

Elżbieta Maria Minczakiewicz

Dziecko głębiej upośledzone umysłowo w recepcji jego rodziców i rodzeństwa

Wprowadzenie

Rodzina z pedagogicznego punktu widzenia określana jest jako środowisko wychowawcze lub instytucja wychowująca, która stanowi jednocześnie podstawową grupę społeczną, elementarną komórkę życia w społeczeństwie (F. Wojciechowski 1990, J. Turowski 1975). Doniosłość wychowawczych wpływów rodziny zaznacza się szczególnie w okresie dzieciństwa, gdy jednostka podlega jedynie w ograniczonym zakresie oddziaływaniom innych instytucji, a za opiekę i wychowanie dziecka odpowiedzialni są przede wszystkim jego rodzice.

Na proces wychowania dziecka wywiera wpływ cała rodzina, pojmowana jako interpersonalny system społeczny, w którym wzajemne więzi rodziców i dzieci decydują o trwałości i spoistości związków uczuciowych między nimi (J. Rembowski 1986). Proces wychowania w rodzinie przebiega w sposób naturalny, a zarazem stały i ciągły, we względnie stabilnym, choć bardzo dynamicznym środowisku (R. Wroczyński 1979). Charakter kontaktów między rodzicami i dziećmi decyduje w znacznej mierze o atmosferze emocjonalnej i wychowawczej panującej w rodzinie. Pozytywne kontakty między jej członkami znaczone wzajemną miłością, życzliwością i zrozumieniem – z jednej strony zapewniają każdemu dziecku, w tym niepełnosprawnemu, poczucie akceptacji i bezpieczeństwa, z drugiej umożliwiają mu wolne od lęku funkcjonowanie w środowisku pozarodzinnym (E. Minczakiewicz 1984, 1990a,b, 1995). Zaburzone natomiast stosunki wewnątrzrodzinne dostarczają niestety dziecku wzorów niezbyt korzystnych społecznie, nierzadko przykładów zachowań pełnych wrogości wobec siebie, braku zaufania do ludzi, braku ciepła i życzliwości itp. Powtarzające się i nasilające się

konflikty w rodzinie, będące wyrazem dysharmonii w kontaktach między jej członkami (rodzicami i dziećmi), prowadzić mogą w rezultacie do utrwalenia się (co widoczne jest szczególnie na przykładzie dziecka niepełnosprawnego) poczucia lęku i zagrożenia. Dziecko niepełnosprawne – podobnie jak w pełni zdrowe i sprawne – pozostaje nie tylko pod wpływem oddziaływań ze strony rodziny, ale samo również oddziałuje na jej członków. Jego kształtująca się osobowość pozostaje pod bezpośrednim wpływem zarówno rodziców i rodzeństwa, jak też całego, szeroko rozumianego środowiska wychowawczego.

Dla prawidłowego funkcjonowania rodziny ważne są więc wzajemne interakcje między jej członkami, zwłaszcza między rodzeństwem. Wzajemne wpływy członków rodziny można uznać za formę treningu społecznego, który dzieci przechodzą przed zetknięciem się z różnorodnymi pozarodzinnymi wpływami, problemami i układami społecznymi. W rodzinie, w której wychowuje się liczne potomstwo, dziecko głębiej upośledzone umysłowo, które uczyniłam podmiotem i punktem odniesienia w niniejszym opracowaniu, łatwiej dochodzi do wyodrębnienia siebie z otaczającego je świata, niż w przypadku rodzin wychowujących swe dzieci jedyne (jedynaczkę lub jedynaka) (E. Minczakiewicz 1995). Rodzeństwo rywalizujące ze sobą sprawdza niejako własne możliwości, a tym samym walczy i ugruntowuje sobie określoną pozycję w rodzinie. O godne miejsce w rodzinie zabiega także dziecko niepełnosprawne. Jego pozycja w rodzinie, stosunki między rodzicami i dziećmi, jak również rodzeństwa między sobą zależne są od wielu zmiennych, choćby takich, jak: wielkość i struktura rodziny, jej status społeczno-zawodowy, wiek życia i postawy rodziców, ich wydolność wychowawcza, stopień zaradności, płeć i wiek życia dzieci, ich poziom rozwoju psychofizycznego, stan potrzeb i możliwości itp. (K. Boczar 1982, J. Klimek 1995, K. Krzyżanowska 1995, A. Lis 1991, J. Turowski 1975, Z. Wydra 1991).

Posiadanie dziecka niepełnosprawnego umysłowo powoduje niekiedy bardzo głębokie zmiany we wzajemnych układach i stosunkach osobowych w tej tak ważnej komórce społecznej, jaką jest rodzina. Zmiany te nierzadko prowadzą do rozregulowania układów wewnątrzrodzinnych, a determinując zachowania jej członków, odbijają się niekorzystnie na relacjach: rodzice – dzieci, rodzina – środowisko społeczne (krewni, sąsiedzi, znajomi). Zaistniałe zmiany wywierają wpływ na samo niepełnosprawne umysłowo dziecko, interferują na nie zawsze układowe stosunki między nim a jego rodzeństwem. Pośrednio dziecko głębiej upośledzone umysłowo staje się także przyczyną zmiany układów i relacji między rodziną a światem zewnętrznym (S. Tomkiewicz 1975, A. Twardowski 1993).

Życie rodzin wychowujących upośledzone umysłowo dziecko – jak wynika to z wielu przykładów – wypełnione bywa czasem niekończącymi się, jakże bolesnymi i trudnymi do rozwiązania problemami (K. Boczar 1982, H. Borzyszkowska 1980, W. Dykcik 1968, 1969, J. Lausch-Żuk 1985, 1993, A. Twardowski 1993). Szczególnego poczucia bezradności i osamotnienia w walce o miejsce w życiu i w społeczeństwie, o godne człowieka przetrwanie, doświadczają rodziny wycho-

wujące dziecko głębiej upośledzone umysłowo (nierządki i fizycznie), którego dożywnie kalectwo uzależnia w różnym stopniu od opieki i pomocy opiekunów (rodziców, rodzeństwa, rehabilitantów, pracowników socjalnych itp.).

