

**Wioleta Baraniak**  
**Regionalny Ośrodek Metodyczno-Edukacyjny *Metis***  
**w Katowicach**

Niniejszy tekst jest tekstem wystąpienia przygotowanym na Konferencję „Rodzina jako środowisko wczesnego wspomagania dzieci”, która odbyła się w dn. 14.04.2008 w Zabrze. Konferencja została zorganizowana przez Wydział Oświaty UM w Zabrze, Regionalny Ośrodek Metodyczno-Edukacyjny *Metis* w Katowicach i panią Stanisławę Stus – doradcę metodycznego kształcenia specjalnego w Zabrze.

**„Dziecko niepełnosprawne w rodzinie – aspekt psychologiczny”**

Szanowni Państwo,

W ramach dzisiejszej konferencji poświęconej tematyce „Rodzina jako środowisko wychowawcze wczesnego wspomagania dzieci z zaburzeniami rozwoju”, poproszono mnie o zreferowanie tematu **„Dziecko niepełnosprawne w rodzinie – aspekt psychologiczny”**. Ten zadany temat, gdyby ująć go w sposób prostszy, można by nazwać przedstawieniem „życia rodzinnego od podszewki, od środka”.

Życie każdej rodziny jest procesem bardzo indywidualnym, podobnie jak życie każdej z osób. Teorie czy badania psychologiczne czy socjologiczne pozwalają w jakiś sposób opisać, wyjaśnić i zrozumieć to, co powtarzalne czy bardziej powszechne, gubią jednak z konieczności to, co indywidualne i jednostkowe.

Robię to zastrzeżenie na początku tego wystąpienia, ponieważ koncepcja zmian zachodzących w rodzinie, której jednym z członków jest dziecko (lub dzieci) z zaburzeniami rozwoju ma również tę wspomnianą cechę. Być może słuchając tego wystąpienia będziecie Państwo myśleli o rodzinach dzieci, z którymi pracujecie, część z usłyszanych treści pozwoli Wam lepiej zrozumieć procesy w nich zachodzące, częścią kolejną „opowieści o danej rodzinie” będzie jej indywidualna historia. To dopiero razem tworzy całość wspomnianego „życia rodzinnego od podszewki”.

Jeśli przyjąć, że najprostsza definicja rodziny, określa ją jako zbiór osób, które nawzajem na siebie wpływają, to można postawić pytanie: „Jaki wpływ na rozwój życia rodziny ma pojawienie się w niej dziecka z zaburzeniami rozwoju?”.

Próba odpowiedzi na to pytanie jest koncepcja Eriki Schuchardt (uniwersytet w Hanowerze). Koncepcję tę można nazwać koncepcją przekształcania się postaw, koncepcją przewycięzania kryzysu. Postawiona przez Erikę Schuchardt teza brzmi, że „przepracowanie kryzysu jest procesem uczenia się”, którego doświadcza rodzina, w której rodzi się i rozwija niepełnosprawne dziecko..

Kryzys pojawia się jako słowo klucz. Autorka zaznacza, że grupie osób niepełnosprawnych, jak również ich rodzin, w porównaniu z osobami sprawnymi ( i ich rodzinami), trudno jest uniknąć przeżywania kryzysu. Jest to prawie niemożliwe; a to z kolei może *jakoś* udać się drugiej wspomnianej grupie. To umowne rozróżnienie autorki wskazuje na różnicę w rodzaju i charakterze kryzysów, jakich doświadczają te dwie grupy.

Nie chodzi więc o „jakikolwiek kryzys”, ani o kryzys w znaczeniu „punktów przejścia w rozwoju rodziny” ( Barnhill i Longo 1978 , cyt. za Philip Barker 1997), kiedy to, cykl życia rodziny, powoduje, że rodzina staje co pewien czas wobec nowych zadań, jak np. urodzenie się kolejnego dziecka, proces adolescencji dzieci i wiążące się z tym zmiany czy opuszczenie domu przez jedno z dzieci. Wydaje się, że chodzi tutaj o sytuację permanentnego kryzysu, czy jak autorka wspomina, kryzysu egzystencjalnego – zwłaszcza, że w proponowanym przez autorkę ujęciu, ewolucja postaw rodziców przechodzi z postawy „*życie przeciwko kryzysowi*” w postawę „*życie z kryzysem*” ( w znaczeniu: życie z ciągłym kryzysem).

