

redakcja naukowa

Anna Jakoniuk-Diallo

Hanna Kubiak

# O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością?



**Difin**

**O co pytają  
rodzice dzieci  
z niepełnosprawnością?**

*redakcja naukowa*  
**Anna Jakoniuk-Diallo**  
**Hanna Kubiak**

# **O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością?**

Copyright © by Difin SA  
Warszawa 2010

Wszelkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie, przedrukowywanie  
i rozpowszechnianie całości lub fragmentów niniejszej pracy  
bez zgody wydawcy zabronione.

Recenzenci:

prof. zw. dr hab. Władysława Pilecka  
prof. zw. dr hab. Władysław Dykcik  
prof. UAM dr hab. Andrzej Twardowski



Zdjęcie na okładce:  
Krzysztof Pudełko

Ks<sub>2</sub> 204686

Redaktor prowadząca:  
Iwona Kuc

ISBN 978-83-7641-261-0

Printed in Poland  
Difin SA  
Warszawa 2010  
00-768 Warszawa, ul. F. Kostrzewskiego 1  
tel. 22 851 45 61, 22 851 45 62  
fax 22 841 98 91  
[www.difin.pl](http://www.difin.pl)  
Skład i łamanie: Edit sp. z o.o.  
Wydrukowano w Polsce

K  
2010

# Spis treści

Wstęp .....	7
BEATA URBANIAK	
Zaburzenia z autystycznego spektrum .....	13
AGATA RYBARCZYK, EWA ŁASZCZYŃSKA-MAĆKOWIAK	
Niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim .....	30
BEATA TYLEWSKA-NOWAK	
Umiarkowana i znaczna niepełnosprawność intelektualna .....	42
IZABELA FORNALIK, DANUTA KOPEĆ	
Głęboka niepełnosprawność intelektualna .....	60
KATARZYNA PAWELCZAK	
O co pytają rodzice dzieci z zaburzeniami widzenia? .....	80
ANNA JAKONIUK-DIALLO	
Wada słuchu .....	100
HANNA KUBIAK	
Mózgowe porażenie dziecięce .....	117
KATARZYNA MAZUR-MELEWSKA	
Padaczka – spojrzenie z perspektywy lekarza .....	137
Zakończenie .....	146

# Wstęp

Oczekiwanie na dziecko to okres rodzicielskich marzeń o nim. Na długo przed narodzinami rodzice wyobrażają sobie jak będzie ono wyglądać, do kogo będzie podobne. Żywią nadzieję, że ich dziecko będzie zdrowe, mądre i najwspanialsze na świecie. W swoich wyobrażeniach często przywołują obraz charakteryzujący się konkretnymi cechami fizycznymi, takimi jak: kolor włosów, oczu. W przypadku dziecka trudno jednak przewidzieć, jakie będzie. Może zdarzyć się, że wyobrażenia i nadzieje rodziców nie urzeczywistnią się. Stanie się tak między innymi wtedy, kiedy oczekiwane dziecko okaże się niepełnosprawne.

Sytuacja posiadania dziecka o zaburzonym rozwoju burzy rodzicielski obraz zdrowego, silnego i szczęśliwego malca. Rodzice stawiają sobie wówczas pytanie: kto się nam narodził? Nie jest to jednak pytanie będące wyrazem ich ciekawości, a raczej niepokojem. Towarzyszą mu smutek i ból, ponieważ nowo narodzone dziecko okazuje się być nie tym, na które czekali. Niektórzy psychologowie, zajmujący się badaniem relacji pomiędzy rodzicami i ich niepełnosprawnym dzieckiem, określają ten stan rodziców mianem żałoby. Ich zdaniem rodzice oplakują dziecko ze swoich wyobrażeń i są wówczas emocjonalnie niedostępni dla tego realnego (Zalewska, 1998)<sup>1</sup>. Inni badacze zwracają uwagę na problem trudności w budowaniu relacji opiekunów z ich dzieckiem o zaburzonym przebiegu rozwoju. Według nich niepełnosprawność potomka jest źródłem rodzicielskiej niepewności i obaw, związanych ze sposobem opieki nad takim dzieckiem (Pisula, 2004). Rodzice, którzy zazwyczaj nie wiedzą nic na temat danej niepełnosprawności czy choroby dziecka, poddają w wątpliwość swoje kompetencje w zakresie zaspokajania jego potrzeb. Boją się kontaktu z nim. Ich czynnościami opiekuńczymi i komunikacji z dzieckiem towarzyszy lęk i niepewność. W konsekwencji przestają być spontaniczni w swoich relacjach z dzieckiem.

