

Kamila Bubała

Placówka Oświatowa Jonatan w Bielsku-Białej

Piotr Gierek

Akademia Ignatianum w Krakowie

## Wybrane aspekty funkcjonowania rodziny dziecka z zespołem Downa – studium indywidualnego przypadku

W artykule przedstawiono wybrane aspekty funkcjonowania rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w dwóch ujęciach: wychowawczym i emocjonalnym. Dokonano tego na podstawie studium indywidualnego przypadku dziecka z zespołem Downa i jego rodziny. Problemy poruszane w badaniach koncentrowały się na: emocjach i uczuciach prezentowanych przez rodziców wobec dziecka z niepełnosprawnością, specyfiki przebiegu procesu akceptacji dziecka i jego choroby, identyfikacji dominujących postaw rodziców, a także umiejętnościach oraz metodach wychowawczych stosowanych wobec dziecka z niepełnosprawnością. Każda rodzina wychowująca zarówno dziecko pełnosprawne, jak również z niepełnosprawnością intelektualną, wypracowuje własne sposoby radzenia sobie z rozlicznymi problemami, które stawia przed nią życie. Na jakość i rodzaj pojawiających się problemów w rodzinach, niezależnie od tego czy przyjdzie im wychowywać dziecko o prawidłowym, czy też zaburzonego rozwoju, składa się wiele istotnych zmiennych. Z przeprowadzonych badań wynika, że dziecko z niepełnosprawnością intelektualną niejednokrotnie przysparza rodzicom wiele problemów emocjonalnych, opiekuńczych czy też wychowawczych, z którymi nie zawsze potrafią sobie poradzić. Niezastąpiona jest tutaj pomoc ze strony najbliższych osób, terapeutów oraz specjalistycznych instytucji pomocowych. Trzeba zrozumieć, że dziecko z niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje od rodziców specjalnej pomocy, która powinna być proporcjonalna do rodzaju i stopnia jego niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: rodzina, niepełnosprawność intelektualna, zespół Downa, dziecko z niepełnosprawnością

## Selected aspects of a child with Down Syndrome family's functioning – a case study

The article depicts a functioning of a family bringing up a child with intellectual disabilities. The depiction concerns two important aspects, i.e. educational and emotional. The analysis was based

on an individual case study of a child with Down syndrome and its family. The problems raised in the research were focused on the following: parent's emotions and feelings towards a disabled child, the characteristics of the process of accepting a disabled child, identification of main attitudes of parents towards a disabled child, as well as parent's skills and methods applied to the child. Each family bringing up a non-disabled child as well as the one with an intellectual disability develops their own special ways of dealing with numerous daily problems. The quality and type of family problems, regardless of whether a child to be raised shows signs of normal or impaired development, consists of many important variables. Studies show that a child with intellectual disabilities very often causes several emotional, caring or upbringing problems which parents cannot always cope with. It seems indispensable for the parents to seek help from close relatives, therapists and specialist assistance institutions. It is important to understand that a disabled person needs special parental help and assistance, relative and proportional to the type and degree of their intellectual disability.

Keywords: family, intellectual disability, Down syndrome, disabled child

## Wprowadzenie

Człowiek przychodzi na świat jako krucha istota całkowicie zależna od swoich opiekunów i wiele lat musi upłynąć, zanim stanie się dorosłym, samodzielnym, radzącym sobie w życiu, człowiekiem. Bycie dorosłym oznacza osiągnięcie dojrzałości pod względem fizycznym, psychicznym i społecznym. Jest to wynik długotrwałego procesu, na który mają wpływ zarówno czynniki biologiczne, jak i środowiskowe.

Największy wpływ w kształtowaniu się autonomii dziecka ma rodzina. Dziecko przychodzi na świat, rozwija się i dorasta w rodzinie, a ta jest dla niego naturalnym środowiskiem, w którym uczy się nawiązywania kontaktów z innymi ludźmi, zdobywa niezbędne w życiu umiejętności i doświadczenia, formując przy tym swą własną tożsamość (Marzec, Ruszkiewicz 2014: 7).

Celem niniejszego artykułu jest ukazanie wybranych aspektów funkcjonowania rodziny dziecka z niepełnosprawnością w znaczeniu wychowawczym oraz emocjonalnym.

## Rodzina dziecka z niepełnosprawnością jako swoiste środowisko wychowawcze

Narodziny dziecka z cechami zmian malformacyjnych, charakterystycznych dla zespołu Downa, są dla każdej rodziny bardzo traumatycznym i bolesnym przeżyciem. Jego obecność w rodzinie czasem doprowadza do rozpacz, zwłaszcza w sytuacji narastającego i pogłębiającego się kryzysu małżeńskiego (Minczakiewicz 2015: 348).

Przyjęcie „wiadomości” o niepełnosprawności dziecka w sposób dramatyczny zmienia sytuację rodziny. Dla rodziców jest to przeżycie tak silne, że mówi się o wstrząsie psychicznym, który jest mocniejszy, im głębsza i poważniejsza jest niepełnosprawność dziecka. Stan ten określa się nawet szokiem lub kryzysem psychicznym (Kościelska 1995: 43–50).

J. Kamińska-Reyman (1995: 26–41), opisując sytuację rodziców dzieci ze spektrum autyzmu, posługuje się terminem „rodzice zagubieni w rzeczywistości”. Opisane przez nią obszary zagubienia nie są obce również rodzicom zmagającym się z niepełnosprawnością intelektualną dziecka z zespołem Downa. Takie zagubienie się nierzadko prowadzi do zmian w zakresie pojmowania ról rodzicielskich wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Role społeczne, w tym rola matki czy ojca, nie są bowiem realizowane w gotowej formie, ale są tworzone i modyfikowane w zależności od specyfiki interakcji z innymi. Ich istotą jest komplementarność, a zmiany w sposobie pełnienia roli przez jednego członka rodziny powodują zmiany u pozostałych osób (Bakiera, Stelter 2010: 135). W tym kontekście możemy więc mówić o procesach przystosowania się do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Opieka i wychowanie może przekraczać możliwości adaptacyjne rodziców i zawiera wiele trudnych do przewidzenia momentów. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną sprawia, że role rodzicielskie i relacje małżeńskie mogą być ograniczone bądź zaburzone. Homeostaza systemu rodzinnego zostaje zachwiana, a nawet przerwana z powodu konfliktu pomiędzy więzią rodzinną a indywidualnością jednostki, rolami małżeńskimi a rolami rodzicielskimi, byciem rodzicem dziecka z niesprawnością intelektualną a realizacją roli wobec pozostałych zdrowych dzieci (Bakiera, Stelter 2010: 135).

„Pojawienie się” dziecka z niepełnosprawnością intelektualną prowadzi także do daleko idących przekształceń w wewnętrznej dynamice rodziny – w układzie ról, aktywności zawodowej, w interakcjach między poszczególnymi członkami rodziny czy w sposobach komunikowania się.

## Emocjonalne funkcjonowanie rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Rodzice jeszcze przed narodzinami dziecka mają co do niego pewne zamiary, wyobrażenia, które na ogół są piękne, pełne nadziei i ambitnych planów na przyszłość. W momencie uzyskania diagnozy o niepełnosprawności intelektualnej dziecka marzenia znikają, a w ich miejsce pojawia się przerażająca rzeczywistość. Rodzice przeżywają wówczas wiele negatywnych emocji, poczawszy od buntu, gniewu, żalu, aż po agresję skierowaną w stosunku do siebie bądź innych. Narodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną są przyczyną poważne-

go kryzysu rodziny zarówno w jej społecznym funkcjonowaniu, jak i w stosunkach wewnątrzrodzinnych.

