

Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie

Materiały z sympozjum
Wartość osoby upośledzonej i jej miejsce w społeczeństwie
KUL 18–20 lutego 1985 r.

Pod redakcją
DOROTY KORNAS-BIELI

Redakcja Wydawnictw KUL • LUBLIN 1988

Książka wydana bez opracowania redakcyjnego
według maszynopisu przygotowanego przez Autorów

ISBN 83-228-0119-X

Redakcja Wydawnictw
Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego
Aleje Racławickie 14, 20-950 Lublin, tel. 55-71-51

Wydanie I. Nakład 2000+25 egz. Ark. wyd. 7,5. Ark. druk. 9,5. Oddano do powielania w kwiet-
niu 1988 r. Powielanie ukończono w sierpniu 1988 r.

Zam. 91/88

A-2

Cena zł 400

ZAKŁAD MAŁEJ POLIGRAFII KUL

Dorota Kornas-Biela

KUL - Lublin

WCZESNA POMOC PSYCHOPEDAGOGICZNA
RODZINIE DZIECKA
Z UPOŚLEDZENIEM UMYSŁOWYM

I

Jak dziki zwierz przyszło Nieszczęście do człowieka
I zatopilo weń fatalne oczy...
- Czekaj --
Czy, człowiek, zboczy?

II

Lecz on odejrzał mu, jak gdy artysta
Mierzy swojego kształt modelu;
I spostrzegło, że on patrzy - co? skorzysta

Na swym nieprzyjacielu:
I zachwiała się całą postaci wagą
-- I nie ma go!

C.Norwid. *Fatum* (z cyklu *Vade-mecum*)

Wiersz ten obrazuje sytuację wielu rodziców, którzy stanęli wobec diagnozy, że ich dziecko jest upośledzone umysłowo. Fakt ten osaczył ich "jak dziki zwierz", nieszczęście zdało się zmuszać człowieka, by pod jego naporem "zboczył" i poddał się klęsce. Tymczasem celem wczesnej pomocy psychopedagogicznej rodzicom dzieci z upośledzeniem umysłowym jest nie tylko doprowadzenie do tego, by mogli "odejrzeć" nieszczęściu, a więc, by poprzez odczytanie sensu ich życiowych doświadczeń doprowadzić do sytuacji, że pozostaje dziecko, a nieszczęście "zachwiane całą postaci wagą" znika "i nie ma go", ale również, by dziecko upośledzone wzbogaciło życie rodziców, wniosło nowe wartości, wyzwoliło nieznane dotąd energie, pogłębiło ich sens życia.

Co rozumiemy przez wczesną pomoc psychopedagogiczną? Wczesna - tzn. nierzadko konieczna jeszcze przed narodzeniem dziecka. Coraz bardziej bowiem popularne się staje, że matka z ciężką ryzyka kierowana jest na badania zwane diagnostyką prenatalną i w wyniku stosowanych w ramach diagnostyki metod możliwe jest ustalenie

niektórych schorzeń i wad rozwojowych dziecka, w tym pewnych zespołów upośledzenia umysłowego. Co jednak dzieje się, gdy na podstawie takich badań stwierdza się upośledzenie płodu? Rodzicom proponuje się możliwość wywołania tzw. przyspieszonego porodu, (tzn. pozbawienia życia dziecka) lub „kontynuowanie ciąży”. W tej sytuacji, gdy rodzice zdecydują się na urodzenie dziecka - pozostają sami ze swym problemem.

I tu pojawia się nowy teren działań psychopedagogicznych, do niedawna zupełnie nie istniejący. Dlatego brak doświadczeń, wskazań, jak pomóc rodzicom spodziewającym się narodzin dziecka upośledzonego. Wydaje się, że celem tej pomocy musi być ochrona kobiety przed traumatycznymi przeżyciami związanymi z już otrzymaną diagnozą lub nawet z podejrzywaniem negatywnych następstw u dziecka w związku z komplikacyjnym przebiegiem ciąży.

W świetle dostępnych badań przeprowadzonych w różnych ośrodkach światowych wyraźnie bowiem widać, że przeżycia psychiczne matki i ojca w okresie ciąży wpływają na rozwój fizyczny i psychiczny płodu, przebieg ciąży i porodu oraz laktację. Dzieci matek, które przeżywały w ciąży długotrwały stres, niepokój, konflikty uczuciowe, napięcia, strach, depresje, zmartwienia, silne ujemne emocje, częściej po urodzeniu wykazują niską wagę, wady rozwojowe, są nadpobudliwe lub zbyt apatyczne, mają trudności z jedzeniem i spaniem, określane są przez rodziców jako nerwowe, później zaś przejawiają różne zaburzenia w zachowaniu i trudności w nauce. Te więc silne, negatywne przeżycia matki, poprzez zmianę przebiegu procesów biochemicznych w jej organizmie, mogą wywołać strukturalne i funkcjonalne nieprawidłowości u płodu, komplikują przebieg ciąży i porodu. Dotyczy to każdego dziecka i każdej ciąży lecz w wypadku dziecka z upośledzeniem jest tym bardziej obciążające. Bowiem do już istniejących zmian w pracy układu nerwowego, których konsekwencją jest niedorozwój umysłowy, dodane zostaną następne, powstałe na skutek ujemnych przeżyć matki, oraz nierzadko urazu okołoporodowego. One to pogłębiają przejawy pierwotnego defektu a jednocześnie zaciemniają jego obraz, gdyż wszelkie symptomy nieprzystosowania dziecka po urodzeniu, np. skłonność do wymiotów, trudności ze snem, lękliwość, agresywność, przypisuje się upośledzeniu jako jego istotną cechę, nie są zaś one związane z osobowością dziecka, której zręby zostały ukształtowane w ostatnich miesiącach okresu łonowego¹.