W niniejszym opracowaniu chciałam zwrócić szczególną uwagę, z jednej strony na rozliczne problemy rodzin wychowujących dziecko głębiej upośledzone umysłowo, z drugiej zaś ukazać, jak dzieci te (ich rozwój, stan i możliwości) postrzegane bywają przez rodziców i pełnosprawne rodzeństwo.

Uwagi i uogólnienia oparte zostały na wynikach badań, jakie przeprowadzone zostały w latach 1991–1995 przy współudziale studentek pedagogiki specjalnej WSP w Krakowie.

Badaniami objęto:

- 1) 70 dzieci głębiej upośledzonych umysłowo (tj. w stopniu umiarkowanym i znacznym) obojga płci, w tym 24 dziewczynki (34,28%) i 46 chłopców (65,72%), w wieku od 5 do 15 lat,
- 2) ich rodziców (40 matek i 31 ojców),
- 3) 300-osobową grupę pełnosprawnego rodzeństwa dzieci głębiej upośledzonych umysłowo, w tym 150 (50%) sióstr i 150 (50%) braci. Wiek życia rodzeństwa mieścił się w przedziale od 10 do 40 lat. Populację rodzeństwa stanowiły osoby pełniące różne społeczne role, a więc uczniowie szkół podstawowych i średnich, studenci oraz osoby pracujące (o zróżnicowanym wieku życia, statusie społecznym i stanie cywilnym, w tym 123 osoby zamężne i żonate).

W badaniach wykorzystano: kwestionariusze wywiadu z rodzicami i rodzeństwem dziecka głębiej upośledzonego umysłowo w opracowaniu K. Krzyżanowskiej (1995) i J. Klimek (1995), zabawową wersję Testu Stosunków Rodziny (FRT) E. Bene i J. Anthony (E. Bene, J. Anthony 1984, J. Rembowski 1986), Skalę Dojrzałości Społecznej PAC-1 H.C. Gunzburga (T. Witkowski 1985). (Wskazując na źródła bibliograficzne, pomijam charakterystykę wykorzystanych narzędzi badawczych).

Pełnosprawne rodzeństwo wobec głębiej upośledzonej siostry lub brata

C. Cunningham (1992) podaje, że nie ma konkretnych dowodów na to, aby obecność głębiej upośledzonego umysłowo brata lub siostry miała wywierać niekorzystny lub trwale negatywny wpływ na ich pełnosprawne rodzeństwo. Zauważa jednak, że jeśli rodzice wykazują wobec swego głębiej upośledzonego umysłowo dziecka nieprawidłowe postawy, pozbawione miłości, akceptacji i przyjaźni, to istnieje duże prawdopodobieństwo, że zachowania ich potomstwa odzwierciedlać mogą ten sam niekorzystny model postaw.

Zdarza się niekiedy – jak wykazały to badania J. Klimek (1995) i K. Krzyżanowskiej (1995) – że rodzeństwo już od momentu narodzenia dziecka głębiej upośledzonego umysłowo popada w konflikt z rodzicami. Wyrzuca im i obwinia ich za to, że urodził się niepełnosprawny umysłowo członek rodziny (K. Krzyżanowska 1995, J. Klimek 1995). Bywa, że bracia i siostry dziecka głębiej upośledzonego jawnie demonstrują swoje niezadowolenie z faktu jego przyjścia na świat (np. ostentacyjnie odmawiają pomocy i opieki, uciekają z domu szukając sobie zajęcia poza nim, zmieniają dotychczasowe miejsce zamieszkania itp.). Niektórzy z rodzeństwa dziecka niepełnosprawnego umysłowo, w trosce o swoich rodziców przytłoczonych ciężarem winy i odpowiedzialności za urodzenie kaleki, szukają rozpaczliwie dla swych udręczonych, często bezradnych rodziców jakiejś pomocy i wsparcia. Czasami uczucia odrzucenia dziecka głębiej upośledzonego umysłowo przeżywane przez zdeterminowanych rodziców, wyzwalają u ich pełnosprawnego potomstwa potrzebę szukania pomocy poza rodziną, np. w kręgu znajomych, u osób zaufanych, a nawet profesjonalistów (lekarzy, psychologów, pedagogów itp.). Pełnosprawny brat czy siostra dziecka głębiej upośledzonego umysłowo często poszukują odpowiedzi na pytania: dlaczego ich rodzinę dotknęło nieszczęście? Dlaczego w ich rodzinie urodziło się głębiej upośledzone umysłowo dziecko? Jaka jest przyczyna upośledzenia? Rodzeństwo mając niepełnosprawnego brata lub siostrę często czuje się naznaczone piętnem winy, zagubione, nieszczęśliwe. Nosi niekiedy skrywany głęboko żal do całego świata, przejawia symptomy smutku i przygnębienia, co często mimo woli odbija się w zachowaniu (zarówno siostr, jak i braci) (A. Dyląg 1995, B. Jarzębowska-Baziak 1973, J. Klimek 1995). Obecność niepełnosprawnego dziecka w rodzinie wyciska w świadomości rodzeństwa rodzaj swoistego piętna, z którym niełatwo jest żyć. Bolesne doświadczenia rodzeństwa dziecka głębiej upośledzonego umysłowo ujawniają się szczególnie w sytuacji kontaktów koleżeńskich, spotkań, zabaw, przyjaźni itp. Często rówieśnicy (koleżanki czy koledzy) siostr i braci dziecka niepełnosprawnego, sąsiedzi, czy znajomi wymierzają prosto w serce rodziny cios kierowanymi do jej członków obraźliwymi epitetami, złośliwymi pytaniami lub uwagami dotyczącymi upośledzonego dziecka, brata lub siostry. Stąd też wiele osób będących rodzeństwem dziecka niepełnosprawnego umysłowo, nie chcąc się narażać na drażliwe pytania ze strony rówieśników, a nierzadko i upokorzenie, zrywa wszelkie więzy przyjaźni, rezygnuje z życia towarzyskiego, z pełnionych funkcji społecznych, a nawet zawodowych (J. Klimek 1995, K. Krzyżanowska 1995, Z. Wydra 1991). Zwykle zachowania takie są odzwierciedleniem zachowań rodziców, którzy z chwilą urodzenia się dziecka głębiej upośledzonego umysłowo, chcąc zaoszczędzić sobie i swym najbliższym przykrości, niepotrzebnych napięć, upokorzeń, bólu i cierpienia, izolują się od dalszej rodziny, swych przyjaciół, znajomych, krewnych, sąsiadów itp. (J. Lausch-Żuk 1985, E. Minczakiewicz 1995).