Radzenie sobie w sytuacjach kryzysowych to swoisty proces uczenia się. E. Schuchardt opracowała 8 faz doświadczania sytuacji kryzysowej przez rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (za: Karwowska, Albrecht 2008: 16): (1) Nieświadomość problemu pojawiająca się po otrzymaniu diagnozy i polegająca na doświadczaniu szoku przez rodziców, którzy w jednej chwili tracą poczucie bezpieczeństwa, czują się bezradni i są zagubieni. Dominująca jest rozpacz i całe spectrum lęków. Rodzice w tej fazie nie uświadamiają sobie, z jakimi problemami przyjdzie im się zmierzyć. Nastawieni są głównie na podważenie prawdziwości diagnozy, a tym samym nie dopuszczają do świadomości faktu niepełnosprawności swojego dziecka. (2) Świadomość problemu – na tym etapie pojawiają się stany rozpacz, złości, żalu, smutku i rozczarowania. Powoli ustępuje szok, jednak nadal trwa przerażenie. U rodziców tych zaczyna pojawiać się mechanizm wyparcia i tworzą sobie irracjonalne przekonanie, że stan ich dziecka to chwilowe trudności, które z czasem miną. (3) Agresja jest fazą najbardziej zagrażającą równowadze rodziny i jej spójności. Wśród rodziców rodzi się bunt przeciwko wszystkim i wszystkiemu. Rodzice szukają winnych za stan dziecka na zewnątrz, przede wszystkim w służbie zdrowia, a także wzajemnie w sobie (matka w ojcu, a ojciec w matce). Faza ta jest trudnym doświadczeniem, które może doprowadzić do rozwodu. (4) Faza nieracjonalnych przedsięwzięć w kierunku rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego. Rodzice w dalszym ciągu podważają słuszność diagnozy. Dokładają wszelkich starań, by udowodnić jak bardzo lekarze się pomylili. W tym celu podejmują nieraz nadludzki wysiłek terapeutyczny i za wszelką cenę próbują doprowadzić do cudu. Charakterystyczne dla tej fazy jest zjawisko gonitwy terapeutycznej i szukanie cudownego leku lub spektakularnej metody rehabilitacyjnej. Na końcu tej fazy zauważają bezsens swoich wysiłków. (5) Depresja jest etapem utraty jakichkolwiek nadziei, czasem smutku i rozpacz. Faza ta ma jednak dobrą stronę – rodzice dokonują jakby przewartościowania swoich dotychczasowych oczekiwań co do dziecka. Tej fazie następuje także swoista ewaluacja siebie jako rodzica. Przewartościowują swoje własne ja i grzebią swoje wyobrażenia o dziecku. Pod koniec tej fazy negatywne emocje powoli ustępują, a stopniowo zaczyna się krystalizować realny obraz dziecka. Niestety nie wszystkim rodzicom udaje się wyjść ze stanu depresji, a zaczyna się u nich pogłębiać poczucie izolacji i osamotnienia, a także umiera myśl o kolejnej prokreacji. (6) Faza racjonalnych decyzji jest etapem, kiedy następuje pełna akceptacja dziecka. Rodzice szukają pomocy u specjalistów. Już nie oczekują cudu, ale nadal pragną choćby małego postępu w rozwoju dziecka. Uświadamiają sobie fakt, iż ich dziecko nie będzie nigdy pełnosprawne. Rodzice już bez oporów i wstydu kontaktują się z placówkami kształcenia specjalnego. (7) Faza pełnej aktywności rodziców na

rzecz rehabilitacji dziecka. Rodzice włączają się aktywnie w rehabilitację dziecka. (8) Faza solidarności, w której rodzice tworzą bądź zapisują się do stowarzyszeń, fundacji na rzecz osób niepełnosprawnych. Wielu rodzicom trudno jest zrozumieć, że wychowanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną nie zawsze musi być pasmem niepowodzeń, a rodzicielstwo może stać się źródłem satysfakcji. Ale, żeby taki stan zaistniał, muszą być spełnione także określone warunki społeczne. Rodzice powinni czuć, że wychowują dziecko zgodnie z wartościami aprobowanymi i że są jako rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym akceptowani przez środowisko społeczne (Karwowska 2005: 59).

Opisane fazy doświadczane przez rodziców dziecka z niepełnosprawnością związane są z dużym stresem, który jak twierdzi E. Pisula (2007: 96), „wpływa negatywnie na przebieg interakcji pomiędzy rodzicem a dzieckiem, i zaburza codzienne sposoby postępowania. Wysokie natężenie stresu w połączeniu z brakiem wsparcia społecznego sprawia, że rodzice stwarzają dziecku znacznie mniej okazji do zdobywania wzbogacających doświadczeń i uczenia się dzięki nim nowych umiejętności oraz zdobywania wiedzy na temat otoczenia. Stres rodziców niekorzystnie wpływa na rozwój kompetencji społecznych dziecka”.

### Sytuacja psychologiczna rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną

Rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną przechodzą przez wiele etapów, aby w pełni zaakceptować swoje dziecko. Często trudno jest im pogodzić się z faktem, że ich dziecko jest niepełnosprawne intelektualnie. Akceptacja dziecka z niepełnosprawnością intelektualną to przyjęcie go takim jakie ono jest, wraz z jego cechami fizycznymi, charakterem, z jego możliwościami umysłowymi i łatwością osiągania sukcesów w jednych dziedzinach, a ograniczeniami i trudnościami w innych. Akceptacja jest szczególnie istotna, gdyż bez niej rodzice nie są w stanie właściwie wychować dziecka. Zaś to, w jaki sposób zostanie ono „wychowane”, będzie miało wpływ na jego przyszłość.

Poczucie bezpieczeństwa jest ściśle powiązane z akceptacją i miłością. Jeśli rodzice obdarzają swoje dziecko takimi uczuciami, wówczas przyczyniają się do rozwoju jego potencjalnych zdolności, możliwości. Dziecko tylko w takich warunkach otwiera się i w pełni ukazuje swój potencjał, dzięki czemu rodzice mogą kierować jego rozwój we właściwym kierunku (Oknińska 2008: 75–76).

Opierając się na kryteriach akceptacji H. Borzyszkowa wyodrębnia następujące „rodzaje stosunku rodziców do dziecka z niepełnosprawnością intelektualną:

- właściwy – gdy rodzice zdają sobie sprawę z niepełnosprawności dziecka i w związku z tym stawiają mu wymagania dostosowane do jego możliwości

psychofizycznych, przyzwyczajają do pokonywania trudności, starają się uaktywniać je i usamodzielniać;

- za łagodny – gdy rodzice niepełnosprawność dziecka uważają za wielką krzywdę, którą mu wyrządził los. Chcą tę krzywdę dziecku w jakiś sposób wynagrodzić, otaczają je zbyt troskliwą opieką i czułością, nie stawiając mu żadnych wymagań;
- za surowy – wtedy, gdy rodzice nie chcą uznać, że dziecko jest niepełnosprawne, traktują je na równi z dzieckiem normalnym, stawiają mu wymagania ponad jego możliwości, udzielają kar i nagan za niewykonanie powierzonych zadań;
- obojętny – gdy rodzice są przekonani o niepełnosprawności intelektualnej dziecka i dlatego nie interesują się nim. Ich zdaniem nie warto robić żadnych zabiegów wokół jego spraw, ponieważ wydaje się im, że tak czy inaczej nie osiągnie się żadnych pozytywnych rezultatów w jego rozwoju” (za: Kozubka 2000: 46).

