

RODZINA Z DZIECKIEM UPOŚLEDZONYM UMYSŁOWO A MOŻLIWOŚCI ROZWOJU INDYWIDUALNEGO RODZICÓW

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" (Rembowski, 1972, s. 16; zob. też Rembowski, 1978). 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 wielokrotnie (Boczar, 1982; Borzyszkowska, 1971, 1980; Jarzębska-Baziak, 1973; Minczakiewicz, 1990). Sygnalizowane opracowania akcentują fakt, że sytuacja rodziny dziecka upośledzonego umysłowo jest bardzo trudna i specyficzna.

Z badań H. Borzyszkowskiej (1971) i F. Wojciechowskiego (1984) wynika, że już sam fakt urodzenia się dziecka upośledzonego umysłowo w rodzinie pociąga za sobą dalsze konsekwencje, determinując życie wewnątrzrodzinne, budząc dotychczasowy spokój i ład organizacyjny, wyznaczając każdemu z jej członków określone obowiązki, funkcje i zadania (por. Jarzębska-Baziak, 1973; Lauschowa, 1969; Minczakiewicz, 1984; Twardowski, 1991).

Rodzina, jako naturalne środowisko życia jednostki, w istotny sposób warunkuje jej rozwój. Istnieje ścisły związek między rodziną i jej rozwojem a funkcjonowaniem i zmianami rozwojowymi jednostki (Tyszkowa, 1986, 1988). Rozpatrując związki pomiędzy rodziną i rozwojem jednostki należy pamiętać o roli doświadczenia jako zmiennej pośredniczącej. Rodzina, jako podstawowe środowisko życia jednostki jest bogatym źródłem doświadczeń. Doświadczenia te są – obok doświadczeń z innych obszarów aktywności – bardzo ważnym

materiałem rozwoju (Tyszkowa, 1990). W przypadku rodziny z dzieckiem upośledzonym umysłowo, poprzez specyficzne doświadczanie niedorozwoju umysłowego dziecka, funkcje rodziny są najczęściej zakłócone a zrealizowanie, trudniejszych w tym wypadku, ról rodzicielskich, wymaga szczególnego nakładu pracy i niesie duże obciążenie psychiczne.

Wielu badaczy podkreśla, że obecność dziecka upośledzonego wywiera wielostronny wpływ na funkcjonowanie rodziny i jest poważnym źródłem stresu dla jego rodziców (Pisula, 1993, 1996; Jelonkiewicz, 1992). To, w jaki sposób rodzice poradzą sobie z tą trudną sytuacją, określa na wiele miesięcy, a nawet lat, całość ich życia. W związku z powyższym ważne jest poznanie czynników, które kształtują zachowanie rodziców w sytuacji pojawienia się w ich życiu dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. W próbach opisu psychologicznych mechanizmów funkcjonowania rodziców dziecka upośledzonego umysłowo, przedmiotem zainteresowań są zarówno zagadnienia oddziaływania różnego rodzaju stresorów na rodzinę, jak i analiza strategii i sposobów radzenia sobie ze stresem, stosowanych przez rodziców dziecka upośledzonego (Kramarczyk, 1989; Wojciechowska, 1990; Borucki, 1991; Terelak, 1997; Stelter, 1998).

W tym nurcie myślenia mieszczą się prace, które: 1) poszukują charakterystycznych stresorów, sytuacji trudnych bezpośrednio związanych z chorobą dziecka i działających na rodzinę i jej poszczególnych członków; 2) badają sposoby radzenia sobie przez rodziców (zwłaszcza matkę) z problemem upośledzenia dziecka; 3) podejmują problem korzystnej lub niekorzystnej adaptacji do stresu wywołanego niepełnosprawnością dziecka.

Badając stres przeżywany przez rodziców dziecka upośledzonego umysłowo, sposoby radzenia sobie i możliwości adaptacji do krytycznych wydarzeń życiowych związanych z chorobą dziecka, badacze nie podejmują problematyki doświadczeń kryzysowych w kontekście rozwojowym.

Przeprowadzając badania dotyczące temperamentu jako czynnika moderującego stres matki dziecka upośledzonego umysłowo (Stelter, 1998), uzyskałam wyniki, których wyjaśnienia

nie sposób szukać w teorii stresu i radzenia sobie, i które były w sprzeczności z danymi z literatury. Szczególnie interesujący był fakt, że matki z wykształceniem podstawowym i zawodowym lepiej radziły sobie z trudnościami wynikającymi z wychowywania dziecka upośledzonego umysłowo, przeżywały mniej negatywnych emocji, i nie oceniały swojej sytuacji życiowej jako szczególnie trudnej, stresującej w porównaniu z matkami dzieci zdrowych. W związku z powyższym nasuwa się pytanie, czy możliwe jest takie przewartościowanie własnej sytuacji życiowej, jako rodzica dziecka niepełnoprawnego intelektualnie, aby spojrzeć na nią z perspektywy rozwojowej oraz co, jeżeli nie czynniki takie jak temperament, inteligencja, wiedza, aktualny stan psychiczny i fizyczny jednostki czy też status społeczny, ma na to wpływ.

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

Tak postawione pytanie to nie tylko ciekawy problem teoretyczny. Ważny jest również wymiar utylitarny. Jak wynika z powyższych rozważań, urodzenie się dziecka upośledzonego umysłowo jest dla jego rodziców wstrząsem i bolesnym doświadczeniem. Obciążenia spowodowane opieką nad dzieckiem z niedorozwojem intelektualnym wyczerpują niekiedy wewnętrzne i zewnętrzne zasoby rodziców. Dziecko upośledzone umysłowo to w życiu rodziców zdarzenie kryzysowe, które pojawia się nagle, stanowi silne obciążenie psychiczne i związane jest z utratą cenionych wartości. Jak wynika z literatury psychologicznej, następstwa kryzysu mogą być dwojakiego rodzaju: lepsze wykorzystanie potencjału rozwojowego, albo zahamowanie rozwoju. Z poznawczego i praktycznego punktu widzenia ważne wydaje się więc pytanie o mechanizmy i uwarunkowania rozwoju w kryzysie.