Czasami można zauważyć, że bracia i siostry dzieci głębiej upośledzonych umysłowo próbują zastępować im rodziców. Opiekują się nimi, troszczą się o nie,

starają się jak najwięcej dowiedzieć i nauczyć jak z nimi postępować, jak je karmić, ubierać, leczyć, wychowywać, by mogły żyć godnie, szczęśliwie i rozwijać się na miarę swych możliwości. Wielu braci, a zwłaszcza wiele siostr dzieci niepełnosprawnych umysłowo kończy studia wyższe po to, by nieść pomoc dziecku niepełnosprawnemu i jego rodzinie (niekoniecznie rodzinie własnej). Najczęściej są oni absolwentami uczelni wyższych, takich specjalizacji i kierunków, jak: pedagogika specjalna, psychologia defektologiczna, rehabilitacja, czy medycyna. Ponadto rodzeństwo, czując się kompetentne i współodpowiedzialne za wychowanie niepełnosprawnego umysłowo członka rodziny, często uczestniczy w seminariach, sympozjach i konferencjach naukowych dzieląc się swą wiedzą i doświadczeniem osobistym.

Rodzice wobec niepełnosprawnego umysłowo dziecka w percepcji swego potomstwa

Z licznych badań wynika, że najlepsze efekty rozwoju i wychowania osiągają dzieci niepełnosprawne umysłowo, które są przez rodziców traktowane na równi z ich pełnosprawnym rodzeństwem (W. Dykcik 1968, 1969, B. Farber, D. Ryckman 1965, S. Hewett 1970, J. Lausch-Żuk 1985, E. Minczakiewicz 1984, 1990, 1993, 1995). Tymczasem 26% badanych przez nas osób będących rodzeństwem głębiej upośledzonego umysłowo dziecka zauważa, że ich siostra lub brat dotknięty tego rodzaju kalectwem był szczególnie pozytywnie wyróżniany i faworyzowany przez rodziców, zwłaszcza przez matkę, 62% respondentów uważa, że rodzice traktują niepełnosprawne dziecko na równi z pozostałymi dziećmi w rodzinie, a 12% badanych nie ma zdania na ten temat. Osoby odczuwające brak lub niedobór rodzicielskich uczuć zarzucają swym rodzicom brak należytej uwagi i troski, jakiej wymagają wszystkie dzieci w rodzinie, niezależnie od poziomu swego rozwoju i stanu psychicznego. Ponadto badani przypisują swym rodzicom: nadopiekuńczość w stosunku do głębiej upośledzonego brata lub siostry (co w konsekwencji prowadzi do zaniedbań w zakresie kontaktów z pozostałymi dziećmi w rodzinie), brak zainteresowania sprawami pełnosprawnego potomstwa i tendencje do ograniczania jego praw (np. zakaz wyjścia na podwórko, zabaw z kolegami, prawo posiadania np. papugi, chomika, psa, roweru, deskorolek itp.), nakładanie obowiązku opieki nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą (np. ubieranie, karmienie, przewijanie, wyjście na spacer, uczenie nawyków higienicznych, sprawowanie opieki pod nieobecność matki itp.).

Analiza wyników badań wykazała, że znaczna większość – 78% badanych osób (rodzeństwo) uważa swego upośledzonego brata lub siostrę za partnera i taką też przyjmuje względem nich postawę. Z wypowiedzi interlokutorów wynika, że rodzeństwo przyjmuje wrogie postawy wobec niepełnosprawnego dziecka (brata

lub siostry) tylko wówczas, gdy jest ono niesamodzielne, nadzależne od opieki rodzicielskiej, nadpobudliwe, o słabym kontakcie werbalnym (nie mówi i nie rozumie), psychotyczne z przejawami braku kontroli nad swym zachowaniem (paroksyzmy) oraz agresywne. Spostrzeżenia te wydają się korespondować z wynikami badań B. Farbera (B. Farber, D. Ryckman 1965), które w pełni je potwierdzają. Autor w konkluzji badań własnych ponadto podkreśla, że rodzeństwo częściej i bardziej wrogo ustosunkowuje się do dziecka głębiej upośledzonego umysłowo starszego od siebie niż młodszego.

Dziecko głębiej upośledzone umysłowo jako przyczyna dezintegracji osobowości rodziców i ich pełnosprawnego potomstwa