Istotne znaczenie dla rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną ma także postawa rodziców wobec społeczeństwa. Prawidłowe kontakty towarzyskie i społeczne zależą w dużej mierze od samych rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. A. Twardowski (1999) twierdzi, że mogą oni przyjmować postawę izolacyjną lub integracyjną. Postawa izolacyjna rodziców przejawia się ich wycofaniem z życia społecznego. Rodzice wstydzą się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i dlatego unikają kontaktu ze znajomymi, przyjaciółmi. Ich dotychczasowe kontakty zostają bardzo ograniczone. Niechętnie również nawiązują nowe znajomości. Czasami jest to spowodowane tym, że rodzice chcą oszczędzić dziecku i sobie złośliwych uwag przypadkowych ludzi. Przeciwnością tej postawy jest postawa integracyjna. Charakterystyczną cechą rodziców ją przejawiających jest dążenie do utrzymania dotychczasowych kontaktów społecznych, a nawet ich rozszerzanie. Tacy rodzice bardzo często włączają się do działalności różnego rodzaju kół, stowarzyszeń lub organizacji. Mogą oni tam dzielić się swoimi refleksjami, spostrzeżeniami i radami z innymi rodzicami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, jak również nieść pomoc innym osobom (Oknińska 2008: 76–77). Jak zauważa E. Pisula (2007: 77): „przebieg integracji rodziców z dziećmi z zaburzeniami rozwoju dostarcza ważnej wiedzy na temat zjawisk, jakie zachodzą w tych rodzinach i ich potencjalnego wpływu na dobrostan i rozwój dziecka”.

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną determinuje życie wewnątrzrodzinne, wyznaczając każdemu z członków rodziny określone obowiązki, funkcje i zadania. Przyjście na świat dziecka z niepełnosprawnością intelektualną to dla wielu rodziców szok. Zatem ogólnikiem jest stwierdzenie, że najlepszym środowiskiem rozwoju i wychowania dziecka jest rodzina. W dużej mierze jakość tego środowiska uzależniona jest od postaw rodziców wobec dziecka. Kształtowanie

się prawidłowego stosunku do dziecka jest utrudnione przez zaburzenie jego prawidłowego rozwoju, a ponadto jest procesem długotrwałym, skomplikowanym, zachodzącym pod wpływem wielu czynników. Kryzys pojawienia się problemu niepełnosprawności w rodzinie, w początkowym okresie przyjmuje ostrą, szeroką formę, a następnie w istotny sposób wpływa na funkcjonowanie rodziny i jej członków (Stelter 2006: 256–257).

W wyniku napotykania coraz większych trudności w życiu codziennym, które często przekraczają możliwości i odporność psychiczną członków rodziny, poszczególni jej członkowie przeżywają szereg sytuacji trudnych. W rodzinach posiadających dziecko z niepełnosprawnością intelektualną nadmierny trud wychowawczy i zbyt nikłe wyniki doprowadzają często do syndromu wypalenia.

R. Sullivan przedstawiła koncepcję syndromu wypalania się sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Charakterystyczne dla tego zespołu są: rezygnacja, pozbawienie energii, a nawet zupełne wyczerpanie psychiczne i fizyczne wskutek przeciążenia intensywną opieką nad dzieckiem, odpowiedzialnością za jego los i poczuciem osamotnienia. Samotność, bunt, wrogość do świata pojawiają się wraz z dramatem niepełnosprawności. To czy fakt nieprawidłowego rozwoju dziecka wpłynie niekorzystnie na jego rodzinę i zachowanie rodziców, uwarunkowane jest w dużym stopniu cechami ich osobowości, emocjonalnym stosunkiem do dziecka oraz ich poglądami na wychowanie (za: Domarecka-Malinowska 1994: 30–32). Zdaniem E. Pisuli (2007: 85) niepełnosprawność dziecka „może znacząco wpływać na relacje między rodzicami. Duże natężenie stresu w tych rodzinach może osłabiać związek między nimi. To zaś z kolei może niekorzystnie oddziaływać na klimat emocjonalny w rodzinie, stosunek rodziców do dziecka i w efekcie odbijać się na jego dobrostanie i rozwoju. Spójność rodziny uznaje się za istotny czynnik wpływający na przebieg jego rozwoju”.

Na podstawie dostępnych w literaturze badań można stwierdzić, że „sytuacja psychiczno-społeczna rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, chociaż specyficzna, w dużym stopniu uzależniona jest od kombinacji wielu czynników, nie tylko związanych z niepełnosprawnością dziecka. Coraz liczniejsze badania, uwzględniające specyfikę kulturową i społeczną oraz punkt widzenia wszystkich członków rodziny znajdujących się na różnych etapach swojego życia, pozwalają naszą wiedzę poszerzać i wykorzystywać ją w działaniach praktycznych” (Żyta 2011: 54).

Reasumując, można sformułować następujące wskazania dotyczące funkcjonowania rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną:

1. Należy pamiętać, że nie tylko dziecko potrzebuje wsparcia i opieki, ale również cała rodzina.
2. Rodzice muszą mieć świadomość rozpoczęcia terapii już w momencie stwierdzenia niepełnosprawności. Niezbędne jest więc wypracowanie modelu

wczesnego wspomaganie rozwoju, który umożliwiłby skoordynowanie pracy specjalistów.

3. W percepcji rodziców niepełnosprawność nie może przysłaniać osoby dziecka.
4. Rodzice powinni zachowywać równowagę w pełnieniu ról: rodzica i terapeuty w procesie wychowania i usprawniania swojego dziecka.
5. Rodzice są najważniejszym rehabilitantem swojego dziecka. Na nich właśnie spoczywa odpowiedzialność za proces usprawniania dziecka. To rodzice mają możliwość prowadzenia terapii w najbardziej optymalnych warunkach – w naturalnym środowisku, w którym dziecko czuje się bezpiecznie i gdzie szanse powodzenia rehabilitacji są największe.
6. Konieczna jest systematyczna współpraca rodziców ze specjalistami, przy traktowaniu rodziców jako równoprawnych partnerów w procesie rehabilitacji.
7. Rodzice muszą mieć świadomość konieczności systematycznych oddziaływań rehabilitacyjnych jako warunku do osiągnięcia sukcesu.
8. Rodzice powinni dążyć do maksymalnego usprawniania swojego dziecka przy jednoczesnym uwzględnieniu jego psychofizycznych możliwości, bez wytwarzania poczucia bezradności i bierności.
9. Rodzice powinni znać potrzeby swojego dziecka i uwzględniać je w procesie rehabilitacji.