Kryzys jako sytuacja rozwojowa

Termin kryzys pochodzi z greckiego słowa „*krisis*” i oznacza moment rozstrzygający, punkt zwrotny, okres przełomu a także doświadczenie lub próbę, możliwość doprowadzenia do rozstrzygnięcia.

Kryzys w aspekcie psychologicznym rozpatrywany jest w trzech aspektach: 1) jako reakcja kryzysowa (Caplan, 1987); 2) jako punkt zwrotny w przebiegu kolejnych stadiów ontogenezy (np. teoria Eriksona, 1997); 3) jako krytyczne wydarzenie życiowe (koncepcja Filippa, za: Sęk, 1993).

Wspólne dla tych podejść jest przekonanie, że kryzys zawsze oznacza „taki stan psychiki i sytuacji, który ma charakter przełomowy, rozstrzygający, zwrotny, w którym rozstrzyga się stan zdrowia człowieka, jakość jego relacji z otoczeniem, kierunek jego dalszego rozwoju” (Sęk, 1993, s. 199).

W takim ujęciu kryzys jest to wydarzenie, którego wystąpienie pozostaje poza kontrolą jednostki, a które zostaje wpisane w obiektywną sytuację czy losy życiowe człowieka. Skutki kryzysu dotyczą postaw dotychczasowego życia jednostki, jego relacji z otoczeniem, stanowią zagrożenie dla dotychczas cenionych wartości i zmuszają jednostkę do podjęcia działań przystosowawczych. Większość kryzysów ma charakter przewlekły, co oznacza, że wysiłki przystosowawcze jednostki nie są jednorazowym aktem ale przebiegającym w czasie procesem.

Takim specyficznym wydarzeniem kryzysowym jest dla rodziny przyjście na świat dziecka upośledzonego umysłowo. Dziecko upośledzone umysłowo to szok dla rodziców. Coś, czego nie rozumieją, czego nie oczekiwali, pomimo iż jeszcze przed urodzeniem dziecka zastanawiali się nad tym, jakie ono będzie, nigdy nie pomyśleli, że mogłoby ono być właśnie takie - dalekie od ideału.

Wiadomość o kalectwie dziecka wywołuje u rodziców uczucia tak radykalne, że możemy mówić o kryzysie psychicznym (Kościelska, 1995; Kowalik; 1989; Mrugalska, 1988). 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”.

Fakt posiadania dziecka upośledzonego umysłowo jest, zdaniem W. Wolfensbergera, źródłem trojakiemu rodzaju kryzysów życiowych, jakie przechodzą jego rodzice (1968, za: Kowalik, 1989). 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 wyobrażeniom (Kościelska, 1995).

Kiedy mija szok nowości, pojawia się w jego miejsce drugi rodzaj kryzysu. Wolfensberger (1968, za: Kowalik, 1989) nazywa go *kryzysem osobistych wartości*. W procesie socjalizacji rodzice przyjmują, 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, rodzice uświadamiają sobie oceny, jakie przypisane są tego typu dzieciom przez społeczeństwo. W tej ocenie dziecko upośledzone uważane jest za mniej wartościowe od innych, zdrowych dzieci.

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 rzeczywistości*. 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 społeczne (Kowalik, 1989). Pokonanie kryzysu jest oparte na radzeniu sobie z problemem upośledzenia.

Pewnego rodzaju hamulcem przystosowania się do nowej sytuacji i pokonania kryzysu upośledzenia są takie stany jak: 1) poczucie napiętnowania wynikające z podejrzeń otoczenia, że kalectwo dziecka to np. „kara za grzechy” rodziców; 2) poczucie krzywdy będące reakcją „na ślepy, okrutny i niesprawiedliwy los”; 3) stałe napięcie wynikające z zachowania ról członków rodziny, zwiększenia obowiązków, wzmożonej uwagi; 4) zmęczenie stałym napięciem, odpowiedzialnością, jednostajnością, brakiem perspektyw (Mrugalska, 1988).

Podsumowując możemy stwierdzić, że przyjście na świat dziecka upośledzonego umysłowo jest z perspektywy jego rodziców:

- krytycznym wydarzeniem życiowym
- punktem zwrotnym w przebiegu kolejnych stadiów ich rozwoju
- wywołuje szereg reakcji zwanych kryzysowymi.

Wiele badań potwierdziło stwierdzenie, że posiadanie dziecka upośledzonego umysłowo, jest źródłem permanentnego stresu dla jego rodziców, którzy z czasem zaczynają doświadczać wszystkich konsekwencji długotrwałego stresu psychologicznego.

Można jednak znaleźć pewne pozytywne wartości wynikające z upośledzenia dziecka dla rodziny. Tomkiewicz (1975), zgadzając się z omówionymi negatywnymi konsekwencjami pojawienia się dziecka upośledzonego w rodzinie, wskazuje na konsekwencje korzystne dla rodziców. 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 przypadku dziecka upośledzonego nie wchodzi bowiem w grę rozluźnienie więzów z rodzicami z inicjatywy dziecka. Rodzice dziecka niesprawnego intelektualnie nie muszą (np. w okresie średniej dorosłości) wypracowywać nowego układu wzajemnych relacji z dzieckiem. Nie stają wobec problemu nazywanego „syndromem pustego gniazda”, gdyż ich życie, niezależnie od wieku dziecka zawsze będzie się koncentrowało wokół spraw związanych z wychowaniem i opieką. W ich życiu nie pojawi się

poczucie osamotnienia wynikające z rozstania z dorastającym dzieckiem.