Obecność dziecka głębiej upośledzonego umysłowo w rodzinie rzutuje niejednokrotnie nie tylko na postawy rodziców, charakter ich aktywności zawodowej i społecznej, ale pozostaje również w bezpośrednim związku z rozwojem i kształtowaniem się osobowości rodzeństwa. Organizacja życia wewnątrzrodzinnego zdeterminowana obowiązkami opiekuńczo-pielęgnacyjnymi wobec dziecka dotkniętego upośledzeniem umysłowym, poczuciem winy i klęski losowej, wynikającym z faktu posiadania takiego dziecka, nie sprzyja tworzeniu się właściwego klimatu wychowawczego, w którym także przychodzi wzrastać i rozwijać się pozostałym dzieciom w rodzinie (rodzeństwu dziecka niepełnosprawnego). Cały szereg nieprawidłowości funkcjonowania rodziny wynika przede wszystkim z zaburzeń integracji wewnątrzrodzinnnej, poczucia izolacji, zmęczenia, znerwicowania i przeciążenia tak rodziców, jak i ich pełnosprawnego potomstwa, rzutującego bezpośrednio na atmosferę domową, atmosferę wychowawczą. Rodzicom – zdaniem interlokutorów (rodzeństwa dziecka głębiej upośledzonego umysłowo), często brakuje krytycznego spojrzenia na problem dziecka niepełnosprawnego w szerszym kontekście życia całej rodziny i rzetelnej wiedzy pedagogicznej (por. J. Lausch-Żuk 1993, E. Minczakiewicz 1995). Z naszych badań wynika, że w około 70% rodzin atmosfera rodzinna nie sprzyjała wychowaniu dzieci. Nie-sprzyjająca atmosfera wychowawcza może w efekcie kształtować, zwłaszcza u rodzeństwa dziecka głębiej upośledzonego umysłowo, cechy charakteru i postawy, które powodują trudności adaptacyjne do życia w społeczeństwie i rodzą rozliczne trudności wychowawcze. Badane rodzeństwo; tak siostry, jak i bracia dziecka niepełnosprawnego – wśród cech obciążających i prowadzących do trudności adaptacyjnych dostrzegało takie (ich zdaniem znaczące), jak: poczucie małowartościowości, oczekiwanie niepowodzeń w kontaktach z ludźmi, lęk przed podejmowaniem decyzji i z tym wiążącej się samodzielności, nadmierną drażliwość, poczucie osamotnienia, brak aspiracji, poddawanie się nastrojom, ucieczkę przed trudno-

ściami, niechęć do ludzi, brak zaufania do rodziców i nieuznawanie ich autorytetu. Zdaniem badanych siostr i braci – rodzicielskie spojrzenie na wychowanie dziecka niepełnosprawnego, jedynie przez pryzmat właściwości głębszego upośledzenia umysłowego, prowadzi w efekcie do bardzo ograniczonego i jednostronnego postępowania. Nie uwzględnia bowiem wielu istotnych elementów wychowania pozostałych dzieci w rodzinie. Ponadto – jak zauważają badani – najczęstszym problemem rodziców jest ustalenie celu wychowania i doboru odpowiednich metod pracy z ich niepełnosprawnym umysłowo dzieckiem w kontekście celów wychowania pozostałych dzieci w rodzinie.

W opinii badanych osób (rodzeństwa) – wielu rodziców małych dzieci głębiej upośledzonych umysłowo, niezależnie od ich stanu rozwoju, potrzeb i możliwości, zakłada ewidentny, dynamiczny rozwój i ma nadzieję, że dzieci te w przyszłości ukończą szkołę, zdobędą wykształcenie i odpowiedni dla nich zawód. Przywiązują w związku z tym ogromną wagę do zajęć szkolnych, by po jakimś czasie z determinacją stwierdzić, że realizacja preferowanego w szkolnictwie ogólnym programu szkolnego praktycznie nie ma sensu (a w wielu przypadkach jest ona nawet niemożliwa). Odkrycie tej smutnej prawdy prowadzi w efekcie do rozczarowania i frustracji tak u dzieci niepełnosprawnych doświadczających niepowodzeń i zawodu, jak i u ich rodziców.

Z wypowiedzi siostr dzieci niepełnosprawnych wynika, że rodzice w większości nie mając żadnej, klarownej wizji przyszłości swego dziecka głębiej upośledzonego umysłowo najchętniej uciekają od takich drażliwych tematów, gdyż problem ten jest dla nich zbyt bolesny i niezwykle trudny emocjonalnie. Zdaniem około 30% ogółu badanych osób rodzice winni przygotować swoje głębiej upośledzone umysłowo dziecko do życia w rodzinie. Uważają oni bowiem, że przyszłość dziecka o tym rodzaju niepełnosprawności trzeba bezwzględnie planować w rodzinach zakładanych przez jego pełnosprawne rodzeństwo i temu właśnie celowi podporządkowywać programy jego wychowania i usprawniania niezbędnych w życiu funkcji (J. Lausch-Żuk 1993). Innego zdania jest pozostałe 20% osób badanych. Te uważają, że zdrowe, pełnosprawne rodzeństwo ma prawo do własnego życia bez żadnych obciążeń rodzinnych i narzuconych z góry zobowiązań wobec niepełnosprawnego członka rodziny (brata czy siostry). Ich zdaniem niepełnosprawni umysłowo (siostra lub brat) z chwilą śmierci rodziców winni znaleźć godną człowieka pomoc i opiekę w zakładzie opiekuńczym, co nie pozbawia ich kontaktów z rodzeństwem, ani też rodzeństwa nie zwalnia z obowiązku utrzymywania z nimi kontaktów i ponoszenia dobrowolnych świadczeń w zakresie udzielanej im pomocy i opieki. Zdaniem około 10% badanych osób stosunkowo często popełnianym przez rodziców błędem jest koncentrowanie się na dziecku głębiej upośledzonym umysłowo, przy równoczesnym zaniedbywaniu siebie i pozostałych dzieci w rodzinie, nierzadko obarczanych dodatkowymi pracami i obowiązkami wynikającymi z faktu wychowania dziecka głębiej upośledzonego umysłowo. Jedynie 2% badanych uważa, że wychowanie dziecka głębiej upośledzonego umy-

słowo w rodzinie jest naturalnym i moralnym obowiązkiem ciężącym na rodzinie – zarówno na rodzicach, jak też na jego pełnosprawnym rodzeństwie.