## Niepełnosprawność intelektualna w ujęciu definicyjnym

Niepełnosprawność intelektualna, określana dawniej jako „niedorozwój umysłowy” czy „upośledzenie umysłowe”, współcześnie jest ujmowana nie tylko jako pewne ograniczenia w inteligencji i umiejętnościach adaptacyjnych, ale jest postrzegana raczej jako problem całej osoby w jej sytuacji życiowej, wpływający na jej zdrowie, udział w życiu społecznym i pełnione role społeczne. Zmiana nazewnictwa nie jest przypadkowa, bowiem gdy okazało się, że przy odpowiednio prowadzonej rehabilitacji można poprawić poziom osiągnięć rozwojowych dzieci z tym zaburzeniem, dawne ich określanie jako upośledzonych umysłowo straciło rację bytu. Termin ten kojarzono bowiem z brakiem szans na osiągnięcie postępów w rozwoju motorycznym, psychicznym i społecznym. Nowe określenie ma przeciwdziałać skutkom stereotypowego przekonania, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie w stopniu głębokim, mają tak duże uszkodzenia mózgu, że w zasadzie nie można im udzielić skutecznej pomocy (Kowalik 2019: 137–141). Zatem termin niepełnosprawność intelektualna jako jeden z rodzajów niepełnosprawności podlega ciągłym przemianom w aspekcie trzech procesów: nazewnictwa, definiowania i klasyfikowania (Żyta, Ćwirynkało 2013: 54).



Niepełnosprawność intelektualna ze względu na wyraźną złożoność etiologiczną i objawową ma bardzo szeroki zakres definicyjny. Zgodnie z klasyfikacją ICD-10, Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (2008) niepełnosprawność intelektualna (F70 – F79) to stan zahamowanego bądź też ograniczonego rozwoju umysłu, cechujący się przede wszystkim zaburzeniami w zakresie umiejętności pojawiających się w okresie rozwoju jednostki oraz ostatecznie składający się na jej ogólny poziom inteligencji i przekładający się tym samym na zakres zdolności poznawczych, komunikacyjnych, ruchowych i społecznych (Pużyński, Wciórka 2000: 189–192). Ponadto do zdiagnozowania niepełnosprawności intelektualnej muszą zostać spełnione następujące kryteria: (1) Istotnie niższe od przeciętnego funkcjonowanie intelektualne, iloraz inteligencji zbliżony do 70 lub mniej, określany za pomocą indywidualnie dobranych testów inteligencji. (2) Współwystępujące deficyty lub upośledzenie zdolności przystosowania przynajmniej w dwóch spośród wymienionych dziedzin: porozumiewania się, zaradności osobistej, prowadzenia domu, stanowienia o sobie, umiejętności interpersonalnych, korzystania ze źródeł wsparcia społecznego, możliwości uczenia się, pracy, wypoczynku, dbania o zdrowie i bezpieczeństwo. (3) Początek przed 18. rokiem życia. Warto nadmienić, że zgodnie z najnowszą klasyfikacją ICD-11, pojęcie „upośledzenie umysłowe” zostało zastąpione terminem „zaburzenia rozwoju intelektualnego”.

Natomiast klasyfikacja DSM-5, Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, precyzuje niepełnosprawność intelektualną jako zaburzenie rozpoczynające się w okresie rozwoju, które obejmuje deficyty zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i adaptacyjnego w obszarach dotyczących rozumienia pojęć, funkcjonowania społecznego oraz w dziedzinach praktycznych. Spełnione muszą być trzy następujące kryteria: (1) Obecność deficytów w funkcjonowaniu intelektualnym, takich jak: wnioskowanie, rozwiązywanie problemów, planowanie, myślenie abstrakcyjne, ocenianie, uczenie się oraz uczenie się na podstawie doświadczenia, musi zostać potwierdzona zarówno przez ocenę kliniczną, jak i przez dostosowany do pacjenta, standaryzowany test inteligencji. (2) Występowanie deficytów w przystosowaniu się, powodujących niepowodzenia w realizacji standardów rozwojowych i społeczno-kulturowych, co uniemożliwia zachowywanie niezależności i odpowiedzialności. Bez odpowiedniego wsparcia deficyty przystosowawcze ograniczają funkcjonowanie w jednej lub wielu spośród codziennych czynności, takich jak: porozumiewanie się, uczestniczenie w życiu społecznym, samodzielne życie, w różnorodnych środowiskach, tj. dom, szkoła, praca lub grupa społeczna. (3) Początek deficytów intelektualnych i przystosowawczych w okresie rozwojowym. Wszystkie powyższe kryteria 1–3 muszą być spełnione dla stwierdzenia niepełnosprawności intelektualnej (Piotrowicz, Rymarczyk 2015: 159).

## Badania własne

W badaniach diagnostycznych zastosowano studium indywidualnego przypadku, które dotyczyło Iwony (imię osoby badanej zostało zmienione), dziewczynki z zespołem Downa, u której stwierdzono dodatkowo niepełnosprawność intelektualną stopnia znacznego (podstawa orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej). Badania zostały przeprowadzone w Bielsku-Białej w okresie od września 2018 r. do czerwca 2019 r. i objęły swoim zasięgiem – oprócz dziewczynki z zespołem Downa – także rodziców osoby badanej.

Niniejsze badania zostały przeprowadzone w jakościowym modelu badań, w których zastosowano metodę studium indywidualnego przypadku. Metoda ta jest sposobem badania polegającym na analizie jednostkowych losów ludzkich uwikłanych w określone sytuacje wychowawcze lub na analizie konkretnych zjawisk natury wychowawczej poprzez pryzmat jednostkowych biografii ludzkich z nastawieniem na opracowanie diagnozy przypadku lub zjawiska w celu podjęcia działań terapeutycznych (Pilch, Bauman 2001: 72). Według R.E. Stake (2009: 638–639) „w wielu studiach przypadku nie ma sztywno i jasno określonych kolejnych etapów badania: rozwój problemów badawczych postępuje aż do końca studium, a przygotowanie raportu zaczyna się już w trakcie zwiadu badawczego. Opracowanie konspektu raportu wraz z liczbą poświęconych na kolejne jego części pomaga przewidzieć sposób prowadzenia badania i udzielania odpowiedzi na postawione pytania badawcze”.

Celem omawianych badań empirycznych była analiza funkcjonowania rodziny dziecka z zespołem Downa, a ukierunkowały ją sformułowane następujące pytania badawcze:

1. Jakie emocje prezentowane są przez rodziców wobec dziecka z niepełnosprawnością?
2. Jak przebiega proces akceptacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?
3. Jakie postawy rodzicielskie dominują wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?
4. Jakie umiejętności oraz metody wychowawcze stosowane są wobec dziecka z niepełnosprawnością?

Według R.E. Stake (2009: 624) „główną zaletą studium indywidualnego przypadku jest optymalizacja możliwości zrozumienia danego zjawiska czy konkretnego przypadku przez udzielenie odpowiedzi na pytania badawcze oraz wiarygodność, jaką daje nieustanne triangulowanie opisów i interpretacji przez cały czas realizacji badania” (Stake 2009: 649–650).

