

# Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis

Studia Paedagogica II (2012)

POMOC RODZINIE DZIECKA ZE ZŁOŻONĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

*Maria Orkisz*

## Jak towarzyszyć osobie niepełnosprawnej i jej rodzinie?

Mój artykuł nie będzie miał charakteru wykładu, będą to refleksje psychopedagoga praktyka oparte przede wszystkim na własnym doświadczeniu, a także na doświadczeniu dużej grupy moich współpracowników, nauczycieli i terapeutów ZSS nr 11 w Krakowie.

Na temat przyczyn nieprawidłowego rozwoju dziecka, różnorodnych czynników wpływających na rodzaj i stopień powstałych zaburzeń psychologia kliniczna, medycyna dostarczają bardzo wielu wyjaśnień, powstało wiele teorii. Tradycyjne podejście do upośledzenia umysłowego koncentruje się na deficytach i różnicach w sposobie funkcjonowania osób niepełnosprawnych w porównaniu do normy. Moim zdaniem bardziej zasadne jest podejście, które proponuje M. Kościelska (Kościelska 1998, s. 8): traktuje upośledzenie nie tylko jako zaburzenie organiczne, ale psychologiczne; jako stan, do którego dochodzi się w rezultacie nieprawidłowego procesu rozwoju. Proces ten mogą zaburzać różnorakie czynniki, może się to dziać w różnym okresie życia. Rezultatem tych zaburzeń jest, zdaniem M. Kościelskiej (Kościelska 1998, s. 185) zablokowanie normalnej aktywności poznawczej i uniemożliwienie właściwego korzystania z doświadczeń. Prawdą powszechnie uznaną jest stwierdzenie, że rozwój dziecka dokonuje się poprzez interakcję z otoczeniem. Podstawowym czynnikiem rozwojowym jest kontakt matka – dziecko. Jeśli ta relacja przebiega nieprawidłowo, jeśli występują duże trudności w ich wzajemnej relacji (atmosfera lęku, niepokoju, wrogości) to prawidłowy rozwój dziecka już na samym początku jego życia jest poważnie zagrożony. To zagadnienie jest bardzo szeroko omawiane w literaturze psychologicznej i nie ma potrzeby w tym miejscu go rozwijać.

Nagromadzenie czynników patologizujących rozwój dziecka doprowadza do niechęci, nieumiejętności, niemożności podjęcia dialogu z kimkolwiek, do całkowitego zamknięcia się w sobie. Żeby przywrócić możliwość dalszego rozwoju, żeby rozpocząć postępowanie edukacyjne, trzeba podjąć próbę „odblokowania”, rozbudzenia możliwości uczenia się, nabywania doświadczenia, rozwijania potencjału rozwojowego dziecka. Jak to robić? Oto propozycja Jeana Vaniera, filozofa, pedagoga praktyka, od ponad 40 lat żyjącego z osobami upośledzonymi we wspólnotach „Arka”:

[...] trzeba ufać w możliwości ich wzrostu, okazywać im zainteresowanie i uwagę i kochać je ... trzeba pomóc każdemu odkryć jego piękno, jego niepowtarzalność, światło ukryte w jego wnętrzu. Ta komunikacja miłości jest przede wszystkim niewerbalna. Realizuje się ona przez rodzaj postawy, spojrzenie, uśmiech, gesty... (Vanier 2002a, s. 10).

Towarzyszenie, obecność, bycie razem, czułość, serdeczność, akceptacja każdego takim, jaki jest. Dopiero wtedy możemy budować lub odbudować w osobie niepełnosprawnej poczucie przynależności, więzi, znaczenia, godności, własnej wartości.

Bardzo dobrze ilustruje to historia Heleny opowiedziana przez Jeana Vaniera (Vanier 2002b, s. 134):

Kilka miesięcy temu zmarła Helena ze wspólnoty Punla na Filipinach. Kiedy przyszła do wspólnoty miała piętnaście lat. Od chwili narodzin żyła w szpitalu, była maleńka. Była niewidoma, nie mogła chodzić, mówić, poruszać rękami; biedne, małe ciało, bardzo poranione i kruche. Zajmowała się nią Keiko, młoda Japonka. Kiedy przyjechałem do Manili, Keiko powiedziała mi, jak trudno jest żyć z Heleną. Helena nie miała żadnych reakcji. Była zupełnie bierna, na nic nie reagowała, niczego się nie domagała, potrafiła tylko ssać smoczek, który wkładano jej do ust. To było bardzo trudne w ogóle nie wiedzieć, co ona może odczuwać. Nie mieć z nią żadnego kontaktu. Zachęcałem Keiko, by nadal przemawiała do Heleny serdecznie i łagodnie, by dotykała ją z wielką czułością, trzymała w ramionach z miłością. Powiedziałem jej: „Jeśli Bóg zechce, kiedyś Helena się uśmiechne. I tego dnia, Keiko, wyślesz mi pocztówkę”. Kilka miesięcy później otrzymałem kartkę z Manili: „Dzisiaj Helena się uśmiechnęła”, pisała Keiko. Helena wróciła do życia. Coś, co w jej głębi było zamurowane, uwolniło się, wytrysło źródło, Helena odzyskała zaufanie. Nie znamy historii Heleny, nie wiemy, kto ją zranił, ale wiemy, że została straszliwie zraniona ... kiedy musiała wołać i wołać, aby dostać trochę miłości, czułości, aby zajęto się nią łagodnie, aby dano jej odczuć, że jest ważna, że się dla kogoś liczy. A jeśli nikt nie odpowiedział – pewnego dnia przestała wołać, zamknęła się w sobie, uciekła od świata, najdalej jak mogła.