W swojej „teorii kryzysu” Lindemann ( cyt.za: Simon Fritz S., Stierlin Helm 1998) wyróżnia dwa rodzaje zaburzeń mechanizmów adaptacyjnych. Są to: nagły wypadek i kryzys. Z nagłym wypadkiem można sobie radzić przy pomocy znanych, nawykowych metod. Kryzys, to sytuacja, w której dotąd działające mechanizmy okazują się niewystarczające dla zachowania stabilności i równowagi. Sytuacja kryzysowa wymaga

wykształcenia nowych wzorców zachowań, a także zmian w strukturze wewnętrznej. O takim typie zmian traktuje koncepcja E. Schuchardt.

Swoją koncepcję autorka oparła o dwojaki źródła. Pierwszym z nich była analiza ponad 500 biografii, drugim badania przeprowadzone w grupie 131 osób z wykorzystaniem metody wywiadu, jak również dyskusji grupowych. Autorka objęła analizą zarówno biografie, jak i autobiografie osób niepełnosprawnych intelektualnie, jak i niepełnosprawnych fizycznie, cierpiących na zaburzenia i choroby psychiczne i osób z uszkodzeniami narządów zmysłu, jak również przewlekłe choroby somatyczne. W tej grupie 46 biografii, to biografie osób niepełnosprawnych intelektualnie, z czego 35 spisanych zostało przez rodziców, a pozostałe 11 przez opiekujących się profesjonalistów.

Kiedy przychodzi wiadomość o niepełnosprawności dziecka pierwszą reakcją jest szok. Pojawia się ogromny lęk przed nieznanym, rodzice czują się nieprzygotowani do konfrontacji z sytuacją, która w tak dramatyczny sposób odbiega od norm znanego im życia. Automatycznie zostają włączone mechanizmy obronne. Rodzice nie są bowiem w stanie „unieść” wiadomości o niepełnosprawności, spotkać się czy skonfrontować z tak odmiennym, od ich dotychczasowego, doświadczeniem czy też z sytuacją tak różną od ich oczekiwań. Główną cechą tego stanu „zawieszenia” jest zaprzeczenie.

Oczywiście nie jest to mechanizm świadomy. Funkcją mechanizmów obronnych jest poradzenie sobie z wewnętrznymi konfliktami, zmniejszenie lęku, frustracji, poczucia winy. Jak każdy mechanizm obronny, także ten, chroni bowiem „przed czymś”. Ale także jak każdy mechanizm obronny, także i ten chroni „coś”: integralność psychiczną osoby, w jakimś sensie ją samą. I chociaż mechanizmy te pełnią funkcję przystosowawczą, to jednak równocześnie zniekształcają odbiór rzeczywistości.

Można więc powiedzieć, że na poziomie językowym tendencja ta odpowiadałaby zapytaniu, w którym pełno jest bagatelizowania i podważania uzyskanych informacji: „Cóż się właściwie (takiego) stało?”

Wśród wspinaczy wysokogórskich znane jest zjawisko nie odczuwania bólu po upadku. Kiedy nagle wspinający się odpada od skały i leci w dół, a po chwili upada, przez pewien czas nie czuje bólu upadku. Jego organizm, który znalazł się w sytuacji „szoku”, wydziela wówczas taki „koktajl substancji biochemicznych”, który powoduje swoiste „znieczulenie”. Podobne psychologiczne znaczenie ma opisywane powyżej zaprzeczenie.

Opisywana tutaj faza, pierwsza spośród wielu faz procesu przepracowywania kryzysu, którego doświadczają rodzice, nosi nazwę **fazy niepewności**. Aby pełniej oddać jej klimat, warto dodać, że wyróżniono w niej trzy możliwe podfazy. Mogą one występować wspólnie lub niezależnie od siebie: podfaza niewiedzy, niewiadomej, podfaza niepewności i podfaza niemożności przyjęcia.