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 jakiegokolwiek dziedzinie i ponieść porażkę w tej rywalizacji. Rodzice nie muszą bronić swych racji i życiowych wyborów w konfrontacji ze swoim dorastającym dzieckiem. Dziecko upośledzone umysłowo nie zarzuci swoim rodzicom konserwatyizmu i małościowości, nie wyśmieję, nie odrzuci cenionych wartości, nie jest zagrożeniem dla samooceny rodzica (Tomkiewicz, 1975).

Powstaje pytanie, czy z punktu widzenia rodziców dziecka niepełnosprawnego intelektualnie możliwe jest przewartościowanie własnej sytuacji życiowej w taki sposób aby dostrzec w tej sytuacji permanentnego stresu (kryzysu) szansę na uzyskanie nowej wartości, jakości życia a tym samym szansę na własny rozwój.

W związku z tak postawionym pytaniem szczególnie interesujące są koncepcje rozwojowe kryzysu, które zakładają, że kryzys może służyć lepszemu wykorzystaniu potencjału rozwojowego i wypracowaniu nowych, lepszych form funkcjonowania. Obok takich koncepcji rozwojowych, jak koncepcja Eriksona (1997) czy Levinsona, również w koncepcjach terapeutów humanistycznych, takich jak Rogers, Frankl czy Dąbrowski (za: De Grace, 1985), można zobaczyć człowieka jako zdolnego do rozwoju poprzez różne doświadczenia życiowe. W tych koncepcjach doświadczanie kryzysu zostaje potraktowane jako zapowiedź wzbogacenia życia człowieka. Przeżycie kryzysowe może wzbogacić wiedzę jednostki o własnych emocjach, pokazuje jej ograniczenia i słabości, ale także wskazuje na nowe możliwości.

Możliwości rozwoju rodziców dziecka upośledzonego umysłowo w świetle wybranych koncepcji

Sytuacja rodziców dziecka upośledzonego umysłowo, zwłaszcza gdy w ich doświadczaniu rzeczywistości przeważa poczucie zagubienia, przypomina sytuację graniczną w ujęciu K. Jaspersa (1993). To podobieństwo wynika z doświadczenia zmiany życiowej, która

ogarnia całe życie jednostki, burząc dotychczasowy ład wewnętrzny i zewnętrzny. Zmiana ta nie została zaplanowana, ale ma charakter losowy, jest zmianą narzuconą. Aby przystosować się do takiej zmiany trzeba ograniczyć w dużym zakresie własne oczekiwania, plany potrzeby.

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

KONCEPCJA FRANKLA

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

Koncepcja poszukiwania wartości w cierpieniu V.E. Frankla (1984), ukazująca szanse na uzyskanie nowej tożsamości poprzez przewartościowanie własnej sytuacji, może być nadzieją na poradzenie sobie z sytuacją permanentnego stresu, również w przypadku rodziców dzieci upośledzonych umysłowo. Centralnym punktem tej koncepcji jest nadawanie sensu własnym cierpieniom i znajdowanie w nim możliwości rozwoju osobistego. Człowiek, według Frankla, ujawnia w pełni swoje człowieczeństwo w ukierunkowaniu się na wartości, które pozwalają mu przekraczać aktualny stan, sytuację życiową i odkryć ich sens. Autor nazywa te wartości, wartościami ostatecznymi, potrafiącymi nadać sens ludzkiemu życiu nawet w sytuacji kiedy człowiek nie ma szans na osiągnięcie wartości poprzez zysk bądź dawanie. Mając oparcie w tych

wartościach, jednostka może zachować godność nawet w sytuacjach nadzwyczajnego cierpienia czy poczucia winy. Wartości ostateczne to wartości wynikające z podporządkowania własnych indywidualnych dążeń ponadindywidualnym celom wykraczającym poza interesy własnego „ja”.

W ujęciu V.E. Frankla (1984) człowiek jest niepodzielną, trwającą całością, przejawiającą się w różnorodności działań i przeżyć psychicznych. Frankl przyjmuje wobec tego istnienie w człowieku trzech wymiarów, którym odpowiadają specyficzne dla każdego z nich procesy, zjawiska, dążenia. Zostaną one przedstawione z perspektywy rodzica dziecka upośledzonego umysłowo.

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

Dla aktywności neotycznej ważne są: doświadczenie wartości (tych pozamaterialnych), rozbudzenie poczucia odpowiedzialności (w przypadku rodziców dziecka upośledzonego jest to bardzo trudna, ale i głęboka odpowiedzialność), świadomość wolności i godności osobistej, dążenie do celów, zadań ideałów (w odniesieniu do upośledzenia mają one szczególną wartość celów dalekich).

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

Realizowanie sensu życia odbywa się poprzez urzeczywistnianie wartości twórczych (przez działanie), doznaniowych (przez przeżywanie świata) oraz postawy (przez określony

stosunek do cierpienia). Wartości, jakie stwarza działanie bądź przeżywanie, są ograniczone i jako takie można je wyczerpać, wydaje się jednak, że w odniesieniu do rodziców dziecka upośledzonego umysłowo są one równie ważne jak wartości postawy.