Przygotowanie niniejszej książki zostało poprzedzone przeprowadzeniem wywiadów otwartych z rodzicami. Wynika z nich, że o tym, jak rodzice radzą sobie z problemem diagnozy o niepełnosprawności dziecka, w istotnym stopniu decy-

<sup>1</sup> Bibliografia dotycząca *Wstępu* umieszczona jest na końcu książki.

duje sposób jej przekazania. Pomimo że samo stwierdzenie faktu zaburzeń w rozwoju dziecka wiąże się zawsze z wielkim smutkiem i rozczarowaniem rodziców, to część doświadczanych przez nich negatywnych emocji jest wynikiem sposobu, w jaki ta informacja jest im przedstawiana.

Znamiennym jest, że większość rodziców bardzo dokładnie pamięta moment, w którym była informowana o nieprawidłowościach wykrytych u dziecka, co świadczy o wadze tego wydarzenia. Niestety większość z nich wspomina również, że sposób przekazania im diagnozy był dalece odbiegający od ich oczekiwań. Rodzice wspominają, że otrzymali jedynie tzw. diagnozę negatywną. Specjalista, stwierdzając istnienie zaburzeń u dziecka, pominął informacje o możliwościach wspierania jego rozwoju. Do częstych sytuacji, które rodzice przywoływali w rozmowie z nami, należały te, w których diagnoza podawana była jedynie matce. Jako bolesne rodzice wspominają momenty, w których diagnoza przekazywana była im w warunkach braku intymności, np. w poczekalni szpitalnej. Rodzice pamiętają także swój ogromny niepokój, jaki towarzyszył sytuacji, kiedy pytania stawiane specjalistom pozostawały bez odpowiedzi. Skłaniało ich to do podejrzeń, że z dzieckiem dzieje się coś bardzo złego.

W odmiennej, ale równie trudnej emocjonalnie sytuacji znaleźli się ci spośród rodziców, którzy jako pierwsi zaczęli podejrzewać, że w funkcjonowaniu dziecka występują jakieś nieprawidłowości. Sądziło, że ich dziecko urodziło się zdrowe. Mogli więc przez jakiś okres cieszyć się nim i świętować ten fakt. Upływający czas zdawał się jednak ujawniać drzemiące w dziecięcym organizmie nieprawidłowości. Pytania stawiane przez nich sobie samym: co się dzieje z naszym dzieckiem? jak możemy mu pomóc? czy jest możliwe, by mogło być znów w pełni sprawne? pozostawały długo bez odpowiedzi.

Dla tych rodziców diagnoza stała się swoistym lekiem na niepewność. Paradoksalnie zmniejszyła niekiedy ich lęk o dziecko. Nim jednak zdołali ją uzyskać, często minęło wiele dni, a nawet miesięcy, w czasie których niejednokrotnie odbyli od kilku do kilkunastu wizyt u różnych specjalistów w celu rozpoznania istoty problemu ich dziecka. Czas oczekiwania na diagnozę nie pozwalał im na radosny kontakt z dzieckiem, a kiedy nastąpiło rozpoznanie, stało się przyczyną nowych niepokojów i nowych pytań: czy nasze dziecko będzie kiedykolwiek samodzielne? czy starczy nam sił, by się nim opiekować?

Bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego wiąże się z doświadczaniem dużo większego stresu, niż bycie rodzicem dziecka bez zaburzeń. Zarówno rodzaj problemu występującego u potomka, jak i jego zakres mają związek z siłą tego stresu.