W ramach zastosowanej metody studium indywidualnej przypadku zostały wykorzystane następujące techniki badawcze:

- analiza dokumentów – służąca do gromadzenia wstępnych, opisowych czy ilościowych informacji o badanym zjawisku wychowawczym czy instytucji. Pozwala ona na poznanie biografii jednostki i opinii wyrażonych w dokumentach (Pilch, Bauman 2001: 88). Technika ta została zrealizowana głównie przez analizę dokumentacji, w tym m.in. orzeczenia o stopniu niepełnosprawności intelektualnej;
- wywiad, który jest rozmową badającego z respondentem lub respondentami według opracowanych wcześniej dyspozycji lub na podstawie specjalnego kwestionariusza. Służy on poznaniu faktów, opinii i postaw zbiorowości (Pilch, Bauman 2001: 92). W badaniach został użyty wywiad skategoryzowany, jawny, mający charakter usystematyzowanych pytań, a badani poinformowani byli o celach, charakterze i przedmiocie wywiadu (Pilch, Bauman 2001: 86);
- obserwacja, która jest podstawową metodą zbierania informacji, polegającą na systematycznym rejestrowaniu zachowań osoby obserwowanej oraz na interpretacji uzyskanych danych (Łobocki 2004: 46). Jako narzędzie został wykorzystany arkusz obserwacyjny, czyli przygotowany kwestionariusz z wytypowanymi zagadnieniami. W odpowiednich rubrykach pod określonym zagadnieniem były notowane spostrzeżone fakty, zdarzenia i okoliczności mające związek z badanym zagadnieniem (Łobocki 2004: 90);
- test niedokończonych zdań, który służy do określenia poziomu przystosowania osoby. Narzędzie posiada walory technik projekcyjnych – swobodny charakter wypowiedzi, duży stopień ukrycia celu prowadzonych analiz, ewentualność tworzenia nowych trzonów w zależności od specyficznych celów badawczych i zalety metod obiektywnych – łatwość i rzetelność oceny oraz możliwość porównywania odpowiedzi różnych osób i prowadzenia badań grupowych (Jaworowska, Matczak 1998: 10). Instrukcja wymaga, aby ankietowany dopisał ciąg dalszy do podanych mu słów początkowych (trzon zdania). Zakłada się, że udzielone odpowiedzi odzwierciedlają pragnienia, dążenia, lęki i postawy osoby badanej. Wnioskowanie o poziomie przystosowania respondenta odbywa się na podstawie uzupełnienia 40 trzonów zdań, które dotyczą dominującego samopoczucia, postaw wobec przeszłości, teraźniejszości i przyszłości, preferowanych wartości, postaw wobec siebie i innych (Jaworowska, Matczak 1998: 9–12). Ze względu na cel badań i możliwość tworzenia nowych trzonów metodę uzupełniono 6 dodatkowymi zdaniami niedokończonymi, które dotyczyły sfery dążeń i celów („Najbardziej cenię...”, „Moją największą radością...”, „Ważne jest dla mnie...”, „W życiu kieruję się...”, „Moim największym skarbem...”, „Moje dążenia...”);
- Skala Zadovolenia z Życia, która dotyczy dobrostanu psychicznego badanych osób, czyli subiektywnej oceny własnego życia. Skala składa się z pięciu stwierdzeń odnoszących się do ogólnej sytuacji życiowej. Osoba badana ustosunko-

wuje się do nich, określając stopień, w jakim się z nimi zgadza, przyporządkowując cyfrę na skali siedmiopunktowej. Wyniki mieszczą się w przedziale od 5 do 35 punktów (Diener i In. 2008: 35–50).

Podsumowując zastosowana w badaniach metoda indywidualnych przypadków nie daje możliwości wielkich uogólnień, a jej celem nie jest reprezentacja świata, ale reprezentacja określonego przypadku (Stake 2008: 650) – dziewczynki z zespołem Downa, a także jej rodziców.

## Charakterystyka przypadku

Iwona urodziła się 2006 r. w 36 tygodniu ciąży z powodu odklejającego się łożyska. Była to czwarta ciąża mamy Iwony, która w momencie porodu miała 50 lat. Iwona urodziła się z wadą genetyczną – zespołem Downa oraz z przepukliną oponowo-rdzeniową i obustronnym zwichnięciem stawów biodrowych. Iwona przeszła kilka zabiegów po zwichnięciu stawów biodrowych (unieruchomienie gipsowe) w związku z tym porusza się za pomocą wózka inwalidzkiego. Z powodu przepukliny oponowo-rdzeniowej dziewczynka była nie w pełni sprawna, większy wysiłek powodował, że dziecko się męczyło i trzeba było ją nosić na rękach lub wozik. Dziewczynka uczęszczała do przedszkola, a po badaniach psychologiczno-pedagogicznych została skierowana do szkoły specjalnej. Z relacji mamy wynika, że Iwona jest bardzo pogodnym dzieckiem, lubi być przytulana i chwalona. Chętnie bierze udział w zabawach i grach ruchowych oraz muzycznych. Potrafi jednak być uparta i samowolna, stara się wymuszać preferowane przez nią formy zabaw i czynności. Często negatywnie reaguje na konieczność podporządkowania się, wtedy obraża się, samodzielnie oddala się od grupy, próbując znaleźć własne zajęcie.

U dziewczynki stwierdzono, podobnie jak u większości dzieci z zespołem Downa, wady w budowie aparatu mowy. Jej jama ustna jest mniejsza niż u prawidłowo rozwijających się rówieśników, stąd język sprawia wrażenia zbyt długiego. Z powodu hipotonii mięśni żuchwy usta są często otwarte, a widoczny język całą masą spoczywa na dnie jamy ustnej. Podniebienie twarde jest wąskie i wysoko wysklepione, natomiast podniebienie miękkie jest zbyt krótkie.

Obecnie rodzice Iwony nie pracują zawodowo, ze względu na wiek przebywają na emeryturze (matka) i rencie zdrowotnej (ojciec). Rodzina dziecka mieszka w mieszkaniu trzypokojowym. W gospodarstwie domowym przebywa również starsza siostra Iwony. Sytuacja finansowa rodziny jest dobra.

Czas wolny Iwona najczęściej spędza razem z mamą, np. chodząc na spacerzy do parku. Raz w roku podczas wakacji rodzice wyjeżdżają z Iwoną na turnus

rehabilitacyjny, uzyskując wsparcie finansowe ze stowarzyszenia, pod opieką którego znajduje się dziewczynka.

Funkcjonowanie osoby badanej w wybranych obszarach:

- Samoobsługa. Zachowanie się przy stole – dziewczynka potrafi samodzielnie jeść za pomocą łyżki i widelca, samodzielnie pije ze szklanki, trzymając ją w jednej ręce, potrafi również sama posmarować sobie chleb miękkim masłem. Sprawność motoryczna – Iwona z trudnością potrafi wchodzić i schodzić po schodach, trzymając się poręczy lub osoby trzeciej. Toaleta i mycie – radzi sobie z samoobsługą w toalecie, potrafi umyć ręce mydłem i wytrzeć do sucha, a także umyć zęby. Ubieranie się – potrafi się ubrać i rozebrać, rozpiąć guziki i zamki. Nie umie zawiązywać sznurowadeł.
- Komunikacja. Język – dziewczynka reaguje na polecenia, w sposób zrozumiały potrafi opowiadać o zdarzeniach, rozumie proste pytania i daje sensowne odpowiedzi. Ujmowanie różnic – Iwona potrafi dostrzec różnice płci, bezbłędnie nazywa i rozróżnia kolory, potrafi rozróżnić między krótki – długi, mały – duży oraz „prawy” i „lewy” w odniesieniu do samej siebie. Liczby i wielkości – potrafi odróżnić poprawnie „jedną rzecz” od „wiele rzeczy”, policzyć mechanicznie do 10, oraz ułożyć rzeczy według kolejności od najmniejszej do największej. Posługiwanie się ołówkiem i papierem – dziewczynka potrafi trzymać ołówek i rysować kreski, łuki, obrysować koło. Rysuje w dający się rozpoznać postać człowieka, zaznaczając głowę, nogi, oczy. Potrafi drukiem napisać swoje imię, jednak nie rozpoznaje go wśród innych napisanych słów. Dziewczynka nie opanowała umiejętności czytania.
- Socjalizacja. Udział w zabawie – dziewczynka niechętnie bierze udział w zabawach z rówieśnikami, stroni od towarzystwa, zachowuje się wobec obcych sobie osób nieśmiało. Potrafi odtworzyć usłyszane historyjki, bardzo lubi śpiewać i tańczyć przy muzyce. Czynności domowe – Iwona jest dzieckiem, które zachęczone przez rodziców, chętnie uczestniczy w codziennych czynnościach domowych: wyciera kurze, pomaga przy nakrywaniu stołu, próbuje odkurzać, układa zabawki.