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

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

Na odnalezienie właściwego sensu życia w pełni pozwalają dopiero wartości postawy, jako trwalsze i nieograniczone (Frankl, 1984). Upośledzenie dziecka zmusza niejako rodziców do skoncentrowania się na kształtowaniu samych siebie-wymaga nauczenia się cierpienia, bo

właśnie cierpienie, związane z niedorozwojem intelektualnym dziecka, jest twórczym kształtowaniem „ja”. Mając kontakt z rodzicami dzieci upośledzonych umysłowo można zauważyć, że wielu z nich po bolesnych doświadczeniach odrzucenie własnego dziecka, siebie jako rodzica, stało się bardziej zdolnymi do współodczuwania cierpienia innych i do niesienia pomocy innym. Przeżyte cierpienie uwrażliwiło ich, uczyniło wewnętrznie bogatszymi. Cierpienie rodziców dziecka niesprawnego intelektualnie to cierpienie przez wyrzeczenie (własnych pragnień, potrzeb, ambicji), 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.

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

Obraz siebie jest wynikiem ciągłej samoobserwacji, samowartościowania i wartościowania społecznego, wynikiem porównywania tego, co było, co jest i co będzie. Procesy te mogą pomóc człowiekowi wydobyć jego czynniki rozwojowe poprzez odkrycie własnych możliwości w aspekcie twórczego kształtowania swego życia, ale mogą też osłabić tendencje rozwojowe jednostki poprzez niską samoocenę i negatywne reakcje emocjonalne. Wśród

działających tutaj mechanizmów, możemy wyróżnić dwa rodzaje: mechanizmy regresyjne (obronne, orientacja na przeszłość) oraz mechanizmy rozwojowe (stawianie sobie pytań związanych z identyfikacją z samym sobą – kim byłem? kim jestem? kim mogę być?).

Mechanizmy rozwojowe aktywizują osobowość jednostki determinując jej motywację, działanie i jakość kontaktów społecznych. Twórcze podejście do siebie jako rodzica dziecka upośledzonego umysłowo wymaga refleksji nad tym, jaki jestem i jaki chciałbym być. To skupienie się na przyszłości, a nie wyolbrzymianie roli przeszłości, to stawianie sobie pytań związanych z identyfikacją z samym sobą, np.: w czym jestem podobny do rodziców dzieci zdrowych, a czym się od nich różnię? W przeprowadzonych badaniach dotyczących sytuacji życiowej matek dzieci upośledzonych umysłowo, badano min. jak matki dzieci z niedorozwojem umysłowym oceniają swoją sytuację życiową w porównaniu z matkami dzieci zdrowych. Otrzymane wyniki pokazały, że badane matki nie uważały, że ich sytuacja życiowa jest trudniejsza w porównaniu z sytuacją życiową matek dzieci zdrowych, pomimo przeżywanych specyficznych trudności i wielu sytuacji kryzysowych (Stelter, 1998). Może to świadczyć o spójnym obrazie siebie, właściwej ocenie swych możliwości i prawidłowych kontaktach z otoczeniem społecznym a w szerszym kontekście o szeroko pojętym rozwoju.

Najniższym wymiarem egzystencji, zgodnie z teorią Frankla (1984), jest *wymiar biologiczny*. W tym wymiarze szczególne znaczenie ma ogólne usprawnianie organizmu, trening fizyczny, dbanie o zdrowie. Można założyć, że w przypadku rodziców dziecka upośledzonego umysłowo, możliwe jest rozwojowe kształtowanie siebie i w tym wymiarze, bowiem im rodzice są sprawniejsi, cieszą się dobrym zdrowiem i kondycją fizyczną, tym dłużej i lepiej będą mogli opiekować się swoim dzieckiem.

Rozwój osobowy w ujęciu Frankla wiąże się z wielkim wysiłkiem, stanami napięcia, cierpieniem psychicznym i duchowym, które zawsze ma jakiś sens (Frankl, 1984). Życie rodziców dzieci upośledzonych umysłowo jest skomplikowane i obfituje w wiele sytuacji trudnych, stresowych, ale z drugiej strony ukazuje nam ludzi, którzy w sposób godny rozwiązują

trudne problemy swego życia i pomagają rozwiązywać jej innym. Ich altruistyczne postawy, kierowane miłością pozbawioną egoizmu, świadczą o wysokim poziomie ich rozwoju osobowego.

MODEL ROZWOJU JEDNOSTKI W TEORII DEZINTEGRACJI POZYTYWNEJ

Dążenie do rozwoju (samorealizacja) jest najsilniejszym dążeniem człowieka, dającym największe szczęście, pomimo tego, że ta samorealizacja bywa (jest) opłacana trudnościami i cierpieniem (Grzywak-Kaczyńska, 1988).

Według K. Dąbrowskiego (1979) przez „rozwój” należy rozumieć wiele ukierunkowanych zmian ilościowych i jakościowych, powstających pod wpływem bodźców zewnętrznych i wewnętrznych u określonej jednostki. Rozwój to przechodzenie od struktur i funkcji prostych (jednopoziomowych) do bardziej złożonych wielopoziomowych, to droga w kierunku coraz wyższych wartości uczuciowych, postaw społecznych i moralnych. W tym przypadku chodzi o świadomy rozwój i przejście od stadium, w którym losem jednostki kieruje życie (dzieje się, stało się) do stadium, w którym człowiek bierze we własne ręce swój los i nim kieruje.

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

Zgodnie z teorią dezintegracji pozytywnej, Dąbrowski wyodrębnia w cyklu rozwojowym pięć poziomów. Poziom pierwszy - *integracji pierwotnej* to stadium życia biologicznego jednostki od poczęcia do starości. Życie i rozwój człowieka na tym poziomie jest podporządkowane i poddane działaniu instynktów i popędów. Jednostki znajdujące się na tym poziomie charakteryzuje jednostronny rozwój intelektualny z niedorozwojem uczuć. Do tej

grupy według autora należą psychopaci, jednostki z pogranicza psychopatii i większość tzw. ludzi przeciętnych.