W myśl transakcyjnej teorii stresu (Lazarus, 1966 za J. Strelau, 2006) oznacza on relację między osobą a otoczeniem, która jest oceniana jako zagrożenie. Stres nie oznacza zatem jedynie negatywnych zdarzeń życiowych, jak jest po-

tożnie ujmowany, a odnosi się do związku pomiędzy podmiotem a sytuacją. To rozróżnienie ukierunkowuje nas na poszukiwanie własnej, indywidualnej drogi przeżywania trudności.

Radzenie sobie ze stresem ma charakter procesu, bowiem relacja między osobą a otoczeniem podlega ciągłym zmianom. Rodzice dzieci niepełnosprawnych wskazują, że w toku rozwoju dziecka zmienia się ich sytuacja, pojawiają się nowe trudności, wyzwania i radości. Z upływem czasu zmieniają się również sami rodzice, zmagający się z losem swoim i swoich dzieci.

W społecznym przekonaniu dominuje negatywna wizja rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, przy czym – jak akcentowali nasi rozmówcy – odmawia się im prawa do szczęścia, satysfakcji, rozrywki, seksu, śmiechu, przyjaźni. A jednak, pomimo trudności wpisanych w to specjalne rodzicielstwo, braku wsparcia ze strony najbliższego otoczenia i polskiego systemu pomocowego, wiele z opisywanych w niniejszej książce rodzin żyje pełnią życia, doświadcza pozytywnych emocji, szczęścia.

W odpowiedzi na diagnozę o niepełnosprawności dziecka, obejmującą niepewne i niedookreślone prognozy jego rozwoju, rodziny uruchamiają swój wewnętrzny potencjał, siłę i odporność (por. Goldenberg, Goldenberg, 2006).

Nasza obserwacja potwierdza wyniki prowadzonych badań (por. Masten, 2001 za: Goldenberg, Goldenberg, 2006) – różne rodziny uruchamiają w zetknięciu z tą określoną sytuacją trudną różne mechanizmy radzenia sobie. Zadajemy sobie zatem pytanie: jak to się dzieje, że niektórym udaje się przezwyciężyć trudności, wyjść poza ramy doświadczeń związanych z lękiem, zawodem, poczuciem przeciążenia, a innym nie.

W zetknięciu z sytuacją trudną rodzice uruchamiają wewnętrzne i zewnętrzne zasoby<sup>2</sup>, które możemy rozumieć jako „aktywa” dostępne w procesach zmagania się z trudnościami (por. Kubiak, 2005). Według Gibsona (za: Jelonkiewicz, 1992) w sytuacji choroby czy niepełnosprawności dziecka, rodzice odwołują się do trojkiego rodzaju zasobów:

- wsparcia społecznego;
- zdolności rozwiązywania problemów;
- systemu przekonań.

Wsparcie społeczne<sup>3</sup> przyjmuje rozmaite formy, tj. odbywa się w toku:

- przekazywania emocji podtrzymujących (wsparcie emocjonalne);
- udzielania informacji dotyczących np. możliwości radzenia sobie w sytuacji;
- dzielenia się własnym doświadczeniem (wsparcie informacyjne);

---

<sup>2</sup> Zasoby i deficyty osoby stanowią czynniki regulujące jej reakcję na stresory – por. Sęk, Cieślak, 2004.

<sup>3</sup> Określane jako „rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej” – Sęk, Cieślak, 2004, s. 18.



- instruktażu dotyczącego postępowania w konkretnych sytuacjach (wsparcie instrumentalne) – udzielania pomocy rzeczowej czy materialnej (wsparcie materialne)<sup>4</sup>.

Specjaliści oceniają niekiedy negatywnie zdolność rodziców do przyjmowania wsparcia. Zauważają, że przyjmują oni roszczeniową postawę lub przeciwnie – „zamykają się” na pomoc.

Należy podkreślić, że prośba o pomoc nie świadczy o słabości, przeciwnie – może być wyrazem siły i kompetencji oraz stać się podstawą skutecznego rozwiązywania problemów.

Podobnie przekonania rodziców decydują o sposobie radzenia sobie z trudnościami.