Wzajemne relacje między rodzeństwem w opinii rodziców

Rodzice wychowujący dziecko głębiej upośledzone umysłowo są na ogół świadomi faktu, że jego absorbująca obecność i opieka nad nim wywiera niekorzystny wpływ na rodzeństwo i układy wewnątrzrodzinne. Wyraźnie niekorzystnie odbijać się może na stosunkach pomiędzy dzieckiem niepełnosprawnym a jego siostrami i braćmi. W większości badań, rodzice wychowujący dziecko głębiej upośledzone odczuwali, że nie są w stanie poświęcić swym pozostałym, pełnosprawnym dzieciom tyle uwagi i troski, ile one jej wymagają (C. Cunningham 1992, S. Hewett 1970, J. Lausch-Żuk 1985, 1993). Podobnie badani przez nas rodzice pozostawali często bezradni, z dręczącym ich wyrzutem i poczuciem winy. Zapytani – jaki ich zdaniem jest stosunek rodzeństwa do niepełnosprawnego umysłowo brata czy siostry, dawali zróżnicowane odpowiedzi. Zdaniem 70% matek i 54,8% ojców, rodzeństwo w pełni akceptuje swą głębiej upośledzoną siostrę lub brata (pomaga w razie potrzeby, opiekuje się, obdarza uczuciem miłości i troski, co wydaje się świadczyć o pozytywnym wobec nich stosunku), 12,5% matek i 29% ojców dostrzega wyraźne zachowania świadczące o negatywnym, a nawet wrogim wobec nich stosunku (np. pełnosprawne rodzeństwo odmawia pomocy, ucieka się do środków przemocy; kary fizycznej, określeń o pejoratywnym zabarwieniu i zachowań pełnych niechęci itp.). Pozostałe natomiast matki (17,5%) i ojcowie (9,7%) stosunek swych pełnosprawnych dzieci wobec niepełnosprawnego umysłowo potomka postrzegają jako obojętny.

W kontekście prezentowanych postaw rodzeństwa wobec dziecka głębiej upośledzonego umysłowo, interesująca wydawała się być także relacja odwrotna: jak rodzice postrzegają stosunek dziecka głębiej upośledzonego umysłowo do jego pełnosprawnego rodzeństwa? Analiza uzyskanych odpowiedzi wykazała, że 87,5% matek i 70% ojców określiło go jako pozytywny, podając przykłady zachowań dzieci niepełnosprawnych umysłowo, uzasadniające wyniki takiej oceny. Pozostałe osoby badane (12,5% matek i 29% ojców), stosunek ten określały jako obojętny. Zdaniem rodziców dzieci głębiej upośledzone umysłowo o wiele bardziej kochają swoje pełnosprawne rodzeństwo i przywiązują się do niego, niż ma to miejsce w relacji odwrotnej. Uzyskane wyniki znajdują potwierdzenie tak w badaniach polskich, jak też zachodnich autorów (C. Cunningham 1992, W. Dykcik 1968, 1969, S. Hewett 1970, B. Farber, D. Ryckman 1965, E. Minczakiewicz 1984, 1990a,b, E.S. Schaefer 1957).

Więzi uczuciowe w rodzinie w percepcji dzieci niepełnosprawnych umysłowo

Egzemplifikacją wzajemnych relacji między dzieckiem niepełnosprawnym umysłowo a jego najbliższymi, świadczących o jakości więzi uczuciowych w rodzinie są wyniki badań przeprowadzonych przy pomocy zabawowej wersji Testu Stosunków Rodzinnych E. Bene i J. Anthony (FRT) (J. Rembowski 1986), którymi objęto 70 dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym.

Uzyskane wyniki potraktowano jako materiał ilustracyjny i porównawczy dla wyników uzyskanych od rodziców badanych dzieci i ich rodzeństwa (M. Bartkiewicz 1990, Z. Wydra 1991, A. Lis 1991). W świetle badań – w relacjach matka-dziecko – zdecydowanie przeważały uczucia pozytywne, zarówno kierowane przez matkę do dziecka (21,14%), jak i przez dziecko do matki (24,28%) (różnice nieistotne statystycznie). W przypadku uczuć negatywnych należy zauważyć, że matka kieruje ich jednak więcej do dziecka (15,71%) niż dziecko do matki (10%), (różnice nie są istotnymi statystycznie). Nieco inny rozkład wyników obserwuje się w relacjach: ojciec – dziecko. Obserwowano tu w porównaniu z matką wyraźną redukcję uczuć pozytywnych – zarówno kierowanych przez ojca do dziecka (8,57%), jak też przez dziecko do ojca (5,71%) (różnice nieistotne statystycznie), przy wydatnym obustronnym wzroście uczuć negatywnych; ojca do dziecka (18,57%) i dziecka do ojca (17,14%) (różnice nieistotne statystycznie). Uzyskane wyniki sugerują wszak, że dziecko niepełnosprawne umysłowo bardziej związane jest uczuciowo z matką niż z ojcem, a ponadto przykład ten ewidentnie weryfikuje hipotezę, że dziecko daje rodzicom dokładnie tyle uczuć, ile ich samo od nich otrzymuje (matka daje więcej uczuć i więcej ich otrzymuje, ojciec daje ich mniej i mniej ich odbiera). W świetle przeprowadzonych badań podobnie kształtują się więzi uczuciowe dzieci niepełnosprawnych z ich rodzeństwem, ukazane w relacji dziecko niepełnosprawne – siostry, dziecko niepełnosprawne – bracia. Z relacji tych wynika, że tak siostry, jak i dzieci niepełnosprawne kierowały do siebie więcej uczuć pozytywnych (siostry – 24,28%, dzieci – 22,85%), niż negatywnych (siostry – 11,42%, dzieci – 12,85%). Niewielkie zmiany w stosunku do powyższych uwidaczniały się w rozkładzie wyników relacji: dziecko niepełnosprawne umysłowo – bracia. W relacjach tych obserwowano nieznaczne różnice w zakresie uczuć kierowanych do dziecka i odbieranych przez nie i to zarówno uczuć o kierunku pozytywnym (dzieci – 25,71%, bracia – 27,14%), jak i negatywnym (dzieci – 27,14%, bracia – 28,57%) (różnice nieistotne statystycznie). Wprawdzie proporcje między uczuciami pozytywnymi i negatywnymi dzieci upośledzonych umysłowo i ich braćmi zachowywały pozorną równowagę, tym niemniej trzeba podkreślić, iż w uczuciach dzieci niepełnosprawnych i ich braci częściej miały miejsce uczucia o kierunku ujemnym (negatywne), niż obserwowano to w relacjach: dziecko niepełnosprawne – siostry (różnice istotne statystycznie na poziomie 0,05).

Konkludując – siostry obdarzają swe niepełnosprawne rodzeństwo (siostrę lub brata) uczuciami negatywnymi o wiele rzadziej, niż jego bracia. Siostry są też bardziej wyrozumiałe, cierpliwe i opiekuńcze wobec niepełnosprawnego rodzeństwa (co prawdopodobnie wynika z ich natury biologicznej i psychicznej), niż bracia, którym często tych cech brakuje.