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

Trzeci poziom rozwoju - *dezintegrację wielopoziomową* - Dąbrowski uważa za ważny czynnik rozwoju osobowego. Jest to okres zmian i przekształceń wewnętrznych, psychicznego rozbicia, zagubienia, czasowej depresji, nadpobudliwości, niezadowolenia z siebie i innych. Jaka jest przyczyna takiego stanu dezintegracji? Dąbrowski wymienia kilka przyczyn: przede wszystkim wzmożone procesy fizjologiczne (okres pokwitania, klimakterium), a poza tym sytuacje stresowe, przeżywane szoki psychiczne, sytuacje kryzysowe. Poziom trzeci zmienia osobę wskutek sprzeciwu wobec tego „co jest” a w imię tego „co być powinno”.

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

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

Przedstawiona powyżej koncepcja jest interesująca z perspektywy postawionego we wstępie pytania, czy sytuacje stresowe, kryzysowe, z jakimi stykają się rodzice dzieci upośledzonych umysłowo mogą sprzyjać ich rozwojowi indywidualnemu czy jedynie hamują ten rozwój?

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” (Dąbrowski, 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, społeczną akceptację, prawo do samorealizacji pomimo choroby dziecka, walka z litością i obojętnością wobec inności. Konflikty wewnętrzne są zdecydowanie bardziej dramatyczne, to pytania dlaczego właśnie ja i moje dziecko, kto ponosi winę za ten stan rzeczy, co jest w moim życiu ważne, jaką mam wartość jako rodzic dziecka niepełnosprawnego intelektualnie.

Przechodzenie z jednego (niższego) poziomu rozwoju na poziom wyższy jest ustawicznym zmaganiem się ze sobą, swoimi prymitywnymi potrzebami i popędami, egoistycznymi motywami, codzienną walką o byt. Bycie rodzicem dziecka upośledzonego, w pewnym sensie wymusza spojrzenie na swoje życie z innej perspektywy, znacznie szerszej i wolnej od wpływów biologicznych instynktów i popędów. Dziecko upośledzone umysłowo może być więc dla rodziców możliwością wyzwolenia się od rzeczy na korzyść tego aby

bardziej „być”- być rodzicem, opiekunem, osobą odpowiedzialną za bezbronną istotę, być człowiekiem, który kieruje się w motywacji altruizmem, poświęceniem dla innych.

Sytuacje kryzysowe i zagrożenia, z jakimi spotykają się rodzice dziecka niesprawnego intelektualnie mogą w wyniku dezintegracji pozytywnej stać się okazją do osiągnięcia bardziej wszechstronnego rozwoju. Jak wynika z obserwacji i danych z literatury, wielu rodziców po uporaniu się z pierwszym szokiem i po przeżyciu żałoby po swoim zdrowym dziecku, staje się odpornymi na niepowodzenia (np. pomimo braku wymiernych rezultatów z dużym zaangażowaniem i determinacją poświęcają się rehabilitacji dziecka); potrafi radzić sobie z odrzuceniem społecznym; ma silną motywację wewnętrzną do pracy nad sobą w imię dobra dziecka; jest gotowych do trudnej, bezwarunkowej miłości, do poświęcenia swojego życia wartości nadrzędnej – dziecku niesprawnemu intelektualnie. Patrząc z tej perspektywy można przyjąć, że rodzice dzieci upośledzonych umysłowo to jednostki znajdujące się na najwyższym poziomie rozwoju, jednostki realizujące cele, które wymagają trudu, cierpienia, ofiary - to jednostki, które chyba jak nikt inny, są świadome po co się trują i dla kogo żyją.

Wydaje się więc, że teoria dezintegracji pozytywnej pozwala z nowej, rozwojowej perspektywy spojrzeć na sytuację rodziców borykających się z kryzysem upośledzenia dziecka. Pozwala znaleźć sens w walce ze sobą i otoczeniem, daje możliwości rozwoju poprzez pokonywanie trudności.

KRYZYS A ROZWÓJ CZŁOWIEKA W UJĘCIU TEORII E. H. ERIKSONA

Siłą sprawczą rozwoju człowieka według E.H. Eriksona (1997), jest przezwyciężanie kryzysów psychospołecznych, których źródła tkwią w oczekiwaniach społecznych i indywidualnych doświadczeniach jednostki. Każde stadium życiowego cyklu rozwoju implikuje kryzys wynikający ze zmian fizycznych, psychicznych oraz relacji między człowiekiem a jego otoczeniem. W każdym ze stadiów rozwoju występuje faza kryzysu wynikająca z naturalnych sprzeczności właściwych dla danego wieku, w relacji z wymaganiami społecznymi.

Kryzys w ujęciu Eriksona jest integralnym i naturalnym etapem zdrowego cyklu życia. Przejście do kolejnej fazy rozwoju następuje właśnie poprzez kryzys, który jest rozumiany jako punkt zwrotny, moment rozstrzygający w naszym rozwoju osobowym. Kryzys następuje wówczas, gdy osoba staje przed nowym wyzwaniem egzystencjalnym. Jego rozwiązanie wymaga reorganizacji sił witalnych, oparcia ich na nowej jakości, charakterystycznej dla danej fazy. Stąd kryzys jest zawsze „normatywny”, czyli właściwy dla danego stadium rozwojowego. Każdy kryzys przygotowuje następny, jest więc raczej kryzysem wzrostu a nie kryzysem degradującym (Erikson, 1997; Szczukiewicz, 1998).