Ujmując rzecz obrazowo, w głowie i emocjach rodziców pojawia się powtarzający się zestaw poruszających ich pytań, odpowiedzi i zaraz po nich pojawiających się ponownie wątpliwości:

„Cóż to znaczy?”  
„Czyżby to rzeczywiście *coś* ( istotnego! ) oznaczało?”  
„To musi być przecież jakaś pomyłka!”

Te trzy elementy, a właściwie zmaganie się przez rodziców z wątpliwościami i lękami, niewiedzą, niepewnością, niemożnością przyjęcia czy wręcz odrzucania diagnozy tworzą emocjonalny klimat pierwszej fazy procesu zmagania się z kryzysem.

Na poziomie zachowania rodzice wykazują wówczas tendencje do bagatelizowania diagnozy postawionej dziecku. Pomniejszają czy w ogóle podważają kompetencje lekarzy i specjalistów, pomniejszają ich wiedzę, traktują diagnozę jak pomyłkę, a zaburzenia rozwoju wyjaśniają np. przejściową chorobą dziecka.

Te wszystkie zachowania pozwalają im zachować nadzieję.

Kolejną fazą jest **faza pewności**. Jak pisze E. Schuchardt, nawet człowiek, który uznał dotykający go kryzys, musi mu ponownie zaprzeczyć, aby móc jakoś dalej żyć. Rodzice są już gotowi na poziomie poznawczym przyjąć wiadomość o niepełnosprawności dziecka, ale na poziomie emocjonalnym nadal żyją nadzieją, że diagnoza jest pomyłką. Ta ambiwalencja pomiędzy racjonalnym potwierdzeniem a uczuciowym zaprzeczeniem jest cechą charakterystyczną II fazy. Ambiwalencja działa na rodziców jak swoisty bufor bezpieczeństwa.

W fazie II rozmowa z rodzicami nt. diagnozy, jaką otrzymało dziecko, może okazać się dla nich pomocna, zwłaszcza, że w tej fazie rodzice zaczynają sami szukać informacji o problemie. Jednakże przekazanie informacji, towarzyszenie rodzicom nie jest aktem jednorazowym. Warunkiem prowadzenia rozmowy z rodzicami o sytuacji, w jakiej się znaleźli jest ich gotowość do przyjęcia tych informacji. A ona jest właśnie ambiwalentna. Przecież nadal działają wspomniane wcześniej mechanizmy obronne, a co więcej występuje, także chęć izolacji dziecka (i siebie) przed otoczeniem, z obawy przed konfrontacją, odrzuceniem przez innych.

Warto wspomnieć, że lęk przed odrzuceniem np. ze względu na mniej atrakcyjny wygląd fizyczny dziecka nie jest niczym wydumanym. Piękno fizyczne jest informacją dostępną łatwo i powszechnie. Każdy może z niej skorzystać. Już przedszkolaki, jak pisze Krystyna Skarżyńska, częściej wybierają do zabawy dzieci ładniejsze i częściej odrzucają nieatrakcyjnych rówieśników. Także wychowawczynie (mowa tutaj o badaniach przeprowadzonych w niespecjalistycznych placówkach) lepiej traktują ładne dziecko: częściej usprawiedliwiają jego niegrzeczne zachowanie, tym, że zostało sprowokowane (zwykle przez mniej ładnego rówieśnika). Zapewne najlepiej z własnego doświadczenia znają Państwo ile uważnej troski dorosłego wymaga nauczanie dzieci zachowania odmiennego od opisanego stereotypu.

Ten rodzaj postawy i ambiwalencji rodziców tworzy w kontakcie z nimi sytuację, która dla osób im towarzyszących, dla specjalistów, lekarzy itp. związana jest z poczuciem obciążenia. Mówiąc najprościej, zarówno od umiejętności specjalistów, radzenia sobie w tzw. sytuacjach granicznych, radzenia sobie z bólem, smutkiem, stratą, jak również od umiejętności rodziców, zależy jakość ich wzajemnego kontaktu.