Integracja rodziny w kontekście osiąganego poziomu rozwoju społecznego dziecka głębiej upośledzonego umysłowo

Sytuacja dziecka głębiej upośledzonego umysłowo w rodzinie – jak podaje W. Dykciak (1969, s. 10) – „jest rezultatem wzajemnego oddziaływania skomplikowanego układu struktury ekonomiczno-społecznej rodziny i sytuacji wynikających z indywidualnych cech upośledzonego dziecka”. Brak naturalnych kontaktów dziecka niepełnosprawnego umysłowo z rodzeństwem i szerszym otoczeniem społecznym, zmniejsza możliwości jego komunikacji i uspołecznienia, co potwierdzają wyniki badań J. Klimek (1995) i K. Krzyżanowskiej (1995). Okazuje się bowiem, że poziom rozwoju społecznego badanych dzieci o podobnym wieku życia był wielce zróżnicowany. Wyniki w tym zakresie układając się na continuum: bardzo wysoki – bardzo niski, wykazywały wyraźne tendencje polaryzacji w zależności od płci osób badanych. Bardzo wysoki i wysoki wskaźnik rozwoju społecznego w przewadze osiągały dziewczęta upośledzone umysłowo w stopniu umiarkowanym. Niski i bardzo niski poziom tegoż rozwoju osiągnęli chłopcy z upośledzeniem umysłowym tak umiarkowanego, jak też znacznego stopnia (tab. 1).

Z podjętych badań wynika, że dzieci (14 osób) o bardzo wysokim i wysokim poziomie dojrzałości społecznej uzyskiwały rezultaty potwierdzające pełną (100%) akceptację ze strony rodziców i rodzeństwa, przy harmonijnie układających się stosunkach wewnątrzrodzinnych i pełnej integracji rodziny (rodziców i dzieci).

W populacji dzieci niepełnosprawnych umysłowo osiągających średni poziom rozwoju społecznego (22 osoby), poprawne stosunki z rodzicami i rodzeństwem, sprzyjające integracji rodziny układały się tylko w przypadku 41% – to jest w dziewięciu badanych rodzinach. Wyraźnej obojętności, tak ze strony rodziców, jak i rodzeństwa doznawało sześcioro badanych dzieci (27,28%). Pozostała siódemka (31,82%) dzieci nie znajdowała sprzyjającego klimatu wychowawczego w rodzinie (brak więzi uczuciowych między rodzicami i dziećmi – rozbieżność, rozdzwienienie między rodzeństwem).

Tabela 1. Poziom rozwoju społecznego dzieci umiarkowanie i znacznie upośledzonych umysłowo

Stopień upośledzenia umysłowego		Poziom rozwoju społecznego					Razem
		bardzo wysoki	wysoki	średni	niski	bardzo niski	
umiarkowany	n	6	6	16	8	14	50
	%	8,57	8,57	22,86	11,43	20,00	71,43
znaczny	n	2	–	6	4	8	20
	%	2,86	–	8,57	5,71	11,43	28,57
Ogółem	n	8	6	22	12	22	70
	%	11,43	8,57	31,43	17,14	31,43	100

W populacji dzieci niepełnosprawnych umysłowo osiągających niski i bardzo niski poziom dojrzałości społecznej (34 osoby), tylko w sześciu rodzinach (17,64%) odnotowano bardzo silny związek uczuciowy dzieci z rodzicami, nie wyłączając z tego układu dziecka niepełnosprawnego umysłowo. W 19 rodzinach (55,58%) opiekę nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą sprawowali nie tylko rodzice, ale też i starsze, pełnosprawne rodzeństwo. W ośmiu rodzinach (23,53%) więzi uczuciowe łączyły dziecko niepełnosprawne jedynie z matką (ojciec odszedł od rodziny, a młodsze rodzeństwo pozostawało w luźnych stosunkach z badanym). W jednym tylko przypadku (2,94%) dziecko głębiej upośledzone umysłowo pozbawione było opieki rodzicielskiej. Jego wychowaniem zajmowała się dalsza rodzina. W tym przypadku związki uczuciowe sprowadzały się do sporadycznych kontaktów dziecka z chorą terminalnie matką i mało zainteresowanym nim rodzeństwem (tab. 2).

Analiza wyników badań wykazała, że im niższy poziom dojrzałości społecznej osiągały dzieci głębiej upośledzone umysłowo, tym niższy był wskaźnik procentowy rodzin o bardzo silnym i silnym poczuciu więzi wewnątrzrodzinnych. Słabą więź lub jej całkowity brak między członkami rodziny odnotowano w przypadku średniego poziomu dojrzałości społecznej dzieci głębiej upośledzonych umysłowo. Uzyskane wyniki sugerują, iż dzieci głębiej upośledzone umysłowo osiągające niski lub bardzo niski poziom dojrzałości społecznej zostając otoczone nadmierną troską i opieką rodzicielską (zwłaszcza ze strony matki), mają mniej okazji do wyuczenia się niezbędnych w życiu umiejętności, a ponadto częściej niż inne, związane silną więzią uczuciową z matką, która zerwała emocjonalny kontakt z pozostałymi (pełnosprawnymi) swymi dziećmi, liczą na jej wyłączną pomoc.

Z powyższego wynika, że badane rodziny przyjęły różne jakościowo modele integracji, mniej lub bardziej konsolidujące członków tej liczącej się w życiu dziecka niepełnosprawnego umysłowo grupy społecznej.