Moim osobistym, pierwszym doświadczeniem, które pozwoliło mi zrozumieć znaczenie towarzyszenia osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom było spotkanie w połowie lat 80. wspólnoty ruchu „Wiara i Światło”. Są to grupy „spotkaniowe”, w których centrum znajdują się osoby w różnym wieku i w różnym stopniu dotknięte upośledzeniem umysłowym. Są one otoczone przez swoje rodziny i przyjaciół, głównie młodych. Razem spędzają wolny czas, odwiedzają się, organizują wspólne wycieczki, obozy. Te więzi przyjaźni, zaufania sprawiają, że osoby upośledzone czują się zauważone, akceptowane, potrzebne. Rodzicom dają wsparcie w ich doświadczeniu i pomagają lepiej dostrzec pozytywne strony ich dziecka i uporać się z własnymi, nieraz jakże trudnymi, emocjami. Wielu z nich z kolei staje się punktem oparcia dla innych rodzin rozbitych wewnątrz na skutek cierpienia oraz codziennych trudności. Uczestnicząc w takim spotkaniu, zapytałam jedną z mam, co jej daje obecność we wspólnocie. Odpowiedziała: „odkąd tu jestem chodzę z podniesioną głową”. Wtedy uświadomiłam sobie jak ważne dla rodzin jest proste bycie razem, okazywanie przyjaźni ich niepełnosprawnym dzieciom, towarzyszenie im w jakże trudnym, często dramatycznym życiu.

Podobnie rodzice Wojtka, mojego pierwszego ucznia, dziewięcioletniego chłopca z wieloraką niepełnosprawnością, po paru miesiącach mojej obecności w ich rodzinie wyznali, że nigdy nie sądzili, że ktoś spoza rodziny będzie gotów tak zaprzyjaźnić się z ich synkiem.

Dopiero wtedy, gdy zaakceptujemy osobę niepełnosprawną prawdziwie, gdy uznamy w pełni jej prawo do odmienności, gdy zbudujemy realną i szczerą więź, gdy osoba ta będzie gotowa podjąć z nami bezsłowny „dialog”, wtedy dopiero możemy podjąć inne sposoby pomocy, które najszerzej nazywamy edukacją. Będzie to wzbogacanie środowiska w bodźce pobudzające aktywność, różne metody i sposoby uczenia w najszerzym tego słowa znaczeniu, różnego rodzaju terapie.

Konkludując moje wystąpienie, jeszcze raz przywołam Jeana Vaniera, który na pytanie dziennikarza, czego nauczył się, żyjąc blisko czterdzieści lat z osobami z umysłowym upośledzeniem, odpowiedział:

Nauczyłem się, że najważniejsza jest obecność, a poprzez obecność odkrywanie przed ludźmi, że są ważni... Miłość polega na odkrywaniu piękna w drugim i rozbudzaniu w nim zaufania do siebie. Kochać kogoś to znaczy objawiać mu, że jest piękny, zdolny do cudownych czynów, powitać go w swoim wnętrzu oraz stopniowo pomagać mu wzrastać i zdobywać zaufanie do siebie samego ... Odkryłem także, co to znaczy być podatnym na zranienie ... odkryłem znaczenie słuchania, komunikacji, a więc języka werbalnego i niewerbalnego. Nie mogłem kierować nimi według moich norm i teorii, ani traktować ich jedynie jako osoby, które należy czegoś nauczyć. Prosiły mnie o coś zupełnie innego: o przyjaźń. A przyjaźń zakłada wzajemne zrozumienie. Trzeba było zrozumieć ich głębokie potrzeby, powiedziałbym, że trzeba było nauczyć się słuchać, jak bije ich serce, odkryć, co pomaga im rozwijać się, znajdować sens w swoim życiu, odzyskiwać zaufanie do siebie i nadzieję. Te osoby wprowadziły mnie w rzeczywistość miłości.

## Literatura

Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa 1998.

Vanier J., *Źródło łez*, Wydawnictwo Salwator, Kraków 2002a.

Vanier J., *Kochać aż do końca*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2002b.

## How to accompany a disabled person and his or her family?

### Abstract

The author of the article shares her professional experiences from the work in Special Education School Complex No. 11 in Krakow. She points to the fact that the accumulation of factors which pathologize the development of a child leads to aversion, inability to take up dialogue and to complete withdrawal. In order to restore the possibility of further development and to start the educational process it is necessary to make an attempt of “unlocking”, awakening the possibility of learning, acquiring experience, expanding the developmental potential of a child. How to do that? The article seeks an answer to that question.