Następnie pojawia się doświadczenie, które można opisać stwierdzeniem: „W końcu to do mnie dotarło”. Rodzice doświadczają ogromnej ilości intensywnych uczuć, związanych z ostatecznym dopuszczeniem do świadomości informacji, że ich dziecko jest niepełnosprawne. Przeżywają wówczas intensywne emocje żalu, bólu, buntu i szamocą się z pytaniem: „Dlaczego właśnie ja?”.

Ten swoisty *protest i bunt* rodziców nazywany jest **fazą agresji**; przeżywane przez nich emocje, znajdują ujście w postaci takich zachowań. W jakimś sensie jest to agresja „przeciwko wszystkim i niczemu”, bo przecież nie są w stanie dotrzeć do jakiegoś jednego bodźca, który spowodował kryzys i przeciwko niemu zwrócić całą swoją złość.

Ze wspomnianym „wybuchem” emocji rodzice radzą więc sobie albo poprzez tłumienie ich albo kierowanie agresji na zewnątrz, właśnie „przeciwko wszystkim i niczemu”. Rodzice obwiniają siebie nawzajem, obwiniają lekarzy, którzy nie zareagowali w porę, położne, które okazały się nie dosyć fachowe, rodzinę współmałżonka, poszukując tam, źródeł obciążeń, szukając odpowiedzi na pytanie, dlaczego tak się stało. „Dlaczego właśnie ja?”. Wobec osób im pomagających, wobec profesjonalistów bywają roszczeniowi, w ten sposób poszukując wentyla, który by dał ujście ich emocjom.

W jakimś sensie rodzice znajdują się w tym momencie w „zaklętym kręgu”, ponieważ ten rodzaj „upuszczenia napięcia” wcale nie rozwiązuje problemu. Napięcie znowu narasta.

Co więcej pojawiają się też kolejne sposoby „radzenia sobie” z emocjami. We wszystkich 500 analizowanych przez Erikę Schuchardt biografiach pojawia się „życzenie komuś lub sobie śmierci”, a w dużej części biografii wspomina o próbach samobójczych (ponad 2/3 spośród wspomnianych 500). W podobny sposób można rozumieć dynamikę występowania u rodziców zachowań autoagresywnych: sięganie po alkohol, środki uspokajające. W końcu także dolegliwości somatyczne, poza tym, że związane są z rzeczywistym zmęczeniem rodziców związanym z trudami opieki nad dzieckiem, mogą mieć także charakter objawów psychosomatycznych, kiedy to już tylko ciało niesie informacje o silnych emocjach, z którymi rodzice nie poradzi sobie w inny sposób.

Jakkolwiek faza ta jest trudna zarówno dla rodziców, jak i specjalistów i osób, którzy mają z nimi stały kontakt jest ona niezbędna, aby proces radzenia sobie z kryzysem mógł dalej postępować. Jeśli nie ma agresji, nie ma *katharsis*. Nie ma też doświadczenia siły, energii, którą można wykorzystać albo w postaci zachowań agresywnych albo przekształcić w działanie.

Z punktu widzenia systemowego rozumienia procesów zachodzących w rodzinie, każdy występujący w niej objaw służy stabilizacji rodziny, jej homeostazie. (Simon Fritz S., Stierlin Helm 1998) W tym sensie przejawy agresji także paradoksalnie „służą” rodzinie, stabilizują ją. Nie można „zabrać objawu”, nie „dając” nic w zamian. Dopiero, kiedy rodzina znajdzie inny sposób na zachowanie homeostazy, równowagi, wówczas objaw, (tutaj agresja) straci swoją funkcję i może przestać występować.

Energia, która doszła do głosu tak wyraźnie w poprzedniej fazie, w kolejnej, w **fazie „układania się”** zostaje przekształcona w działanie. Ma ono zazwyczaj dwa kierunki. Wybór któregoś z nich, dokonuje się w oparciu o system wartości rodziny i status ekonomiczny. Pierwszy kierunek, to „świat lekarzy i specjalistów”. Rodzice, w obawie, aby nie zaprzepaścić jakiegokolwiek szansy, umawiają konsultacje u kolejnych specjalistów, lekarzy, a także bioenergoterapeutów czy znachorów. Drugim kierunkiem działań jest „wiara w cuda”: odbywanie pielgrzymek do miejsc kultu religijnego, uznanych za miejsca cudownych uzdrowień, składanie ślubów, poszukiwanie uzdrowicieli, praktyka żarliwych modlitw.