Najważniejszy aspekt procesu rozwojowego, to według omawianej koncepcji, rozwój ego i jego zdolność do przewyższania serii kryzysów, lub potencjalnych kryzysów, przez które człowiek przechodzi w toku całego życia. Ego w koncepcji Eriksona jest autonomiczne, wyraża indywidualny styl syntezy doświadczenia, a dzięki pozytywnemu rozwiązaniu kryzysu z poprzedniego etapu rozwojowego, za każdym razem zdobywa specyficzną jakość, określaną jako cnota podstawowa.

Według Erika H. Eriksona w każdej fazie rozwojowej człowiek staje przed nowym problemem i rozwiązuje kolejny kryzys na kontinuum, od pozytywnego (pożądanego) do negatywnego bieguna. Rozwiązanie to wprowadza nowy wymiar tożsamości jednostki. Osobowość człowieka dorosłego jest więc wynikiem sposobów rozwiązania, wszystkich kryzysów wcześniejszych faz rozwojowych. Z punktu widzenia pytania czy upośledzenie dziecka można traktować jako szansę, a nie tylko zagrożenie dla rozwoju jego rodziców, szczególnie interesujący jest kryzys przypadający na średnią dorosłość.

W stadium średniej dorosłości uwaga jednostki skierowana jest głównie na młodsze pokolenie, jego wychowanie, nauczanie, przekazywanie własnej wiedzy i doświadczenia. Istotnym aspektem rozwoju jest chęć bycia potrzebnym, ważnym dla innych, a wyrazem tego jest wspieranie w rozwoju kolejnych pokoleń. Nową siłą rozwojową jest troska wobec osób, wytworów i idei. Niezakłócony rozwój jednostki na tym etapie życia, sprzyja kształtowaniu się

generatywności (jako efektu pozytywnego rozwiązania kryzysu). *Stagnacja* jest natomiast wynikiem zablokowanego rozwoju i wyraża się w egocentrycznym skupieniu się na sobie oraz niepodjęciu się zadań i problemów życiowych dorosłości.

Czy rodzice mający dziecko z niedorozwojem intelektualnym mogą realizować własną generatywność, a tym samym twórczo kształtować własny rozwój? Jeżeli przez generatywność będziemy rozumieli przede wszystkim zainteresowanie tym, aby ukierunkowywać i doradzać młodszym jednostkom poprzez przekazywanie własnych doświadczeń, filozofii życiowej, wartości i przekonań, odpowiedź musi być negatywna. Wobec dziecka upośledzonego umysłowo dzielenie się wiedzą i doświadczeniem, zgromadzonym przez rodziców w takich dziedzinach, jak: praca, miłość, doświadczenie życiowe, kontakty społeczne, styl życia jest właściwie niemożliwe. W związku z tym musielibyśmy przyznać, że z perspektywy koncepcji E.H. Eriksona rodzice wychowujący dziecko niepełnosprawne intelektualnie mają znacznie ograniczone możliwości pozytywnego wyjścia z kryzysu średniej dorosłości.

Należy jednak pamiętać, że w okresie średniej dorosłości, jednostka rozważa także problem o kogo i o co mogłaby się troszczyć. To altruistyczne nastawienie człowieka dorosłego przyjmuje postać troski, która jest nową siłą witalną, nową cnotą (Erikson, 1997; Szczukiewicz, 1998). Jest ona wyrazem życzliwości wobec tego, co się tworzy lub co zostało stworzone. Tę nową energię życiową Erikson określa jako „poszerzającą się troskę i zainteresowanie dla wszystkiego, co zostało powołane do życia przez miłość, konieczność lub przypadek” (Erikson, 1964, s. 131, za: Bakiera, 2002). Troska jest więc przejawem prawdziwego zaangażowania w opiekę nad osobami, wyrazem większego zainteresowania innymi niż sobą. Generatywność, która realizuje się poprzez troskę, jest więc szansą na rozwój rodziców dzieci upośledzonych umysłowo. Wydaje się, że nie jest to nadużyciem koncepcji Eriksona. Jednostka, która osiągnęła odpowiedni poziom dojrzałości, ma głęboką potrzebę bycia dla drugiego człowieka, potrafi poświęcić się bezinteresownie, jest wrażliwa na potrzeby i możliwości innych to jednostka, która realizuje potrzebę rozwoju w kontekście generatywności.

Podstawowym warunkiem generatywności jest, jak podkreśla Erikson, rodzicielstwo. A rodzicielstwo realizowane przez troskę w kontekście upośledzenia nabiera szczególnego znaczenia. Erikson opisując troskę nawiązuje do filozofii hinduskiej i używa terminów: umiar, dobroczynność, współczucie (Erikson, 1982, za: Bakiera, 2002). Można założyć, że słowa te bardzo trafnie opisują altruistyczną miłość rodziców wobec swoich upośledzonych dzieci.

Początkowy okres bycia z dzieckiem upośledzonym umysłowo nie jest czasem namysłu, refleksji, dokonywania „bilansu” życiowego. Pojawiające się wciąż nowe problemy związane ze zdrowiem dziecka, czasochłonna pielęgnacja, nauka i wykonywanie ćwiczeń rehabilitacyjnych, konsultacje medyczne absorbują myśli, energię i czas. Rodzice są w ciągłym napięciu, wszystko, co nie łączy się z aktualnymi problemami dziecka odsuwają od siebie. Niezliczone czynności i starania, zagłuszając lęk i niepokój, początkowo zagłuszają też podstawowe pytania: dlaczego dotknęło to właśnie mnie? czym sobie na to zasłużyłam(em)? dlaczego los jest taki okrutny?

Kiedy pytania te zostaną już zadane, najpierw zostają bez odpowiedzi. Gromadzi się coraz więcej żalu, rozpacz, poczucia krzywdy, cierpienia. Zanim rodzice będą gotowi na postawione pytania 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, 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.