Ów cel wczesnej pomocy psychopedagogicznej wobec rodziców oczekujących lub narażonych na urodzenie się dziecka z upośledzeniem umysłowym może być osiągnięty m.in. przez rozmowy z rodzicami przekazujące im ogólną wiedzę na temat spodziewanych objawów choroby dziecka, konsekwencji, rodzaju trudności z jakimi mogą się spotkać, ale również możliwości leczenia i rehabilitacji. Przekazana wiedza powinna służyć im pomocą w takiej organizacji życia po urodzeniu dziecka i takiej pracy z nim od najwcześniejszych chwil, by maksymalnie przezwyciężyć skutki ograniczeń. Rozmowy te mają również na celu rozładowanie negatywnych emocji u rodziców, np. niepokoju, poczucia winy, wstydu. Szczególnie przydatne mogą być w tym wypadku grupowe spotkania rodziców mających podobne problemy, a którym udało się je w jakiś sposób rozwiązać. Powinny być również przeprowadzone rozmowy z najbliższym otoczeniem, np. z babcią, rodzeństwem. Wśród nich dziecko będzie wzrastać i od ich postaw zależy rozwój jego potencjalności. Główny akcent jednak musi być położony na pracę z matką, by potrafiła rozładować przeżywane napięcia, a więc:

- naukę relaksu, np. treningu autogennego Schultza;

- gimnastykę i ruch na świeżym powietrzu, dzięki którym większe dawki tlenu dostarczane są do organizmu dziecka i działają stymulująco na pracę jego układu nerwowego, np. dziecko ćwiczy wtedy różne umiejętności ruchowe potrzebne mu po urodzeniu;

- muzykoterapię, w tym i muzykoterapię płodową, polegającą na słuchaniu przez matkę relaksacyjnej i przyjemnej muzyki oraz gry instrumentów o niskiej częstotliwości drgań, np. fagotu, które odbierane przez płód na drodze pozaakustycznej i działają tonizująco, uspakajająco na jego układ nerwowy. Jest to rodzaj psychoprofilaktyki płodowej, szczególnie cenny wobec dzieci z naruszoną pracą tegoż układu 2;

- śpiewanie przez rodziców, a zwłaszcza matkę sprawiających jej przyjemność piosenek. Podczas śpiewu - rozładowuje się jej napięcie mięśniowe i większe porcje tlenu docierają do dziecka oraz napięcie emocjonalne czemu towarzyszy prawidłowa praca układu neurohormonalnego w organizmie i matki i dziecka. Śpiew jest ważnym stymulatorem rozwoju i dojrzewania jego centralnego układu nerwowego.

- przygotowanie do porodu winno obejmować naukę oddechów i odprężania się tak, by matka mogła czynnie współpracować z

położną i zapewnić dziecku komfort tlenowy. Istnieje tu bowiem niebezpieczeństwo porodów przedłużających się, z komplikacjami, których konsekwencje znów pogłębiają negatywne skutki pierwotnego defektu. W tym wypadku działa tzw. prawo torowania drogi³. Polega ono na tym, że czynniki patogenne powodujące upośledzenie umysłowe osłabiają jednocześnie mechanizmy obronno-kompensacyjne organizmu, stąd działanie szkodliwych czynników związanych z sytuacją porodową i poporodową dziecka zostaje szczególnie wzmożone. Uraz porodowy nie tylko sam w sobie jest w stanie spowodować uszkodzenie układu nerwowego, czego stanem zejściowym może być upośledzenie umysłowe, ale również bywa czynnikiem potęgującym a nawet ujawniającym wcześniej powstałe zaburzenia w rozwoju psychoruchowym dziecka.

Wydaje się jednak, że niezależnie od stopnia pewności rodziców co do możliwości urodzenia dziecka nie w pełni sprawnego (najczęściej są oni przecież zaskoczeni tym odkryciem, nieraz zauważają to dłuższy czas po porodzie), wczesna pomoc zawsze winna się rozpoczynać od właściwego, w aspekcie psychopedagogicznym, **ustawienia przebiegu porodu**, aby był on miękki, łagodny, bez przymusu⁴. Zarówno w literaturze przedmiotu, jak i w praktyce widzimy niestety zainteresowanie głównie tym, jak pomóc rodzicom w przyjęciu właściwej postawy wobec dziecka, często już kilkuletniego u którego stwierdzono niedorozwój umysłowy, oraz jakie wobec nich stoją zadania w związku z szeroko rozumianą rehabilitacją dziecka. Tymczasem wczesna pomoc powinna mieć **charakter psychoprofilaktyczny**, by nie dopuścić do nawarstwiania się skutków kolejno działających czynników patogennych.

Dziecko upośledzone umysłowo właśnie dlatego, że jest dzieckiem ze słabym układem nerwowym, nie powinno być narażone na przeżywanie **traumy poporodowej**, na które narażone są wszystkie dzieci odbierane matkom po urodzeniu. Ma ono szczególne prawo, by być blisko matki, słuchać bicia jej serca i brzmienia głosu, do czego przyzwyczaiało się w okresie prenatalnym i co daje mu w tym okresie trudnej, trudniejszej niż u innych dzieci adaptacji do nowych warunków, poczucie bezpieczeństwa. Potrzeba bezpieczeństwa jest jedną z najsilniejszych potrzeb tych dzieci i niezaspokojona we wczesnym okresie niesie dalekie negatywne następstwa w psychice dziecka. Inną potrzebą o biologicznym wręcz podłożu jest potrzeba przywierania, przytulania się⁵. Optymalne jej zaspokojenie możliwe jest przez karmienie naturalne, które zapewnia

dłuższy dotykowy kontakt dziecka z matką. Przystawianie dziecka do piersi stanowi bardzo ważny bodziec wyzwalający wrodzone schematy zachowań, zwane kiedyś instynktem macierzyńskim, a będące podstawowymi elementami miłości matki do dziecka.