Te dwa kierunki działań czasami współwystępują z sobą. Oba też mają wspólny cel: osunięcie ostatecznej diagnozy, znalezienie remedium, które wszystkiemu zaradzi.

Kiedy podjęte działania nie skutkują, rodzice doświadczają rezygnacji, zwątpienia.

„Po cóż..., przecież wszystko to jest bez sensu”. Kolejna faza, to **faza depresji**.

W jakimś sensie, jak stwierdza autorka koncepcji, jest ona podobna do przeżywania żałoby.

Rodzice mają poczucie bycia opuszczonym, odczuwają stratę. Jest to faza, w której rodzice przeżywają emocje, których wcześniej nie dopuszczali do świadomości.

Z jednej strony jest to w pewnym sensie żałoba nad tym, co już minęło, co już się nie wydarzy, żałoba po stracie „wymarzonego, zdrowego dziecka”. Z drugiej, towarzyszy temu jakiś rodzaj żałoby „wobec tego, co wydarzy się w przyszłości” („żałoby na przyszłość”), albo wobec tego, co zdaniem rodziców „już nie wydarzy się w przyszłości”: brak aktywności zawodowej np. jednego z rodziców i związana z tym, inna niż wcześniej pozycja społeczna, poczucie utraty własnej wartości jako partnera, jako mężczyzny, jako kobiety, zmiana /strata dotychczasowych znajomych.

Wyraźnie widać, że powyższy opis dotyczy indywidualnego świata przeżyć rodziców, nazwanie tej fazy fazą depresji, kieruje bardziej uwagę na to, co może być widoczne w zachowaniu rodziców. Spośród symptomów, powszechnie uznanych za symptomy depresji, Erika Schuchardt podkreśla zwłaszcza jeden: bezbrzeżny smutek. Dodajmy jednak, że w przypadku typowych zaburzeń depresyjnych, takich symptomów może być znacznie więcej: zmniejszenie zainteresowań i zdolności do przeżywania przyjemności, bezsenność albo nadmierna senność, wrażenie zmęczenia, wyraźny wzrost lub spadek wagi, poczucie własnej bezwartościowości i winy, spadek sprawności myślenia i koncentracji, powracające myśli o śmierci i samobójstwie, o których zresztą wspomina autorka opisując mechanizm pojawiający się w fazie agresji.

Dopiero kolejna faza, to **faza „godzenia się, przyjęcia, akceptacji”**. Ta faza następuje po wielu ją poprzedzających. To moment nie tylko poznawczego „przyjęcia do wiadomości”, ale także emocjonalnego zaakceptowania faktu, że jest się matką czy ojcem niepełnosprawnego dziecka. To także moment zaakceptowania swojego niepełnosprawnego dziecka, zobaczenie własnych ograniczeń i możliwości, zobaczenie ograniczeń i możliwości dziecka. Używając pojęć z pogranicza psychologii i filozofii Erika Schuchardt, określa to doświadczenie jako „świadome doświadczenie granic”.

To faza odpowiedzi na pytanie: „Kim jestem?”. „Jestem..., mogę... (dodajmy: „i czego nie mogę”), chcę... (dodajmy: „i czego nie chcę”), zgadzam się na moją indywidualność..., żyję nie *przeciwko kryzysowi*, ale z *kryzysem*”.

Zauważmy przy okazji, że, jak się wydaje, ten rodzaj refleksji w obecnej kulturze masowej nie jest popularny. Dzisiaj faworyzowany trend, można by w skrócie nazwać: „nie chodzi o to, aby być sobą, chodzi o to by być jak *celebrity*”

Kolejna faza to **faza aktywności**. Od fazy określanej jako „układanie się” różni się właściwie nastawieniem rodziców. To rodzice się zmienili, a teraz próbują zmienić warunki zewnętrzne. Szukają (ponownie) miejsc specjalistycznej pomocy, odwiedzają poradnie rehabilitacyjne, pracują z własnym dzieckiem. W końcu podejmują też społeczną aktywność, która jest wyrazem ich solidarności z innymi, którzy tak jak ich dzieci lub oni sami znaleźli się w podobnej sytuacji. Ta faza nosi nazwę **fazy solidarności**. Nie ma w niej już oczekiwania na „wybawienie z zewnątrz”. Rodzice interesują się rozwojem dziecka, realnie oceniają jego możliwości i osiągnięcia. Dbają o jego potrzeby, a także o potrzeby własne.