Podsumowanie

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

W niniejszym artykule poszukuje się, częściowej przynajmniej, odpowiedzi na postawione pytanie o możliwości, mechanizmy i uwarunkowania rozwoju w specyficznej sytuacji kryzysowej, jaką jest bycie rodzicami dziecka upośledzonego umysłowo.

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

1) w perspektywie indywidualnej, dać możliwość tym rodzicom, spojrzenia na swoje życie w wielu jego wymiarach, a nie głównie przez pryzmat faktu bycia rodzicami upośledzonego umysłowo dziecka; żeby wszystkiego, co ci rodzice odczuwają jako negatywne w swoim życiu, nie łączyli z tym, że mają dziecko upośledzone, i nie czynili swojego dziecka odpowiedzialnym za wszelkie niepowodzenia życiowe;

2) w perspektywie społecznej, dać tym rodzicom przyzwolenie na rozwój i samorealizację, z akceptacją a nie oburzeniem patrzeć na to jak starają się realizować własne marzenia i ambicje, jak, będąc świadomi obciążeń wynikających z wychowywania dziecka upośledzonego umysłowo, czasami decydują się zaspokojenie także własnych potrzeb.

Takie podejście pozwoli rodzicom dzieci upośledzonych, wyjść z zakłętego kręgu sytuacji trudnych, wszelkiego rodzaju kryzysów i sposobów radzenia sobie z nimi i da szansę na nowe spojrzenie na własną sytuację, ułatwi wykorzystanie potencjalnych możliwości rozwojowych (posiadanych rezerw), ułatwi przede wszystkim realizowanie zadań rozwojowych. Z psychologii rozwojowej wiadomo bowiem, że potencjalne możliwości rozwojowe jednostki są w znacznym stopniu niewykorzystane, a potencjał rozwojowy jest dużo większy niż się powszechnie sądzi. Dotyczy to także rodziców dzieci upośledzonych umysłowo.

Poszukując źródeł rozwoju człowieka dorosłego można odwołać się min. Do koncepcji M. Tyszkowej (1988). Istotą tej koncepcji jest założenie, że rozwój jednostki polega na gromadzeniu i opracowywaniu doświadczenia, które ulega procesom strukturalizacji i restrukturalizacji w toku całego cyklu życiowego. Doświadczenie jest zatem materiałem rozwoju, a rozwój szeregiem zmian wynikających z organizowania się struktur tego doświadczenia (strukturalizacja) i ich przekształcania (restrukturalizacja).

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 takim ważnym zdarzeniem w życiu rodzica jest urodzenie się dziecka, zwłaszcza jeżeli to dziecko jest upośledzone umysłowo. W przypadku rodziców dziecka z niedorozwojem intelektualnym jest to zdarzenie stanowiące źródło bogatych doświadczeń (tych pozytywnych jak i tych przykrych), jest to doświadczenie tak silne i tak rozległe, że prowadzi do restrukturalizacji systemów psychiki opartych na doświadczeniach wcześniejszych.

Dziecko upośledzone umysłowo, zmusza niejako rodziców do podejmowania określonych (nieznanych wcześniej) form aktywności, dokonywania specyficznych wyborów życiowych, wypracowania nowych standardów wartości. Można powiedzieć, że stwarza rodzicom warunki zdobywania takich a nie innych doświadczeń, stanowiących istotną część ich

doświadczenia życiowego. W tym sensie jest więc narzędziem strukturacji i restrukturacji. Czy w związku z tym można założyć, że dziecko niesprawne intelektualnie może być źródłem (czynnikiem) rozwoju dla swoich rodziców?

Przedstawione rozważania nie dają jednoznacznej odpowiedzi na to pytanie, mogą być jedynie punktem wyjścia do badań i dalszych rozważań. Jak powiedział Oskar Wilde „W tym życiu spotykają nas tylko dwie tragedie. Jedną jest nieotrzymanie tego, co się chce, a drugą otrzymanie tego, czego się nie chce.” Dziecko upośledzone umysłowo to tragedia dla rodziców w obu rozumieniach. To coś, czego nie pragnęli, coś z czym muszą żyć. Warto więc zastanowić się nad tym, czy w tak trudnej sytuacji życiowej można myśleć o własnym rozwoju?

Bibliografia

- Bakiera, L. (2002). *Rodzinne uwarunkowania rozwoju człowieka w okresie średniej dorosłości*. Nie opublikowana rozprawa doktorska. Wrocław: Wydział Nauk Historycznych i Pedagogicznych Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Boczar, K. (1982). *Młodzież upośledzona umysłowo w rodzinie i środowisku pracy*. Warszawa: IWZZ.
- Borucki, Z. (1991). Współczesna koncepcja stresu psychologicznego. *Zeszyty Naukowe - Psychologia*, 10, 78-89. Uniwersytet Gdański.
- Borzyszkowska, H. (1971). *Współpraca szkoły specjalnej z domem rodzinnym*. Warszawa: PZWS.
- Borzyszkowska, H. (1980). Rola rodziny i jej zadania w kształtowaniu jednostek upośledzonych. *Studia Pedagogiczne*, 40, 111-116.
- Borzyszkowska, H. (1988). Dziecko upośledzone w rodzinie. W: A. Hulek (red.), *Pedagogika Rewalidacyjna* (s. 362-379). Warszawa: PWN.
- Caplan, G. (1984). Środowiskowy system oparcia a zdrowie jednostki. *Nowiny Psychologiczne*, 2-3, 92-114.
- Czapiński, I. (1984). Doświadczenie życiowe a choroba: Wprowadzenie do problematyki. *Nowiny Psychologiczne*, 6-7, 21-35.
- Czapiński, I. (1985). Przesłanki uwarunkowań wobec innych ludzi. W: M. Lewicka (red.), *Psychologia spostrzegania społecznego* (s. 79-144). Warszawa: PWN.
- Dąbrowski, K. (1979). *Dezintegracja pozytywna*. Warszawa: PIW.
- Dąbrowski, K. (1985). *Zdrowie psychiczne*. Warszawa: PWN.
- Dąbrowski, K. (1989). *W poszukiwaniu zdrowia psychicznego*. Warszawa: PWN.
- De Grace, G.R. (1985). Kryzysy życiowe a rozwój osobowości-wnioski dotyczące terapii. *Zdrowie Psychiczne*, 3-4
- Erikson, E.H. (1997). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Poznań: Dom Wyd. REBIS.