W sytuacji urodzenia się dziecka upośledzonego umysłowo, przeżywany przez rodziców szok, rozpacz, poczucie bezsilności i niesprawiedliwości losu, poczucie krzywdy i nieszczęścia, poczucie winy i wstydu, cała gama dramatycznych przeżyć, o których oni najlepiej wiedzą, wszystko to sprawia, że od pierwszych chwil mają różnorodne trudności w kontakcie z dzieckiem. Nawet, jeśli upośledzenie dziecka nie jest wyraźne i rodzice powoli uświadamiają sobie ten fakt, to również budzą się w nich emocje paraliżujące wzajemny kontakt. Dlatego naturalne karmienie spełnia ważną funkcję psychoprofilaktyczną - zapewnia bowiem dziecku z upośledzeniem zaspokojenie najważniejszych jego potrzeb psychologicznych, na podstawie czego kształtuje się zrównoważenie uczuciowe, zaufanie do świata i ludzi, umiejętność nawiązywania kontaktów i uczucia wyższe. Dzieci opóźnione w rozwoju psychoruchowym - jeśli są karmione piersią - mniej chorują i szybciej uczą się siadać, chodzić, mówić, lepiej rozwijają się fizycznie, umysłowo i społecznie niż wtedy, gdy byłyby karmione sztucznie. Poza tym u matki oraz ojca towarzyszącego karmieniu wyzwała się na drodze neurohormonalnej zespół zachowań macierzyńskich i ojcowskich, tak bardzo potrzebnych nie tylko dziecku, ale i samym rodzicom, którzy dzięki nim mogą mieć mniej trudności z akceptacją dziecka, z przyzwyczajaniem się do niego i okazywaniem mu miłości. Karmienie naturalne, dzięki zapewnieniu symbiotycznej więzi matki z dzieckiem i wyzwoleniu na podłożu biologicznym specyficznych dla gatunku ludzkiego zachowań rodzicielskich, pomaga przezwyciężyć trudności emocjonalne związane z przyjęciem dziecka nie w pełni sprawnego.

Oprócz karmienia naturalnego program wczesnej interwencji powinien również obejmować inne elementy tzw. **oferowania kochającej opieki**. Są nimi: kołysanie, pieszczoty, uśmiechanie się do dziecka, przemawianie do niego. Reakcją rodziców dziecka upośledzonego jest nierzadko wycofywanie tych form, minimalizowanie ich znaczenia m.in. z powodu lęku przed kontaktem. Tymczasem właśnie one są bardziej potrzebne dziecku upośledzonemu niż innemu. Kołysanie, dając poczucie ciągłości doświadczeń wyniesionych z okresu łonowego, uspakaja i rozluźnia. Aktywizuje również

kinestetykę dziecka, dostarcza bodźców skojarzonych z przyjemnością dla układu mięśniowego, doskonali zmysł równowagi, zaspakaja potrzeby poznawcze i emocjonalne. Pieszczoty stanowią wielozmysłową stymulację dziecka, a uśmiech i mowa tworzą już w pierwszych dniach i tygodniach życia bazę dla jego rozwoju jako istoty społecznej, nastawionej pozytywnie do świata i ludzi.

Te przejawy miłości rodzicielskiej są bodźcem rozwojowym, którego znaczenia nie da się przecenić. Dopiero na ich podstawie można wysuwać program wczesnej stymulacji dziecka, np. sensorycznej. Jego wykonywanie nie jest wtedy realizacją męczących ćwiczeń, ale okazją do wspólnych zabaw, nie jest metodą pracy, ale okolicznością umożliwiającą bycie z dzieckiem i współprzeżywanie z nim, nie jest rutyną, ale twórczością ⁶.

Następnym zagadnieniem, związanym z wczesną pomocą psycho pedagogiczną rodzicom dziecka z upośledzeniem umysłowym, jest **pierwsza informacja**. Ciągłe niestety brak nam doświadczenia, jak podać wiadomość, by była ona jak najmniej dramatyczna dla rodziców. Można zaproponować jednak pewne **wskazania**:

1. Informowanie powinno objąć oboje rodziców jednocześnie. Pomaga to w obiektywizacji odbioru przekazu (np. przez jednego z rodziców, gdy drugi reaguje zbyt emocjonalnie) jak też konsoliduje ich oboje wokół rozwiązania powstałych problemów. Nie należy wyłączać ojca od odpowiedzialności za wychowanie dziecka i narażać go na uzyskiwanie informacji z drugiej ręki, tzn. od żony, która te informacje nieświadomie przekształca zgodnie z własnym ich rozumieniem i potrzebami w tym zakresie (np. minimalizowanie lub wyolbrzymianie skutków defektu).

2. Sposób informowania należy dostosować do poziomu intelektualnego rodziców oraz modyfikować zależnie od ich reakcji. Chodzi bowiem o to, by nie przekroczyć granicy osobniczej wytrzymałości emocjonalnej związanej z treścią przekazu.

3. Specjalista musi być ostrożny, by w rozmowach nie używać niezrozumiałych określeń, fachowych terminów, słów zbyt uproszczonych lub pejoratywnych. Wywołuje to negatywne uczucia u rodziców, ich dezorientację i uprzedzenia we wzajemnych kontaktach z personelem.

4. Trzeba również zwrócić uwagę na pantomimikę i sposób wyrażania się, pełni niepokoju rodzice bowiem obserwują bacznie całość zachowania diagnosty i starają się odczytać prawdziwą opinię o stanie dziecka nie tylko z treści słów, ale i sposobu ich

wypowiadania, z gestów, wyrazu twarzy czy niedomówień.

5. Specjalista (lekarz, psycholog, pedagog) odpowiadając na pytania rodziców powinien zawsze zaznaczyć, kiedy jego wiedza jest pewna, co jest tylko prawdopodobne, a czego nie wie. Rodzice dzieci z upośledzeniem umysłowym szczególnie mocno akcentują konieczność uczciwości ze strony specjalistów i jasnego precyzowania granic swoich kompetencji oraz umiejętności zawodowych (jeśli czegoś nie wiesz, to powiedz, że nie wiesz). Rodzice są w stanie zaakceptować brak pewności co do diagnozy lub prognozy stanu dziecka, ale nie mogą zaakceptować wyroku, że "z dzieckiem nic się nie da zrobić", "skoro upośledzone, to uczenie go jest bezsensowne".

6. Pierwsza informacja powinna być ogólna, z akcentem na to, co nie czyni sytuacji beznadziejną, a roztaczane nadzieje powinny być obiektywnie osiągalne. Jedno jest pewne - nie można ograniczać rozwoju dziecka określaniem pułapu jego możliwości ani zniechęcać rodziców prognozą limitowanego rozwoju. Przeciwnie - należy ciągle na nowo budzić nadzieje w wewnętrzne siły tkwiące w dziecku.