Jak pisze Erika Schuchardt, tylko niektórzy, nie tylko spośród rodziców dzieci niepełnosprawnych, w swoim osobistym rozwoju dojrzejwią do postawy solidarności. Chyba także tylko niektórzy dochodzą do momentu poważnego stawiania sobie pytań: „Kim jestem?”. „Jestem..., mogę..., chcę..., zgadzam się na moją indywidualność...”, bo te pytania i stwierdzenia nie są przecież zarezerwowane dla rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Gdyby w jakimś sensie „uproszczyć” koncepcję Eriki Schuchardt, to można by powiedzieć, że kolejne fazy, to fazy aktywności, skierowanej na zewnątrz ( faza pewności, układania się, aktywności, solidarności) i fazy, kiedy bardziej do głosu dochodzą emocje przeżywane przez rodziców (faza niepewności, , agresji, depresji, akceptacji). To, co zmienia się najwyraźniej, to wewnętrzne nastawienie i przeżywanie sytuacji bycia rodzicem niepełnosprawnego dziecka. Zmiany w zachowaniu są tego konsekwencją. Najbardziej zmienia się więc to, do czego w swojej pracy mamy chyba najmniejszy dostęp, rozumienie sensu czy bezsensu kryzysu i emocjonalne radzenie sobie z tą sytuacją.

Ten „środek rodzica” jest jednak niezwykle ważny. Wróćmy do stwierdzenia, że najprostsza definicja rodziny, określa ją jako zbiór osób, które nawzajem na siebie wpływają. Można przez chwilę wykonać eksperyment myślowy i spróbować wyobrazić sobie, jak rodzice doświadczający tych wszystkich emocji, kontaktują się z dzieckiem, jak te przeżywane emocje wpływają na to, w jaki sposób się z nim bawią, jak kładą je do snu, chodzą na spacer, jak je po prostu kochają. Z jakimi myślami przygotowują dla niego posiłki, odprowadzają do szkoły lub busu, który dziecko do niej zawiezie, uczestniczą w rodzinnych spotkaniach np. z okazji urodzin.

Przedstawiona koncepcja to oczywiście jedynie próba nazwania, opisanie i zrozumienia indywidualnego ludzkiego doświadczenia. Samo w sobie jest ono zdecydowanie bardziej różnorodne. Mam nadzieję, że mimo swoich ograniczeń, koncepcja ta pozwoli lepiej zrozumieć zachowania rodziców, z którymi Państwo kontaktujecie się w swojej pracy zawodowej.

Dziękuję Państwu za uwagę,

Wykorzystana literatura:

1. Barker Philip „Metafory w psychoterapii”, GWP, Gdańsk 1997
2. Kaczmarek Teresa „Terapia relacji...”, w: „ Człowiek niepełnosprawny: rodzina i praca” pod red. Małgorzaty Kościelskiej i Bassama Aquila, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2004
3. Kościelska Małgorzata „Trudne macierzyństwo”, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1998
4. Reber Artur S., Reber Emily S. „Słownik Psychologii” Wydawnictwo Naukowe Scholar , Warszawa 2005,
5. Różycka Rehmus Jadwiga „Wpływ dziecka niesłyszącego...”, w: „Człowiek niepełnosprawny: sprawność w niepełnosprawności” pod red. Małgorzaty Kościelskiej i Bassama Aquila, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2003
6. Schuchardt Erika „Umgang mit Scheitern: „Warum gerade ich...? Chance, Leben zu lernen” w: „Concilium”, wrzesień 1990,
7. Simon Fritz B., Stierlin Helm „Słownik Terapii Rodzin” GWP, Gdańsk 1998,
8. Skarżyńska Krystyna „W pułapce piękna”, w: „Charaktery” marzec 2008