- Frankl, V.E. (1984). *Homo patiens*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Grzywak-Kaczyńska, M. (1988). *Trud rozwoju*. Warszawa: PAX.
- Jarzębska-Baziak, B. (1973). Rodzina dziecka upośledzonego umysłowo. W: *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne*, 18, 3-25. Warszawa: Zarząd Główny Towarzystwa Przyjaciół Dzieci. Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski.
- Jaspers, K. (1993). *Autobiografia*. Toruń: Wydawnictwo Comer.
- Jelonkiewicz, I. (1992). Radzenie sobie rodziców z chorobą dziecka-wybrane zagadnienia. *Nowiny Psychologiczne*, 4, 101-108.
- Kościelska, M. (1988). O psychologicznych źródłach akceptacji dziecka upośledzonego. Dane z terapii rodzin. W: D. Kornas-Biela (red.), *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie* (s. 79-90). Lublin: KUL.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: PWN.
- 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, 412-423.
- Lauschowa, U. (1969). Wpływ upośledzonego umysłowo na postawę środowiska - rodzeństwo. W: *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne*, 10-11, 43-61. Warszawa: Zarząd Główny Towarzystwa Przyjaciół Dzieci. Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski.
- Minczakiewicz, E. (1984). Pozycja dziecka głębiej upośledzonego umysłowo w rodzinie i środowisku wiejskim. W: *Prace Humanistyczne Komisji Nauk Pedagogicznych*, 24, 35-49. Rzeszów: Towarzystwo Naukowe PAN.
- Minczakiewicz, E. (1990). Czynniki determinujące pozycję dziecka upośledzonego w rodzinie. W: *Osoba upośledzona umysłowo a oddziaływania środowiskowe. VII Ogólnopolska Konferencja z Zakresu Defektologii* (t. 1, s. 159-191). Katowice: Wyd. Uniwersytetu Śląskiego
- Mrugalska, K. (1988). Rodzice i dzieci. W: H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego* (s. 36-45). Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Obuchowska, I. (1991). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Pisula, E. (1993). *Autyzm: fakty, wątpliwości, opinie*. Warszawa: WSPS.
- Pisula, E. (1996). Strategie radzenia sobie ze stresem a dobrostan psychiczny u matek dzieci o zaburzonym rozwoju. *Psychiatria Polska*, 2, 221-232.
- Popielski, K. (1987a). Elementy poradnictwa psychologicznego i psychoterapii egzystencjalno-kognitywnej. W: K. Popielski (red.), *Człowiek-pytanie otwarte*. Lublin: Redakcja wydawnictw KUL.
- Popielski, K. (1987b). Sens i wartość życia jako kategorie antropologiczno-psychologiczne. W: K. Popielski (red.), *Człowiek-pytanie otwarte*. Lublin: Redakcja wydawnictw KUL.
- Rembowski, I. (1972). *Więzi uczuciowe w rodzinie. Studium psychologiczne*. Warszawa: PWN.
- Rembowski, I. (1978). *Rodzina w świetle psychologii*. Warszawa: PWN.
- Sęk, H. (1993). *Leksykon Psychiatrii*. Warszawa: PZWL.

- Stelter, Ź. (1998). *Temperament jako czynnik moderujący stres matki dziecka upośledzonego umysłowo*. Nie opublikowana rozprawa doktorska. Katowice: Wydział Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Śląskiego.
- Szczukiewicz, P. (1998). *Rozwój psychospołeczny a tożsamość*. Lublin: Wyd. Uniwersytetu M.C. Skłodowskiej.
- Terelak, I. F. (1997). *Studia z psychologii stresu. Radzenie sobie ze stresem - uwarunkowania i strategie*. Warszawa: Wydawnictwa ATK.
- Tomkiewicz, S. (1975). Wiąż rodziny z dzieckiem upośledzonym. W: T. Gałkowski (red.), *Wybrane zagadnienia z defektologii* (s. 7-46). Warszawa: Wydawnictwa ATK.
- Twardowski, A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18-54). Warszawa: WSiP.
- Tyszkowa, M.(1986). Cykl życia rodziny a rozwój indywidualny. W: M. Ziemska (red.) *Społeczne konsekwencje integracji i dezintegracji rodziny*. T.2. Warszawa: TWWP.
- Tyszkowa, M. (1988). Rozwój psychiczny jako proces strukturacji i restrukturacji doświadczenia. W: M. Tyszkowa (red.), *Rozwój psychiczny człowieka w ciągu życia. Zagadnienia teoretyczne i metodologiczne*. Warszawa: PWN.
- Tyszkowa, M.(1990). *Rodzina a rozwój jednostki*. Poznań: Grant CPBP 09.02.
- Wojciechowska, J. (1990). Syndrom wypalenia zawodowego. *Nowiny Psychologiczne*, 5-6, 83-91.
- Wojciechowski, F. (1984). Środowisko rodzinno-wychowawcze dziecka upośledzonego w stopniu lekkim. W: A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w domu* (s. 34-59). Warszawa: PWN.