7. Odnosnie do problemu, jak dużo mówić, trudno o wyraźne wskazania, coraz częściej bowiem zwraca się uwagę na to, że o przebiegu rozmowy decydują pytania rodziców. To oni kierują rozmową, oni wysuwają wątpliwości, oni wyrażają niepokoje. Można im pomóc w werbalizacji, nasunąć pytania, ale w ostatecznym rozrachunku oni decydują, jakie informacje są dla nich ważne i czego chcieliby się dowiedzieć.

8. Informacja powinna więc być tak przekazana, by zachęcała rodziców do swobodnego formułowania pytań, do osobistych wypowiedzi na temat swoich aktualnych odczuć, by na bieżąco bez skrepowania mogli rozwiać pojawiające się wątpliwości. Należą się im spokojne, rzeczowe wyjaśnienia. Atmosfera życzliwości, rozumienia i szacunku dla nich stwarza klimat dogodny do następnych spotkań. Specjalista powinien być nie tylko kompetentnym autorytetem, ale przede wszystkim wrażliwym, pełnym empatii partnerem rodziców, których podtrzymuje, naprowadza, przez co zapewnia im poczucie bezpieczeństwa i oparcia w drugim człowieku oraz motywuje ich do dalszego kontaktu.

Należy przy tym zwrócić uwagę, że w zdecydowanej większości przypadków czas dzielący pierwszy symptom zaburzonego rozwoju dziecka i ostateczną diagnozę o jego upośledzeniu jest stosunkowo

długi. Wymyka się on całkowicie spod badań, jak i terapeutycznych oddziaływań, jest zaś najważniejszy - zarówno dla dziecka, jak i rodziców. Jest to czas milczenia, gdy każde z domowników nie ośmiela się wypowiedzieć swoich niepokojów związanych z pierwszymi oznakami nieprawidłowego rozwoju. Czas bezsilności i poczucia winy z powodu nieumiejętności zaradzenia narastającemu opóźnieniu. Czas depresji i ukrywanych łez w odpowiedzi na każdy objaw zaburzeń. Czas "huśtawki emocjonalnej" od rozpaczki do entuzjazmu, zależnie od zauważanych zmian w zachowaniu dziecka. Czas lęku przed ujawnieniem się jego niedomogów wobec szerszego otoczenia, lęków przed ciekawością ludzką i odrzuceniem. Czas zawodu dla rodzicielskich aspiracji i marzeń. Czas niepokoju o przyszłość dziecka w razie potwierdzenia rodzących się obaw. Czas cichych modlitw o Bożą ingerencję w życie dziecka, o siły do znoszenia bólu zagubienia i rozpaczki²⁴. Stąd też zarówno rozmowy związane z diagnozą, jak i dalsza praca z rodzicami powinny uwzględniać fakt, czy dziecko było chciane, planowane, pożądane, czy też odrzucone od chwili poczęcia, jak też jednocześnie specyficzne konsekwencje tego okresu oczekiwania na diagnozę w rozwoju poznawczym, osobowościowym i społecznym upośledzonego dziecka oraz w funkcjonowaniu całej rodziny, tzn. we wzajemnych relacjach między małżonkami, między nimi a dzieckiem upośledzonym, oraz pozostałymi dziećmi w rodzinie, między rodzeństwem dziecka upośledzonego a nim samym.

Właśnie dlatego, że okres ten jest nasycony burzliwymi i w większości negatywnymi przeżyciami, które stanowią specyficzne obciążenie w życiu rodziny i tworzą zbyt duże ciśnienie emocjonalne nad kołyską, pomoc psychopedagogiczna powinna być prowadzona już w tym okresie, tzn. od momentu zauważenia pierwszych oznak zaburzonego rozwoju dziecka (czasem od urodzenia, w pewnych rodzajach upośledzeń później). Na czym wówczas polega praca z rodzicami?

Przede wszystkim rodzice powinni mieć **możliwość wyboru** wśród proponowanych im **form pomocy**. Należą do nich:

- indywidualne spotkania rodziców ze specjalistą, np. lekarzem, psychologiem, pedagogiem, logopedą, instruktorem gimnastyki leczniczej lub z zespołem specjalistów;
- wspólne spotkania rodziców i dziecka ze specjalistą, w czasie których prowadzone są indywidualne zajęcia terapeutyczne;
- odwiedziny specjalisty w domu rodziców - następuje wtedy

obserwacja zachowania członków rodziny w warunkach naturalnych, udzielenie porad i wspólne rozwiązywanie powstałych w rodzinie problemów;

- uczestnictwo dziecka w żłobkowych lub przedszkolnych zajęciach terapeutycznych wraz z innymi dziećmi - przy czym rodzice powinni być często obecni przez całość lub część zajęć a ich aktywność jest modyfikowana, np. biernie obserwują zajęcia, uczestniczą w nich jako pomocnicy, a nawet sami prowadzą różne elementy programu dnia;

- spotkania rodziców w małych grupach, które mają charakter towarzyski, edukacyjny lub ściśle terapeutyczny;

- spotkania terenowe - wspólne wyjazdy, wakacje, odwiedziny w zakładach rehabilitacyjnych;

Każda z tych form pracy jest w różnym stopniu nastawiona na: edukację, szkolenie i terapię rodziców. Co obejmuje każdy z wymienionych celów oddziaływań?