## Emocje prezentowane przez rodziców wobec dziecka z niepełnosprawnością

Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest niewątpliwie jednym z najtrudniejszych momentów. Problemem bardzo często jest sposób, w jaki rodzicom zostaje przekazana informacja o stanie zdrowia dziecka. Ponadto pojawiają się negatywne emocje wywołane zderzeniem marzeń rodzi-

ców z rzeczywistością, a także pytania o przyczyny choroby i w związku z tym częste postawy obwiniania się o zaistnienie problemu.

Z przeprowadzonego wywiadu z rodzicami dziecka wynika, że pierwsze chwile po urodzeniu córki wypełniały skrajne emocje: radość z narodzin dziecka, ale i olbrzymi strach o zdrowie córki. Jak mówiła matka dziecka:

*[...] gdy położna pokazała mi córeczkę nie widziałam jej „inności”. Cieszyłam się z jej narodzin. Dopiero później, po informacji lekarza radość przeszła w strach o to co będzie. Jak sobie poradzę? Jak będzie wyglądało nasze dotychczasowe życie? Przecież my z mężem nie wiemy nic o zajmowaniu się dzieckiem z zespołem Downa.*

Ponadto ich obawy wiązały się także z małą wiedzą na temat zespołu Downa. Mimo doświadczenia, które jako rodzice zdobyli przy wychowaniu już trojga dzieci, byli świadomi obciążeń zdrowotnych jakie niesie ze sobą zespół Downa. Ponadto mieli żal do personelu medycznego, głównie matka dziecka, gdyż lekarz, który odbierał poród, nie miał odwagi osobiście poinformować rodziców o niepełnosprawności dziecka. Jak zauważa A. Żyta (2011: 60) „różne są sposoby informowania o stanie narodzonego dziecka, zwykle dalekie od zalecanych standardów, zawsze wiąże się z silnymi emocjami u matki”. Brak odwagi i zlekceważenie uczuć rodzicielskich respondentka pamięta do dnia dzisiejszego. Wspomnienie tamtych dni nadal wywołuje negatywne emocje, które wówczas matce towarzyszyły. Podczas rozmowy zaznaczyła:

*Nigdy nie zapomnę miny położnej odbierającej poród, jej chłodnego i lekceważącego spojrzenia. Czułam się wyczerpana porodem. Szukałam wsparcia w drugiej kobiecie, matce. Niestety nie znalazłam go, niestety. Słyszałam pokątne rozmowy pielęgniarek, widziałam gesty w moją stronę. Czułam się bardzo napiętnowana. Bardzo to przeżyłam i wspominając te chwile, nadal to przeżywam. Aż chce mi się płakać.*

Po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością intelektualną istotne jest, aby rodzice wzajemnie się wspierali i razem próbowali na nowo poukładać swoje życie. Z badań wynika, że większość obowiązków w domu respondentów, związanych z prowadzeniem domu spoczywała na barkach mamy dziewczynki, łącznie z organizacją i realizacją zaleceń nauczycieli i specjalistów, takich, jak logopeda czy fizjoterapeuta. Ojciec dziewczynki wycofał się nie tylko z prac domowych, bycia wsparciem dla żony, a przede wszystkim wycofał się z kontaktów z dzieckiem. W wywiadzie podkreślał:

*Nie bardzo wiedziałem, co robić. Mimo że czytałem o zespole Downa, nigdy nawet nie miałem styczności z takim dzieckiem. Byłem bezradny.*

Ponadto z badań wynika, że traktował dom jako miejsce odpoczynku po pracy zawodowej. Brak ojca w życiu rodziny był odczuwany zarówno w sposób fizyczny, jak i psychiczny, gdyż nie uczestniczył aktywnie w życiu samego dziecka – nie

rozmawiał z córką, nie spędzał z nią czasu, nie dbał o budowanie więzi. Odwrotna sytuacja miała miejsce w stosunku do dzieci starszych pełnosprawnych.

Z badań wynika, że dla obojga rodziców wychowanie dziecka z zespołem Downa to trud, zmęczenie, czasem wręcz zniechęcenie i wyczerpanie fizyczne oraz psychiczne, ale też duża radość i satysfakcja, kiedy dziecko robi nawet drobne postępy w każdej dziedzinie życia codziennego. Akceptują ją taką, jaka jest i traktują na równi z pełnosprawnymi osobami.

Iwona przyszła na świat w pięcioosobowej rodzinie. Rodzice wspominają, że obawiali się reakcji ze strony pozostałych dzieci. Jednak Iwona została przyjęta przez swoje rodzeństwo bardzo serdecznie i z wielką radością, mimo widocznych śladów jej inności. Z wywiadu z rodzicami wynika, że jedynie młodsza córka borykała się z uczuciem zazdrości, jednak z biegiem czasu i to negatywne, aczkolwiek zrozumiałe uczucie, ustąpiło.

Na podstawie przeprowadzonej obserwacji można wnioskować, że Iwona wychowuje się w rodzinie bardzo kochającej. Występuje w niej wachlarz uczuć i emocji, który można zaobserwować w każdej innej rodzinie, nie tylko w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym.

## Przebieg procesu akceptacji dziecka z niepełnosprawnością

Akceptacja dziecka z niepełnosprawnością intelektualną to przyjęcie go takim, jakie ono jest, wraz z jego cechami fizycznymi, charakterem, z jego możliwościami umysłowymi oraz łatwością osiągania sukcesów w jednych dziedzinach, a ograniczeniami i trudnościami w innych.

W procesie akceptacji niepełnosprawnego intelektualnie dziecka duże znaczenie ma reakcja współmałżonka. Z przeprowadzonego wywiadu wynika, że matka szybko pogodziła się z niepełnosprawnością córki. Choć, jak zauważa A. Żyta (2011: 69), „matki w różny sposób zaklinają rzeczywistość, chcąc aby wszystko było jak przedtem [tj. przed urodzeniem – wtrącenie autorów]. Z jednej strony są świadome diagnozy (bardzo często pełnej negatywnych prognoz), którą w mniejszym lub większym stopniu przyjmują do wiadomości, z drugiej, podejmują stałą walkę o normalność swojego dziecka i swojej rodziny. Ta normalność w ich mniemaniu ma oznaczać „wyjście z zespołu Downa”. W przypadku ojca proces akceptacji trwał nieco dłużej. Zdaniem E. Pisula (2007: 89) zazwyczaj matki ponoszą zasadniczy ciężar opieki nad dzieckiem, a ojcowie uczestniczą w tej opiece w znacznie mniejszym stopniu. Ojciec dziewczynki początkowo unikał kontaktu bezpośredniego z dzieckiem, nie uczestniczył w zabiegach pielęgnacyjnych, nie nosił córki, nie chciał zostawać sam w jej obecności. A. Żyta (2011: 124) podaje:

„ojcowie mogą czuć, że mniej się realizują w roli rodzicielskiej, ponieważ mają dziecko z zespołem Downa, co z kolei może wpływać na problemy z zaakceptowaniem zespołu Downa u dziecka. Narastanie problemów może wynikać nie tylko z męskiej dumy czy ego, ale także z tego, że wysiłki wczesnej interwencji skupiają się raczej na matkach”. W przypadku ojca Iwony pojawiły się również tzw. ucieczki w pracę: pozostawanie dłużej w pracy, nadgodziny i dodatkowe zajęcia zarobkowe. Sytuacja uległa zmianie, gdy Iwona skończyła 6 miesięcy. Wówczas tata Iwony coraz częściej wykazywał chęć pomocy żonie przy córce. Początkowo poprzez przypilnowanie dziecka, gdy leżała w łóżeczku, gdy się bawiła na kocyku, podczas karmienia butelką, bujania czy noszenia. Poprzednie zachowanie ojciec Iwony tłumaczył obawą, że może zrobić jej krzywdę, że nie sprosta wymaganiom i potrzebom dziecka z racji jej niepełnosprawności, że nie poradzi sobie odpowiednio do sytuacji. Jednocześnie podkreślił fakt, iż kochał Iwonę od momentu przyjścia jej na świat. W rozmowie wspominał:

*Sam nie wiem dlaczego tak postępowałem. Widziałem po mojej żonie, że szuka we mnie wsparcia, że jest zmęczona prowadzeniem domu, opieką nad dziećmi. Woląłem zostawać dłużej w pracy, by uniknąć pory kąpieli, karmienia Iwony. Nie potrafię tego wytłumaczyć. Być może bałem się jej zrobić krzywdę zbyt mocnym uściskiem, tym, że mogę ją źle chwycić i sprawić jej ból. Czas, który straciłem, nie był już nigdy do nadrobienia. Więzi z Iwoną, takiej jaką miała i ma żona, nigdy już nie zbudowałem.*

Duże znaczenie w procesie akceptacji niepełnosprawności intelektualnej odgrywa również reakcja ze strony rodziny, a także reakcja i wsparcie, jakie dostarczają sobie nawzajem małżonkowie. Niektórzy badacze wyróżniają tylko dwa rodzaje wsparcia, uwzględniając jego pochodzenie: od współmałżonka oraz od innych osób (Pisula 2007: 93). Ankietowani rodzice dziecka z niepełnosprawnością mogli liczyć także na wsparcie ze strony starszych dzieci. Starsze rodzeństwo Iwony nie zwracało uwagi na jej niepełnosprawność. Matka Iwony doceniała ich pomoc i zaangażowanie podczas opieki nad siostrą czy podczas zabawy. Zwracała uwagę, że niejednokrotnie dzięki ich zaangażowaniu mogła przygotować posiłek dla całej rodziny, posprzątać mieszkania, zrobić pranie itp. Mama Iwony podczas rozmowy zwracała uwagę również, że:

*[...] najtrudniejsze było także „rozłożenie” ról macierzyńskich na pozostałe dzieci. Każde z nich wymagało bowiem nie tylko opieki, zainteresowania, pomocy w nauce, ale przede wszystkim czułości. Starsze rodzeństwo nigdy nie buntowało się przeciw takiemu stanowi rzeczy – jednak jak to dzieci pragnęły mojej uwagi, rozmowy.*

Reasumując przebieg akceptacji dziecka z niepełnosprawnością przez rodziców zależy od wielu czynników. Szczególną jednak rolę odgrywają wśród nich posiadane zasoby oraz stosowane strategie radzenia sobie z obciążeniami (Pisula 2007: 120–121).



## Postawy wobec dziecka z niepełnosprawnością

Z analizy Testu niedokończonych zdań wynika, że hasło *Dla kobiety bycie matką / Dla mężczyzny bycie ojcem* uruchamiło skojarzenia związane z oddaniem się innym, odpowiedzialnością, obowiązkiem. Pojawia się również szczęście – w przypadku mamy Iwony i spełnienie dla matki oraz dla ojca.

Matka Iwony uważa (odpowiedź na zdanie:

*Dzięki macierzyństwu zyskuje [...], że dzięki pełnionej roli zyskałam i zyskuje każdego dnia radość, cierpliwość i nowe specyficzne doświadczenia.*

Natomiast ojciec uważa, że zyskał miłość bliskich.

Ponadto z przeprowadzonego badania wynika, że zaangażowanie w opiekę nad Iwoną było i jest znacznie bardziej absorbujące. Pojawia się nawet stwierdzenie o utracie swobody, części siebie. Potwierdzeniem takiego stanu u matki dziewczynki jest reakcja jej ojca i jego poczucie utraty żony. Rodzice jednocześnie wskazują, że miłość i odpowiedzialność, a także opiekuńczość i poświęcenie, to czynniki najistotniejsze w ich rodzicielstwie. Poza tym rodzice Iwony prezentują postawę akceptacji. Rodzice nie oczekują od innych współczucia, litości czy przywilejów. Akceptują Iwonę z jej cechami fizycznymi, usposobieniem, z jej umysłowymi możliwościami i łatwością osiągnięć w jednych dziedzinach, a ograniczeniami i trudnościami powodzenia w innych.

Z przeprowadzonej obserwacji wynika, że dziewczynka jest kochana za to, że jest, a nie za to, co potrafi robić. Rodzice zdają sobie sprawę z niepełnosprawności i z ograniczeń córki, dlatego stawiają wymagania dostosowane do jej możliwości psychofizycznych. Cieszą się z najmniejszych sukcesów dziecka, mobilizują do wysiłku i przezwyciężania trudności. Badani rodzice kochają swoje dziecko, chwala ją, ale także krytykują niewłaściwe jej zachowanie. Nie chronią nadmiernie, wyznają zasadę, że wszyscy powinni ponosić konsekwencje swojego postępowania. Wychowują dziecko tak, aby było szczęśliwe.

Przejawem prawidłowego stosunku do dziecka jest realna ocena jego sytuacji i szans na przyszłość. Rodzice Iwony są w stałym kontakcie z stowarzyszeniami i innymi organizacjami pozarządowymi. Instytucje te dają nie tylko wsparcie Iwonie, ale i jej rodzicom. Dzięki tym kontaktom rodzice dziewczynki mogą liczyć na wsparcie finansowe przy zakupie sprzętu rehabilitacyjnego, obuwia ortopedycznego czy wyjeździe na coroczny turnus rehabilitacyjny. Ponadto rodzice myślą o przyszłości Iwony i dalszej jej edukacji oraz rehabilitacji zarówno tej fizycznej, jak i społecznej. W tym celu nawiązali kontakt z organizacją pozarządową, która świadczy usługi m.in. w ramach programu Asystent Osoby Niepełnosprawnej oraz prowadzi warsztat terapii zajęciowej. Jak zauważa E. Pisula (2007: 164), po-

moc oferowana rodzinie przez instytucje do tego powołane nie eliminuje oczywiście doświadczania przez nią problemów. Rodzice i rodzeństwo dziecka z zaburzeniami rozwoju nadal muszą radzić sobie z wyzwaniami. Nie ulega jednak wątpliwości, że odpowiednie wsparcie i pomoc może to znacznie ułatwić, zwiększając szanse na lepsze życie, a także na „rozbudzanie” pozytywnych postaw wobec dziecka z niepełnosprawnością.