Badania wskazują, że ci rodzice dzieci niepełnosprawnych, którzy potrafili dokonać przeformułowania swojej sytuacji postrzegają swoje życie jako szczęśliwe, wypełnione wartościami bardziej trwałymi niż kariera czy sukces materialny (por. Summers, Behr, Turnbull, 1989; Kubiak, 2005). Wychowanie dzieci dla tych osób stanowi źródło dumy, szczęścia i miłości. Twierdzą, że obcując z odmiennością własnych dzieci, nauczyli się tolerancji, otwartości na świat, rozszerzyli wiedzę, otworzyli się na drugiego człowieka.

Z rozmów z rodzicami dzieci z zaburzeniami rozwoju wynika jednak, że świadome przyjęcie swego losu nie zawsze oznacza akceptację niepełnosprawności. Niekiedy, pomimo niezgody na nią, udaje się im odnaleźć szczęście, poprzez koncentrację na pozytywnych aspektach życia.

Co ważne, aktywne i pozytywne ustosunkowanie się rodziców do ograniczonej sprawności dziecka znajduje swe odzwierciedlenie w postawie życiowej tego drugiego.

Zróżnicowanie rodzicielskich postaw wobec sytuacji niepełnosprawności u dziecka, znalazło swoje odzwierciedlenie w treści prezentowanej książki.

Składa się ona z ośmiu rozdziałów, z których każdy przedstawia emocjonalne i poznawcze problemy rodziców dzieci z różnym typem niepełnosprawności, tj. zaburzeniami ze spektrum autystycznego, niepełnosprawnością intelektualną w stopniu: lekkim, umiarkowanym i znacznym, głębokim, wadą wzroku, wadą słuchu, mózgowym porażeniem dziecięcym i padaczką. Wybrano do omówienia te rodzaje niepełnosprawności, które zdaniem autorek w istotnym stopniu utrudniają rozwój dziecka. Każdy z uwzględnionych rodzajów niepełnosprawności został przedstawiony w kontekście problemów wychowawczych, trudności w rozwoju dziecka oraz możliwości wspierania jego rozwoju.

---

<sup>4</sup> Więcej o rodzajach wsparcia – Sęk, Cieślak, 2006.

Poszczególne rozdziały książki opracowane zostały z myślą, by przekazać nie tylko ogólne wiadomości, dotyczące trudności w opiece nad dzieckiem o zaburzonym rozwoju, ale również bardziej specyficzne sposoby postępowania wychowawczego i rehabilitacyjnego w odniesieniu do dzieci z danym typem niepełnosprawności.

Z uwagi na fakt, że autorki próbowały przybliżyć problemy związane z funkcjonowaniem dziecka w rodzinie, zwróciły one większą uwagę na okres dzieciństwa i młodszy wiek szkolny. Niektóre z nich podjęły również wątek kształcenia zawodowego i wychowania instytucjonalnego dziecka z danym typem niepełnosprawności.

Właściwości wychowania rodzinnego, takie jak: spontaniczność, empatia, intymność, mogą stanowić siłę napędową rozwoju dziecka (Obuchowska, 1999). Dlatego naszym pragnieniem jest, by rodzice poznając doświadczenia innych osób, opisanych w niniejszej książce, podjęli trud wyjścia z kręgu bezradności i rezygnacji w obliczu diagnozy o niepełnosprawności dziecka. Refleksje autorek, dotyczące problemów emocjonalnych i poznawczych rodziców, wiążą się z ich pragnieniem pomocy rodzinie dziecka z niepełnosprawnością.

*Pragniemy serdecznie podziękować Osobom, które przyczyniły się do powstania niniejszej książki. Są to przede wszystkim Rodzice, z którymi prowadziłyśmy rozmowy oraz ich Dzieci, a także Autorzy poszczególnych rozdziałów.*

*Dziękujemy również prof. dr hab. Władysławie Pileckiej, prof. dr hab. Ewie Muszyńskiej, prof. dr. hab. Andrzejowi Twardowskiemu i prof. dr. hab. Władysławowi Dykikowi za życzliwe oraz cenne uwagi i wskazówki.*

*Od lat wspiera nas i inspirowuje prof. dr hab. Irena Obuchowska, której jesteśmy za to z całego serca wdzięczne.*

*Anna Jakoniuk-Diallo i Hanna Kubiak*