Cel edukacyjny realizuje się poprzez przekazywanie rodzicom wiedzy:

- o upośledzeniu dziecka: rodzaju tego upośledzenia, stopniu, konsekwencjach, leczeniu i prognozie. Wiedza musi być stopniowana i powoli przyswajana przez rodziców;

- o przyczynach kalectwa, wskazując na różnorodne przyczyny powodujące upośledzenie. Pozwala to z jednej strony na rozpatrzenie ewentualnej konieczności badań lekarskich rodziców, w tym szczególnie - genetycznych, celem stwierdzenia na ile upośledzenie dziecka ma swoje źródło w nieprawidłowym układzie genetycznym rodziców. Z drugiej strony pozwala często na wykazanie bezzasadności sporu "kto winien", a więc obniżenie dręczącego rodziców poczucia winy oraz na racjonalną decyzję co do posiadania dalszego potomstwa;

- o przebiegu prawidłowego rozwoju dziecka, by rodzice sami mogli zobjektywizować swoje niepokoje. Zwykle polega to na tym, że w małych grupach rodziców omawia się, czym charakteryzuje się prawidłowy rozwój, jego sfery, sposoby mierzenia postępów, wady i zalety różnych pomiarów. Następnie rodzice dokonują obserwacji swojego dziecka, wypełniają specjalnie przygotowaną dla nich "skalę rozwoju psychoruchowego", zaznaczając w jakim stopniu ich dziecko opanowało konkretne czynności, charakterystyczne dla danej sfery i określonego poziomu wieku. Tę samą skalę wypełnia również psycholog lub pedagog i następnie odbywa się rozmowa

konfrontująca wyniki. Rodzice mogą w niej uzyskać większy wgląd we własne mechanizmy percepcji trudności dziecka (np. przecenianie lub niedocenywanie jego umiejętności), uczą się obiektywizacji ocen w tym zakresie a jednocześnie specjalista ma możliwość uzupełnienia danych o zachowaniu dziecka uzyskanych przez niego w sztucznych warunkach eksperymentalnych oraz zdobywa informację o postawach rodzicielskich, dzięki czemu może ustawiać terapię w kierunku modyfikacji niewłaściwych postaw. Poza tym wypełnianie skal wskazuje, czego dziecko jeszcze nie potrafi wykonać na danym poziomie rozwojowym i to staje się treścią dalszych ćwiczeń, stanowi element proponowanej na najbliższy czas terapii. Przeprowadzane co pewien czas dają rodzicom możliwość porównań i oceny postępów dziecka. Stanowią więc widoczną nagrodę dla rodziców za ich trud i nowy bodziec do pracy z dzieckiem. **Rozmowy z rodzicami** biorące za podstawę wypełnione skale służą wyrobieniu przekonania, że:

- ich dziecko podlega takim samym prawom rozwojowym, jak każde inne;
- jego potrzeby są takie same jak dzieci o normalnej inteligencji, a nawet niektóre z nich, np. potrzeby emocjonalne, szczególnie silnie zaznaczone;
- wpływ upośledzenia nie jest totalny. Jak każde inne dziecko ma ono swoje pozytywy i negatywy, mocne i słabe strony. Są dziedziny, w których jest lepiej rozwinięte, w innych gorzej. Chodzi o wpojenie wiary w rodziców, że przestaną się bać swojego dziecka, jeśli będą go znali, jeśli będą wiedzieli, pod jakim względem jest ono rozwinięte poniżej swego wieku, a pod jakim dorównuje swoim rówieśnikom.

Podczas tych rozmów rodzice będą też informowani:

- o możliwościach dziecka na danym etapie rozwoju, np. czego można od niego wymagać, a w czym trzeba mu pomóc;
- o czynnikach rozwoju dziecka, przy czym omawia się je ze szczególnym uwzględnieniem roli rodziców i rodzeństwa oraz konieczności stymulacji aktywności własnej i niektórych potrzeb, np. poznawczych, dziecka z upośledzeniem umysłowym;
- o potrzebach dziecka charakterystycznych dla danego etapu jego rozwoju a nie dla wieku metrykalnego i o typowych dla tego okresu problemach wychowawczych. Rodzice muszą dojść do przekonania, że ich kłopoty wychowawcze nie są unikalne, nietypowe, specyficzne jedynie dla nich, lecz przeciwnie - większość tych problemów jest

wspólna wszystkim rodzicom, bo związana nie z upośledzeniem dziecka, lecz z fazą rozwoju i sytuacją wychowawczą w domu; - o wspólnych dla wszystkich rodziców dzieci upośledzonych problemach. Np. rodzice często boją się własnych uczuć, są bezradni wobec trudności, w procesie terapii zaś odzyskują nowe spojrzenie na swoją sytuację. Uzmysławiają sobie, że przeżywane przez nich uczucia i przejawiane reakcje są normalną odpowiedzią człowieka na stres. Fakt dziecka upośledzonego może natomiast stać się frapującym doświadczeniem trudnej sytuacji, w której każdego dnia muszą się w nowy sposób odnaleźć. Muszą więc ciągle szukać, próbować, rewidować, odkrywać, poprawiać, zmieniać, tworzyć. Przysługuje im dlatego szczególne prawo do błędów.

Omawia się również z rodzicami różne problemy szczegółowe, które implikuje upośledzenie, np. pielęgnacja dziecka, jego sytuacja prawna, system opieki nad nim, możliwości rehabilitacji; problemy psychologiczne, np. jak radzić sobie ze stresem, jak podejmować decyzje w sytuacjach trudnych.

Spotkania typu szkoleniowego mają głównie na celu przekazywanie rodzicom konkretnych wskazówek, jak mogą pomóc dziecku w przezwyciężeniu jego trudności. Odbywa się to zarówno przez udostępnienie literatury na dany temat, rozmowy z rodzicami, jak i udział rodziców w zajęciach z dziećmi, w czasie których poznają oni założenia teoretyczne, przebieg i cel ćwiczeń oraz stosowane pomoce, jak też nabywają umiejętności kierowania rozwojem dziecka, np. wdrożenia go do samoobsługi, zachowania przy stole. Nie będę w tym miejscu omawiać szczegółowych ćwiczeń oraz zaleceń dla rodziców (np. mów wolno prostymi zdaniami, nie staraj się zgadywać wszystkich życzeń dziecka, bo to hamuje jego wypowiedzi, nie rób wszystkiego za dziecko). Jest to bardzo konkretna i zindywidualizowana dziedzina pracy z rodzicami, dzięki której odzyskują oni równowagę uczuciową i optymizm życiowy, nabierają wiary we własne siły i ufności co do dalszych losów dziecka. Czują się partnerami procesu terapii.

