzina a rozwój człowieka dorosłego* (s.11-23). Poznań: Wyd. Naukowe UAM.
- Izdebska, J. (2000). *Dziecko w rodzinie u progu XXI wieku – niepokoje i nadzieje*. Białystok. Wyd. Trans Humana.
- Karwowska, M. (2007). *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kluczyńska, S. (2003). Dodaj skrzydeł swojemu dziecku. *Integracja*, 5(62), 31-40.
- Kocik, L. (2006). *Rodzina w obliczu wartości i wzorów życia ponowoczesnego świata*. Kraków: Oficyna Wydawnicza AFM.
- Kołbik, I. (1997). Procesy emocjonalne w rodzinie. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s.31-43). Kraków: Collegium Medicum UJ.
- Kosińska-Dec, K.; Jelonkiewicz, I. (1993). Sposoby radzenia sobie z zaburzeniami emocjonalnymi dziecka – style specyficzne dla ojca i matki. *Nowiny Psychologiczne*, 2. 119-134.
- Kościelska, M. (2001). Jak żyć z dzieckiem niepełnosprawnym – i czy to musi być nieszczęście. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. (t.1, s.27-35). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kowalewski, L. (1999). Psychospołeczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s.55-100). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Krajewska, A. (2000). Moja córka. „*Wysokie obcasy*” 24, s.40.
- Kruk, M. (1996). Relacje między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym w rodzinie. *Światło i cienie*, 2 (1/2), 21-33.
- Lipiec, J. (2001). Świat wartości. Wprowadzenie do aksjologii. Kraków: Wydawnictwo AWA
- Lubelska, K. (2002). Szczęście - czyli co? *Polityka*, 29 z 20.07.
- Maciarz, A. (2004). Znaczenie więzi emocjonalno - społecznych w tworzeniu macierzyństwa dla niepełnosprawnego dziecka. *Szkoła specjalna*, 2, 83-87.
- McHale, S., Gamble, W. (1989). Sibling relationships of children with disabled and no disabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25, 421-429.
- Momot, B. (2004). Słuchać i tworzyć. W: A. Wojciechowski (red.), *Terapia spotkania w Pracowni Rozwijania Twórczości Osób Niepełnosprawnych Zakładu Pedagogiki Specjalnej Instytutu Pedagogiki UMK*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Obuchowska, I. (1999). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Olechnowicz, H. (2004). *Wokół autyzmu*. Warszawa: WSiP.
- Pankowski, K. (1997). *Opinie o sensie życia, wartościach życiowych, i marzeniach*. Komunikat nr 1758 CBOS. BS/58/58/1997. Warszawa.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo UW.
- Pisula, E. (2003). *Autyzm i przywiązanie: studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*. Gdańsk: Gdańskie Towarzystwo Psychologiczne.
- Plopa, M. (2004). *Psychologia rodziny: teoria i badania*. Elbląg: Wydawnictwo Elbląskiej Uczelni Humanistyczno-Ekonomicznej.
- Popielecki, M., Zeman, I. (2000). Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego. *Szkoła specjalna*, 1, 15-19.

- Popielski, K. (1994). *Neotypyczny wymiar osobowości*. Lublin: RW KUL.
- Popielski, K. (2002). Rodzina jako lokus sensus. *Studia Pelpińskie*, T.33, s.511-523.
- Randal, P., Parker, A. (2002). *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Gdańsk: GWP.
- Roguska, B. (2006). *Potrzeby prokreacyjne oraz preferowany i realizowany model rodziny*. Komunikat nr 3509 CBOS. BS/52/2006. Warszawa
- Rostowska, T. (2001). *Konflikt międzypokoleniowy w rodzinie. Analiza psychologiczna*. Łódź: Wyd. UŁ.
- Rostowska, T. (2006). Rozwojowe aspekty jakości życia rodzinnego. W: T. Rostowska (red.), *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia* (s.11- 27). Łódź: Wyższa Szkoła Informatyki.
- Seligman, M., Darling, R. (1989). *Ordinary families special children*. New York: Guilford Press.
- Sidor, B. (2001). Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Kornas – Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s.381-389). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Skórczyńska, M. (2007). Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (s.39 – 51). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Slany, K. (2002). *Alternatywne formy życia małżeńsko rodzinnego w ponowoczesnym świecie*. Kraków: Zakład wydawniczy Nomos.
- Tomkiewicz, S. (1975). Wiąż rodziny z dzieckiem upośledzonym. W: T. Gałkowski (red.), *Wybrane zagadnienia z defektologii* (s.7-46). Warszawa: Wydawnictwa ATK.
- Twardowski, A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s.18 – 52). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Twardowski, A. (2004). Wczesne wspomaganie rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne intelektualnie. W: Z. Janiszewska – Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną – wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną* (t.1, s.101-109). Warszawa: Oficyna wydawnicza „Impuls”.
- Tyszkowa, M. (1990). Rodzina, doświadczenie i rozwój jednostki. W: M. Tyszkowa (red.), *Rodzina a rozwój jednostki* (s.13-37). Poznań: Nakładem Centralnego Programu Badań Podstawowych CPBP.09.02.
- Wachowiak, A. (2001). *Współczesne problemy socjologii rodziny*. Poznań: Wydawnictwo Akademii Rolniczej im Augusta Cieszkowskiego.
- Wenzel, M. (2004). *Wartości życiowe*. Komunikat nr 3145 CBOS. BS/98/2004. Warszawa.
- Wilson, J., Blacher, J., Baker, B.L. (1989). Sibling of children with Severe Handicaps. *Mental Retardation*, 3, 167-173.
- Wrońska, K. (2006). Rodzina jako wspólnota wartości. *Pedagogika Społeczna*, 3, 115-126.
- Zalewska, M. (1999). Trudne macierzyństwo. W: D. Kornas – Biela (red.), *Oblicza macierzyństwa* (s.297-303). Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.

## **STRESZCZENIE**

Rodzina wpływa na funkcjonowanie swoich członków a także kształtuje w znaczącym wymiarze ich losy. Rodzina źle funkcjonująca jest źródłem bólu i cierpienia a przede wszystkim jest czynnikiem utrudniającym jednostce prawidłowy rozwój. Dziecko niesprawne intelektualnie stanowi dla rodziny wyzwanie, jest czynnikiem zakłócającym jej funkcjonowanie a tym samym jego obecność w rodzinie może być zagrożeniem dla rozwoju pozostałych członków. Artykuł poszukuje odpowiedzi na pytanie o wartość rodziny borykającej się z kryzysem upośledzenia. Ponieważ rodzina nie stanowi wartości gotowej, ale taką, o którą trzeba się postarać, powstaje pytanie czy i w jakim stopniu możliwe jest to w przypadku rodziny z dzieckiem niesprawnym intelektualnie. Rzecz dotyczy spojrzenia na rodzinę z perspektywy warunków determinujących rozwój jej członków nawet w sytuacji kryzysu jakim jest niepełnosprawność intelektualna.