Tabela 2. Więzi rodzinne a poziom dojrzałości społecznej dzieci głębiej upośledzonych umysłowo

Poziom dojrzałości społecznej	Charakter więzi	bardzo silne więzi wewnątrz-rodzinne	silne więzi dzieci z rodzicami	matka – niepełnosprawne dziecko	spora-dyczne kontakty rodzinne	obojętność członków rodziny
	bardzo wysoki	n	14	–	–	–
wysoki	%	100	–	–	–	–
średni	n	9	–	–	7	6
	%	40.9	–	–	31.82	27.28
niski	n	6	19	8	1	–
	%	17.64	55.88	23.53	2.94	–

Podsumowanie i wnioski

Stopień akceptacji dziecka głębiej upośledzonego umysłowo przez najbliższych i jego pozycja w rodzinie warunkuje prawidłowy rozwój społeczno-emocjonalny i poczucie więzi uczuciowych z rodziną. Korzystną dla dziecka pozycję w rodzinie w niewielkim stopniu zapewnić może kolejność urodzenia. Bardziej znaczący wydaje się być osiągnięty poziom rozwoju fizycznego i społeczno-emocjonalnego. Z badań wynika, że dzieci głębiej upośledzone umysłowo postrzegają siebie i swą pozycję w rodzinie przez pryzmat postaw i uczuć tak rodziców, jak też swego rodzeństwa, a także osób należących do kręgu dalszej rodziny (dziadkowie, ciocie). Oddziaływania rodziny mają charakter wzmacniający i ukierunkowujący aktywność społeczną dziecka w tym większym stopniu, im silniejsze wzajemne więzi uczuciowe typu heterotelicznego i autotelicznego łączą dziecko z rodziną. Z prawdziwą satysfakcją należy odnotować jednak to, że mimo olbrzymich obciążeń i kosztów, jakie ponosi każda rodzina wychowująca dziecko niepełnosprawne umysłowo oraz mimo ciągle jeszcze niedostatecznej pomocy społeczeństwa udzielanej rodzinie, do rzadkości należy oddawanie dziecka do instytucji opiekuńczo-wychowawczej (np. domu pomocy społecznej). Z wypowiedzi interlokutorów wynika, że tylko 4% ogółu dzieci głębiej upośledzonych umysłowo, jakie brano pod uwagę, trafiło do tego typu placówek, co należy zaakcentować jako paradigmat świadczący o sile więzi współczesnej rodziny. Chociaż w wielu rodzinach panowała niewłaściwa atmosfera wychowawcza, to zjawiska tego nie można wiązać z pedagogiczną nieudolnością czy niewydolnością wychowawczą rodziców, lub też niekorzystnymi cechami ich osobowości, ale wynika ono z obiektywnych, niekiedy bardzo złożonych, trudnych do wyartykułowania przyczyn prowadzących do zaburzeń w funkcjonowaniu rodziny wychowującej dziecko głębiej upośledzone umysłowo. Następstwem konfliktów w rodzinie i braku zrozumienia są niewąt-

pliwie pewne nieprawidłowości w zakresie zachowań tak rodziców, jak i dzieci wynikające niejednokrotnie z różnic pokoleń. Porządkując uzyskany materiał badawczy można było odnieść wrażenie, że rodziny wychowujące dzieci głębiej upośledzone umysłowo funkcjonują na ogół według ogólnie przyjętych zasad społecznych. Głębsze jednak wniknięcie w układy wewnątrzrodzinne pozwala zauważyć, że częściej niż w rodzinach wychowujących dzieci pełnosprawne, pojawiają się w nich konflikty międzypokoleniowe i dezorganizacja życia osobistego ich członków. Neurotyczne przeżywanie problemów związanych z wychowaniem dziecka niepełnosprawnego, wywołuje niejednokrotnie rozdźwięk we wzajemnych stosunkach i relacjach rodzice – dzieci, a próba tłumienia napięć wywołuje wtórnie symptomy zachowań wskazujące na przeżywanie poczucia winy, udręki, małej wartości, poczucia krzywdy, odrzucenia itp. Neurotyczność przejawiająca się w zaburzeniach psychosomatycznych rodziców i ich pełnosprawnego potomstwa (która wyraża się w podwyższonym lub obniżonym nastroju, drażliwości, wybuchowości, zaburzeniach snu, łaknienia itp.) jest niewątpliwie czynnikiem zakłócającym interakcje między dziećmi i rodzicami. Na podstawie przeprowadzonych badań nasuwają się następujące uwagi i wnioski:

- Dzieci głębiej upośledzone umysłowo posiadające rodzeństwo, z którym łączą je mocne więzy uczuciowe, wykazują wyższy poziom dojrzałości społecznej, niż dzieci będące jedynakami lub wychowywane z dala od swych sióstr i braci.
- Wyższy poziom rozwoju społecznego osiągają głębiej upośledzone umysłowo dziewczęta niż chłopcy o podobnym rozwoju psychosomatycznym.
- Na poziom rozwoju społeczno-emocjonalnego dzieci głębiej upośledzonych umysłowo istotny wpływ wywiera atmosfera panująca w rodzinie. Serdeczne, pełne ciepła i miłości kontakty rodziców z dziećmi cementują rodzinę, niwelując dystans i rozdźwięk między rodzeństwem. Chłód uczuć w rodzinie wprowadza niepokój, napięcie, wrogość i alienację społeczną jej członków.
- Dominującą rolę w życiu uczuciowym dziecka głębiej upośledzonego umysłowo odgrywa matka. Ona pełni funkcję łącznika i mediatora w kontaktach dziecka z ojcem, pełnosprawnym rodzeństwem i najbliższym otoczeniem społecznym.
- Rodziny osamotnione w walce o miejsce w społeczeństwie dla swego głębiej upośledzonego umysłowo dziecka łatwo poddają się, a rezygnując z podjętych prób, zamykają się i ograniczają swe kontakty ze środowiskiem społecznym.
- Samotne zmaganie się rodziców z problemami wychowania dziecka głębiej upośledzonego umysłowo utrudnia przezwycięzenie kryzysu rodziny. Dlatego też celowe wydaje się poszukiwanie metod jednoczesnego oddziaływania terapeutycznego zarówno na rodziców, jak i na niepełnosprawne umysłowo dziecko.