Cel terapeutyczny przenika każde spotkanie z rodzicami, jak też realizowany jest poprzez spotkania typu "rodzice-rodzicom", czyli małych grup rodziców, którzy mają dzieci o zbliżonym wieku rozwojowym i stopniu upośledzenia. Uczestnictwo w takich grupach ma ogromne znaczenie. Werbalizacja swoich uczuć pozwala na rozładowanie napięć. Daje możliwość konfrontacji opinii i rozwiązań. Zaspokaja potrzebę przynależności, niweluje samotność

i izolację społeczną. Stwarza okazję do odprężenia i kontaktów towarzyskich, co jest bardzo ważne dla rodziców przy ich stałym - nieraz na granicy wyczerpania - przeciążeniu. Rodzice wzajemnie sobie radzą, podtrzymują się psychicznie, uspokajają, pomagają.

Spotkania mogą mieć charakter czysto towarzyski lub ściśle terapeutyczny. Trudno podać w tym miejscu sposób realizacji spotkań terapeutycznych, gdyż zależy on od przyjętej przez psychologa koncepcji osobowości i związanej z tym orientacji psychoterapeutycznej²⁹. Niezależnie jednak od stosowanych technik terapii pewne cele do osiągnięcia są wspólne. Należą do nich:

1. Budzenie w rodzicach odpowiedzialności za proces rozwoju dziecka - "to ty jesteś odpowiedzialny". Rodzic musi pozbyć się przekonania, że lekarz, psycholog czy pedagog sam wyprowadzi ich dziecko z opóźnienia rozwojowego. Przeciwnie, ma być świadomy tego, że dzięki sile związku emocjonalnego z dzieckiem posiada potężną broń do walki z upośledzeniem. To on jest ekspertem w sprawach dziecka, bo zna je najlepiej i będzie mu towarzyszyć przez całe życie. Rodzice są równoprawnymi członkami zespołu rehabilitacyjnego a jednocześnie partnerami dziecka i specjalisty. Mają prawo wiedzieć o wszystkim, co dotyczy ich dziecka, prawo wyboru sposobu terapii i planowanego leczenia. Ich pytania, wątpliwości i wymagania ustalają ramy współpracy. Trzeba być przy tym ostrożnym, by wzrost poczucia odpowiedzialności nie oznaczał budzenia się poczucia winy za niedociągnięcia dziecka i męczącego niepokoju - "czy dostatecznie wiele robię dla jego dobra".

2. Przekonanie rodziców, że upośledzenie ich dziecka jest częścią ogólnego problemu ludzkich niedoskonałości. Każdy człowiek jest pod jakimś względem niesprawny, a szczególnie był niesprawnym w latach swego dzieciństwa i będzie nim w latach swej starości. Każdy rodzic styka się z problemem akceptacji niedoskonałości swego dziecka (różnica dotyczy rodzaju tych niedoskonałości i ich zasięgu). Upośledzenie jakiegokolwiek natury stanowi więc integralny element istoty ludzkiej, jest cechą naszego bytowania. Przyjęcie tej prawdy przez rodziców pomaga im w pozbyciu się poczucia inności, nietypowości, tajemniczej aury, która ich otacza.

3. Ważne również jest uświadomienie rodzicom istoty pojęcia "upośledzenie umysłowe", ze wskazaniem na jego względny charakter. Ich dziecko zostało uznane za upośledzone, ponieważ nie sprostało wymaganiom stawianym przez poziom życia społecznego, przyjętym w naszej kulturze zwyczajom i sposobom zaspokajania potrzeb, syste-

mowi prawnemu a szczególnie systemowi szkolnemu i stosowanym w nim: stopniom, ocenom, selekcjom, klasyfikacjom, promowaniom itp. To społeczeństwo wyznacza kryteria normy i granice dla tego, co normalne i upośledzone. Uświadomienie sobie względności samego pojęcia "upośledzenie" również pomaga w realnym spojrzeniu na dziecko.

4. Rodzice muszą nabyć przekonanie, że ich dziecko jest przede wszystkim dzieckiem, a więc osobą w wieku rozwojowym, upośledzenie umysłowe natomiast to tylko pewna cecha. Ściśle biorąc nie jest to "dziecko upośledzone umysłowo", ale - jak sformułowano w tytule wystąpienia - "dziecko z upośledzeniem umysłowym".

Pierwszy termin akcentuje totalność sukcesów upośledzenia, wszechogarniającą siłę utrudnień, jakie ono pociąga za sobą, a które przysyłają nam osobę dziecka. Termin "dziecko z upośledzeniem umysłowym" natomiast zwraca uwagę, że najważniejszym rysem identyfikującym nie jest upośledzenie, ale fakt bycia dzieckiem. Określenie to oddziela cechę upośledzenia umysłowego od całości osoby dziecka. Jest ono przede wszystkim osobą, a jedną z jego właściwości stanowi fakt, że ma utrudnienia w rozwoju. Używanie terminu "upośledzony umysłowo" jest tylko przyjętym skrótem myślowym¹⁰.

5. Personalistyczna wizja dziecka niepełnosprawnego umysłowo wskazuje na jego wartość jako osoby. I znów, wobec nierzadko wyrażanych opinii typu "lepiej, żeby się w ogóle nie narodziło", "komu takie potrzebne na świecie" itp., rodzice stają wobec pytania, czy istnienie ich dziecka jest sensowne? Nie zawsze znajdują w sobie dość siły, by na nie odpowiedzieć twierdząco. Wspólne rozmowy z innymi rodzicami pozwalają dostrzec, jak bardzo ich własne zapatrywania na upośledzenie są zależne od przesądów i opinii panujących w danym środowisku, od irracjonalnych uprzedzeń - którym wszyscy bezwiednie ulegamy - wobec osób odbiegających od normy pod jakimś względem. Rozmowy te pomagają im w przyjęciu jako własnej prawdy, że ich dziecko właśnie dlatego, iż jest dzieckiem ludzkich rodziców, to wartość sama w sobie. Wartość wewnętrzna niezależnie od swoich umiejętności i zdolności, od stawianych mu warunków i zewnętrznych kryteriów oceny, np. "gdyby umiał chodzić", "jeżeli potrafiłby liczyć", "jeśliby jadł samodzielnie".

Dla rodziców wierzących wartość takiego dziecka będzie wynikać z faktu, że jak każdy człowiek zostało powołane do istnienia i do

życia w wieczności. Powołane z miłości Boga do niego. A jeśli istotnym przymiotem Boga jest miłość i jeśli - jak każdy człowiek - stanowi ono obraz i podobieństwo Boga, to nie upośledzenie jest jego istotną cechą, ale fakt tegoż podobieństwa, a więc zdolność do miłości, przywiązania, emocjonalnego reagowania w kontakcie z drugim człowiekiem.

Chodzi również o przekonanie rodziców, że dziecko z upośledzeniem umysłowym jest wartością, która dla nich i całej społeczności stanowi wezwanie do ochrony, ukształtowania w sobie motywów pozaosobistych i altruistycznych postaw, rozwoju specyficznie ludzkich cech, jak: dobroć, ofiarność, poświęcenie, bezinteresowność. Przeżywane cierpienie psychiczne nie musi mieć negatywnych skutków, wręcz przeciwnie - może służyć pogłębieniu samopoznania i rozwojowi osobowemu. Rodzice sami dochodzą do wniosku, że fakt posiadania dziecka z upośledzeniem nie musi stanowić fiaska planów życiowych i stałego poczucia ciężaru czy klęski, ale może być czynnikiem ubogacającym ich życie wewnętrzne, konsolidującym małżeństwo oraz integrującym rodzinę. W tej wzajemnej wymianie między członkami rodziny każdy coś daje i coś bierze, na miarę swoich możliwości i potrzeb. Zmienia się więc pozycja dziecka upośledzonego, które ujmowane jest nie tylko jako biorca, ale i dawca wartości.

6. Rodzice muszą wierzyć, że ich dziecko nie znaczy nic więcej czy mniej dlatego, że inni są lepsi lub gorsi od niego pod jakimś względem. Ważne jest pozbycie się postawy porównywania dziecka z innymi i osiągnięcie przekonania, że ich dziecko to unikalna, jedyna w swoim rodzaju osoba. Tak jak każdy inny człowiek ma ono niepowtarzalny układ cech, sobie tylko właściwą historię życia, swoistą rolę do odegrania w życiu bliskich ludzi. Jest po prostu niezastąpione. Jeśli porównuje się je z kryterium zewnętrznym - z innym dzieckiem - może być ono ocenione, jako mało atrakcyjne, bezproduktywne, niesprawne. Wtedy sztucznie uwypukla się różnice na niekorzyść dziecka z upośledzeniem umysłowym. Jeżeli zaś kryterium porównywanym jest ono samo w czasie, okazuje się, że możemy dostrzec zmiany, rozwój, dojrzewanie i uczenie się.

7. Innym zagadnieniem jest rewizja preferowanych przez rodziców wartości, wśród których najczęściej, zgodnie z przyjętym w naszej kulturze modelem, na czoło wybijają się atrakcyjność, sprawność fizyczna i osiągnięcia intelektualne, sukcesy zawodowe, produktywność oraz użyteczność społeczna. Akcent więc kładzie się na

to, by "mieć" i "działać". Sytuacja posiadania dziecka z upośledzeniem umysłowym zmusza do zmiany nastawień. Zamiast "mieć" i "działać" liczy się "być" ¹¹. Orientacja na "bycie" pozwala na czerpanie radości z każdego przejawu istnienia dziecka, każdego symptomu "stawania się", każdej oznaki jego aktywności. Celem wczesnej rehabilitacji dziecka jest więc w tym ujęciu dostarczenie mu satysfakcji z własnego istnienia, radości z doświadczania siebie w świecie. Dzieje się to poprzez np. stworzenie okazji do manipulacji, eksploracji, spontanicznej aktywności, do recepcji i ekspresji wrażeń dostępnymi dla dziecka drogami, do twórczości w jemu właściwy sposób. Z tym łączy się jednocześnie nabycie przez rodziców umiejętności odczytywania znaczeń przejawianych przez dziecko zachowań. Są oni często zawiedzeni i sfrustrowani zachowaniem się dziecka, gdyż nie rozumieją dlaczego ono np. kiwa się, uderza głową o ścianę, drepcze w miejscu, krzyczy, grymasi. Nastawiając się na uchwycenie przyczyn i uzasadnienie dla nieraz dziwnego, budzącego lęk czy aspołecznego behawioru dziecka, rodzice zdobywają nowy sposób komunikacji z nim. Zachowanie dziecka staje się dla nich sygnałem informującym o jego potrzebach, problemach i przeżyciach.

Rodzice zaś, wprowadzeni w nowy sposób porozumiewania się z dzieckiem i przeżywania faktu jego istnienia, potrafią dostrzec i uwierzyć, że może być ono zadowolone, pełne radości życia i szczęśliwe. Wszystko co czyni je szczęśliwym, to nie posiadane wiadomości, wykazywane sprawności, ale miłość osób najbliższych. Ta miłość chroni je jednocześnie przed odrzuceniem ze strony dalszego otoczenia i zapewnia akceptację.

8. Rodzice muszą dojść do przekonania, iż najbardziej upośledza dziecko ich niewiara w potencjalne możliwości rozwojowe tkwiące w nim, wygórowane żądania, brak akceptacji, wstydzenie się dziecka i nadmierna opieka. Rodzice uzmysławiając sobie, że najważniejsza w wychowaniu dziecka z upośledzeniem umysłowym jest atmosfera domu rodzinnego, ich miłość i oparcie, ich pozytywne cechy charakteru, pozbywają się niepokoju, czy zrobili dostatecznie dużo dla przezwyciężenia skutków upośledzenia umysłowego.

Rodzicom należy się stała zachęta do długich i regularnych ćwiczeń wymagających ogromnej cierpliwości. Należy im się podtrzymanie na duchu i zrozumienie w chwilach zniechęcenia i załamania. Jednocześnie w procesie terapii trzeba ich przygotować na potencjalne rozzarowania, frustracje i niepowodzenia, które

są nieodzowne w pełnieniu funkcji rodzicielskich.