- Działalności wychowawczej rodziców towarzyszy niewielki udział refleksji pedagogicznej i niski na ogół stopień wzajemnego zrozumienia co do wychowania i sprawowania opieki nad dzieckiem głębiej upośledzonym umysłowo.
- Pozycja dziecka głębiej upośledzonego umysłowo w rodzinie zależy nie tyle od jego stanu psychofizycznego, co raczej od przejawianych zdolności i umiejętności wywierania wpływu na otoczenie społeczne.
- Stosunek rodziców do dziecka głębiej upośledzonego umysłowo rzutuje nie tylko na stosunki wewnątrzrodzinne, ale też na stosunki społeczne w skali szerszej rozumianego środowiska lokalnego, w którym żyje rodzina.

BIBLIOGRAFIA

- Bartkiewicz M., „Postawy uczuciowe dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim wobec członków rodziny”. Praca magisterska, Katedra Ped. Spec. WSP, Kraków 1990.
- Bene E., Anthony J., *Podręcznik do testu stosunków rodzinnych. Wersja dla dzieci*, COM-PWZ, Warszawa 1984.
- Boczar K., *Młodzież umysłowo upośledzona w rodzinie i środowisku pracy*, IWZZ, Warszawa 1982.
- Borzyszkowska H., *Dziecko upośledzone w rodzinie*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, A. Hulek (red.), PWN, Warszawa 1980.
- Cunningham C., *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, WSiP, Warszawa 1992.
- Dyckik W., *Rodziny dzieci głębiej upośledzonych umysłowo i ich sytuacja społeczna*, Materiały Informacyjno-Dydaktyczne ZG TPD KPDST, z. 6–7, Warszawa 1968.
- Dyckik W., *Wychowanie i rehabilitacja dzieci głębiej upośledzonych umysłowo w rodzinie oraz w placówkach wychowawczo-rehabilitacyjnych*, Materiały Informacyjno-Dydaktyczne ZG TPD KPDST, z. 8–9, Warszawa 1969.
- Dyląg A., *Rozwój społeczno-emocjonalny dzieci z zespołem Downa a ich środowisko wychowawcze*. Praca magisterska, Katedra Ped. Spec. WSP, Kraków 1995.
- Farber B., Ryckman D., *Effects of Severely Mentally Retarded Children on Family Relationships*, „Mental Retardation Abstracts” 1965, v. 2.
- Hewett S., *The Family and the Handicapped Child*, London 1970.
- Jarzębowska-Baziak B., *Rodzina dziecka upośledzonego umysłowo*, Materiały Informacyjno-Dydaktyczne ZG TPD KPDST, z.18, Warszawa 1973.
- Klimek J., „Więź emocjonalna w rodzinie a poziom przystosowania społecznego dzieci z zespołem Downa”. Praca magisterska, Katedra Ped. Spec. WSP, Kraków 1995.
- Krzyżanowska K., „Model wychowania w rodzinie a poziom dojrzałości społecznej dzieci z zespołem Downa”. Praca magisterska, Katedra Ped. Spec. WSP, Kraków 1995.
- Lausch-Żuk J., *Specyficzne problemy sytuacji życiowej i rewalidacji dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*, [w:] *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, pod red. R. Ossowskiego, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Bydgoszczy, Bydgoszcz. 1993.
- Lausch-Żuk J., *Atmosfera wychowawcza rodzin z dziećmi głębiej upośledzonymi umysłowo i jej wpływ na rozwój społeczny dzieci*, [w:] *Wychowanie, kształcenie i przygotowanie do życia dzieci upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Naukowe WSP, Kraków 1995.

- Lis A., „Postawy uczuciowe dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim wobec rodziców”, Praca magisterska, Katedra Ped. Spec. WSP, Kraków 1991.
- Minczakiewicz E., *Dylematy rodzin wychowujących dziecko głębiej upośledzone umysłowo w percepcji rodziców i rodzeństwa*, [w:] *Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie*, pod red. J. Rola i E. Pisula, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1995.
- Minczakiewicz E., *Dziecko upośledzone umysłowo i jego pozycja w rodzinie*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, pod red. M. Chodkowskiej, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995.
- Minczakiewicz E., *Czynniki determinujące pozycję dziecka upośledzonego umysłowo w rodzinie*, [w:] *Osoba upośledzona umysłowo a oddziaływania środowiskowe*. VII Ogólnopolska Konferencja z zakresu defektologii, Katowice 1990.
- Minczakiewicz E., *Dziecko upośledzone w rodzinie*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1990, nr 5/6.
- Minczakiewicz E., *Pozycja dziecka głębiej upośledzonego umysłowo w rodzinie i środowisku wiejskim*, [w:] *Prace Humanistyczne Komisji Nauk Pedagogicznych z. 24, Towarzystwo Naukowe w Rzeszowie*, Rzeszów 1984.
- Rembowski J., *Postawy uczuciowe dzieci wobec dorosłych członków rodziny*, [w:] *Rodzina i dziecko*, M. Ziemska (red.), PWN, Warszawa 1986.
- Schaefer E.S.(): *Organization of Maternal Behavior and Attitudes within a Two-Dimensional Space: An Application of Guttman's Radex Theory*, „American Psychologist” 1957, v. 12 (Abstracts).
- Tomkiewicz S., *Więź rodziny z dzieckiem upośledzonym umysłowo*, [w:] *Wybrane zagadnienia z defektologii*, t. 3, T. Gałkowski (red.), ATK, Warszawa 1975.
- Turowski J., *Struktura i funkcje rodziny a teoria rodziny nuklearnej*, [w:] *Przemiany rodziny polskiej*, J. Komorowska (red.), PWN, Warszawa 1975.
- Twardowski A., *Problemy akceptacji dziecka niepełnosprawnego przez rodzinę*, [w:] *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, pod red. R. Ossowskiego, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Bydgoszczy, Bydgoszcz 1993.
- Witkowski T., *Poziom rozwoju społecznego upośledzonych umysłowo*, KUL, Lublin 1985.
- Wojciechowski F., *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1990.
- Wroczyński R., *Pedagogika społeczna*, PWN, Warszawa 1979.
- Wydra Z., „Preferowany styl wychowania w rodzinie a pozycja dziecka upośledzonego umysłowo w jego ocenie”. Praca magisterska, Katedra Ped. Spec. WSP, Kraków 1991.