9. Stymulowanie rozwoju dziecka przez rodziców musi obejmować zarówno funkcje opóźnione, jak i te lepiej ukształtowane. Chodzi bowiem o to, aby wyrobić w rodzicach tendencję do bazowania w oddziaływaniu na dziecko nie na jego brakach, ale pozytywach i odkrywanie coraz to nowych jego możliwości. Stosowane metody wychowawcze powinny mieć głównie charakter wzmocnień pozytywnych o typie zachęty, naprowadzania, wyjaśniania, nagradzania, np. pochwałą, pieszczotą, uśmiechem, dłuższym bliskim kontaktem.

10. Jednocześnie musi być zwrócona uwaga na integrację małżeństwa, by dziecko upośledzone nie odciągało rodziców od siebie. Istnieje bowiem realne niebezpieczeństwo takiego skoncentrowania się na dziecku i zaabsorbowania opieką oraz terapią, że dochodzi do zaniedbania kontaktów między małżonkami, wzajemnego obwiniania się, chłodu uczuciowego a nawet wrogości. Stąd by zapewnić dziecku właściwe środowisko życia i rozwoju, trzeba niemało uwagi poświęcić na konsolidację małżeństwa rodziców. Muszą oni znaleźć czas i chęci porozmawiania o swych niepokojach, dręczących problemach oraz czas na wspólną rozrywkę i relaks. Wszelkie napięcia w atmosferze domowej wbijają się klinem w małżeństwo i w pierwszym rzędzie ranią dziecko upośledzone umysłowo. Ono jak czuły odbiornik rejestruje wszystkie wahnięcia w nastrojach i samopoczuciu rodziców oraz w ich wzajemnym odnoszeniu się. Nie rozumiejąc często znaczenia, przyczyn i podtekstu tych sytuacji społecznych, czuje się szczególnie zagubione i zaleknione, co wyraża w zachowaniu interpretowanym jako nieprzystosowane, a które dla rodziców stanowi nową sytuację trudną. Nieumiejętność poradzenia sobie z nią jeszcze bardziej ich oddziela.

11. Następnym zagadnieniem jest oddziaływanie na rodzeństwo dziecka z upośledzeniem umysłowym i właściwe postawy rodziców wobec niego. Muszą oni zwrócić uwagę, aby dziecko pełnosprawne nie czuło się zaniedbane brakiem opieki i uwagi ze strony rodziców, aby nie było przeciążone obowiązkami domowymi i koniecznością ciągłej pomocy bratu lub siostrze upośledzonej, by nie musiało zaspokajać zawyżonych aspiracji rodziców, którzy na nie przerzucili swoje nadzieje życiowe.

Przeciwnie, obecność dziecka upośledzonego jest ważnym czynnikiem w rozwoju takich cech jego rodzeństwa, jak: postawy prospołeczne, motywacje pozasobiste, altruizm, toleracja, zdolność do

poświęcania się, zainteresowania humanistyczne, wcześniejsze osiągnięcie dojrzałości psychicznej. Obecność dziecka pełnosprawnego natomiast jest ważna również dla dziecka z upośledzeniem, gdyż spontaniczne interakcje z bratem lub siostrą stanowią silny stymulator rozwoju jego możliwości¹².

Rodzice także zdobywają równowagę psychiczną, gdyż z jednej strony mają na co dzień okazję obcować nie tylko z patologią, ale i z normą, z drugiej zaś czują się dowartościowani w oczach własnych i środowiska posiadaniem tzw. normalnych dzieci.

W całości wczesnych oddziaływań na rodziców ważna jest również dojrzałość psychiczna specjalisty, jego cechy osobowości i umiejętności nawiązywania empatycznego kontaktu z rodzicami, wewnętrzne przekonanie o upośledzeniu umysłowym oraz głębsze motywy pracy w tym zakresie. Okazywane przez niego szacunek, sympatia i zrozumienie muszą być szczere, serdeczność pozbawiona sentymentalizmu i egzaltacji, współodczuwanie pozbawione litości. Specjalista poprzez własną postawę przekazuje rodzicom prawdę o nich samych i o ich dziecku. Musi w tym być autentyczny i "przeźroczysty"

Przypisy

1. D. Kornas-Biela. *Z zagadnień psychologii prenatalnej* (referat wygłoszony na sesji "Homo Nasciturus" 8 XII 1984 r. w Instytucie Jana Pawła II w KUL - druk w: *W imieniu dziecka poczętego*. Red. J. Gałkowski, J. Gula. Lublin - Rzym 1988.
2. W. Fijałkowski. *Dar rodzenia*. Warszawa 1985.
3. H. Spionek. *Zaburzenia rozwoju uczniów a niepowodzenia szkolne*. Warszawa 1975 s. 44-45.
4. F. Leboyer. *Narodziny bez przemocy*. Tłum. A. Szymanowski. Warszawa 1986.
5. R. Zazzo. *Przywiązanie. Ujęcie interdyscyplinarne*. Warszawa 1978.
6. R. White. *The special child. A parent's guide to mental disabilities*. Boston 1978 s. 55-59.
7. *Psychologia lekarska*. Red. M. Jarosz. Warszawa 1978 s. 297-314.
8. R. H. Barsch. *The parent of the handicapped child. The study of the child rearing practices*. Springfield 1968 s. 95-96.
9. L. Buscaglia. *The disabled and their parents: a counseling challenge*. Thorofare 1975 s. 41-63.
10. B. A. Wright. *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*. Tłum. J. Błaszowska, E. Burbowa, K. Hirszel [i in]. Warszawa 1965 s. 22.
11. H. J. Geis. *The problem of personal worth in the physically disabled patient. W: The psychological and social impact of physical disability*. Red. R. P. Marinelli, A. E. Dell Orto. New York 1977 s. 130-140.
12. R. J. Simeonsson, S. M. Mc Hale. *Review: Research on Handicapped children: sibling relationships*. „Child: care, health and development”. Vol. 7. 1981 s. 153-171.