### Umiejętności oraz metody wychowawcze stosowane wobec dziecka niepełnosprawnego

Dla rodziców informacja, w której dowiadują się o niepełnosprawności swojego dziecka, jest niejednokrotnie dramatem. Po okresie szoku i buntu, żalu i gniewu następuje okres, w którym rodzice próbują zaczynać organizować życie swojej rodziny „na nowo”, tak aby jak najlepiej dziecko wychować i przystosować do funkcjonowania w normalnym społeczeństwie.

Wychowanie każdego dziecka, tym bardziej dziecka z niepełnosprawnością, jest trudniejsze, gdyż niepełnosprawny wymaga szczególnej miłości, cierpliwości, zrozumienia, szacunku i poszanowania jego godności (Bielecki 2002: 56–64). Z przeprowadzonych badań wynika, że rodzice Iwony, wykorzystując doświadczenia wyniesione z wychowania dzieci zdrowych, zauważyli, że stosowanie tych samych metod na początku nie przynosiło oczekiwanych rezultatów. Ten brak skuteczności był na początku przyczyną frustracji i poczucia bezradności. Wspólnie w rozmowie zaznaczali, że:

*Wychowanie dziecka z zespołem Downa, dziecka niepełnosprawnego to* Z rozmowy z rodzicami wynika, że dla nich ważnym celem wychowania Iwony było uczenie dziecka właściwych wyborów – właściwej hierarchii wartości i poczucia odpowiedzialności. Ich pogląd podyktowany był chęcią przygotowania córki do samodzielnego życia w środowisku społecznym wśród ludzi zdrowych. Istotną sprawą, jest bezkompromisowa miłość, akceptacja dziecka i życzliwa atmosfera całej rodziny. Kierując się takimi przesłankami rodzice Iwony starali się by każda aktywność odbywała się wśród innych ludzi.

Zarówno z obserwacji, jak i przeprowadzonego wywiadu wynika, że ulubionym sposobem na spędzanie czasu wolnego były – i są – spacer. Rodzice Iwony są osobami bardzo wierzącymi, dlatego też jedną z aktywności, a zarazem formą uspołeczniania córki był udział w nabożeństwach religijnych w pobliskiej parafii. Poza tym Iwona lubi układać puzzle, sama oraz z innymi osobami, gra w gry planszowe oraz koloruje.

Iwona, jak każde dziecko, przejawia również zachowania trudne, wtedy matka wywołać właściwe zachowanie u córki. Gdy to nie pomaga, rodzice stosują nagro-

dy i kary w systemie wychowania córki. Do kar uznawanych przez rodziców należy: zakaz używania tabletu lub skrócenie czasu korzystania z urządzenia bądź zakaz słuchania muzyki. Większy jest wachlarz nagród: pochwały, przytulanie, nowa zabawka, dłuższe korzystanie z tabletu, oglądanie telewizji czy słuchanie muzyki. Iwona jest dziewczynką z lekką nadwagą. Rodzice starają się by odżywiała się zdrowo i zamiast słodczy podają jej owoce. Stąd też dla Iwony nagrodą jest również ulubiony batonik czekoladowy. Choć, jak zaznaczają rodzice, częściej mimo wszystko stosują nagrody niż kary. Ponadto matka przykładem pokazuje córce jak należy się zachowywać, jakich słów należy używać itd., a Iwona jako baczny obserwator często naśladuje mamę w czynach, gestach i sposobie mówienia.

## Wnioski i podsumowanie

Rodzina, w której na świat przychodzi dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, boryka się z wieloma problemami. Poszczególni członkowie rodziny muszą odnaleźć się w nowej sytuacji, a także starać się wspomagać rozwój niepełnosprawnego intelektualnie jej członka. Szczególnie istotna jest tu postawa rodziców wobec dziecka, gdyż to oni swoim postępowaniem dają przykład innym. Na podstawie przeprowadzonych badań można sformułować następujące wnioski:

1. Rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną niejednokrotnie spotykają się z trudnościami w sferze emocjonalnej. Emocje i uczucia prezentowane przez rodziców dziecka z zespołem Downa są ambiwalentne. Miłość i radość z narodzin dziecka przeplata się ze strachem, żalem, rozczarowaniem. Ważne, by rodzice – małżonkowie wzajemnie się wspierali i razem próbowali na nowo ułożyć swoje życie rodzinne, zawodowe, towarzyskie.

2. Proces akceptacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, w tym dziecka z zespołem Downa, jest bardzo złożony, trudny i czasochłonny. Proces ten jest inny w przypadku rodziców, którzy informację o niepełnosprawności dziecka otrzymali przez jego narodzinami, inny w przypadku tych rodziców, którzy nie mieli wykonywanych badań prenatalnych. Z badań wynika, iż po upływie fazy szoku matka szybko pogodziła się z niepełnosprawnością intelektualną córki. Bardziej czasochłonny i trudniejszy był proces akceptacji niepełnosprawności dziecka przez ojca. Duże znaczenie w procesie akceptacji niepełnosprawności intelektualnej dziecka w rodzinie odgrywa również reakcja ze strony innych jej członków (rodzeństwa, dziadków itd.). Wsparcie społeczne jest bardzo ważne i zdecydowanie korzystnie wpływa nie tylko na sam proces akceptacji, ale przede wszystkim na rozwój samego dziecka.

3. Wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, w tym dziecka z zespołem Downa, dominuje postawa akceptacji. Rodzice przyjmują niepełnosprawność własnego dziecka, zdają sobie sprawę z ograniczeń oraz możliwości. Przyjmują dziecko, takim jakim ono jest, łącznie z zaletami i wadami, cechami fizycznymi, usposobieniem, możliwościami umysłowymi i trudnościami w niektórych dziedzinach. Są empatyczni i tolerancyjni, lecz nie bezkrytyczni wobec dziecka i jego zachowań.

4. Wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną rodzice stosują takie same metody wychowawcze jak wobec jego starszego rodzeństwa. Pozwalają dziecku na samodzielne działanie, dając jednocześnie do zrozumienia, że jest za wyniki tego działania odpowiedzialne. Kierują dzieckiem, wyjaśniając, tłumacząc bez wymuszania określonych zachowań. Szanują dziecko i jego indywidualne cechy, a stawiane wymagania są zgodne z jego możliwościami rozwojowymi. Mimo niepełnosprawności intelektualnej traktują dziecko jako równoprawnego członka rodziny.

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje specjalnej pomocy, która powinna być proporcjonalna do rodzaju i stopnia jego dysfunkcji. Wymaga indywidualnego traktowania, a jego rozwój w dużym stopniu zależy od właściwych warunków środowiskowych i odpowiedniego zaspokojenia jego potrzeb przez rodziców. Ważne jest, aby rodzice mieli świadomość, że dziecko z niepełnosprawnością – obok potrzeb występujących u innych dzieci – ma dodatkowe (specyficzne) potrzeby, które należy zaspokajać, aby we właściwy sposób wspomagać rozwój dziecka.

Opieka i wychowanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną niejednokrotnie sprawia, że małżeństwo jego rodziców przestaje być intymnym związkiem kobiety z mężczyzną i polega jedynie na współpracy przy rehabilitacji dziecka (Bakiera, Stelter 2010: 148). W obliczu problemów i obowiązków małżonkowie zaczynają tracić ze sobą kontakt i pojawia się wzajemna obcość spowodowana niepełnosprawnością dziecka. Znajduje to potwierdzenie w wypowiedziach ojca, dla którego rodzicielstwo oprócz wyrzeczeń i poczucia utraty części siebie kojarzy się także z utratą żony. Można zatem zaryzykować stwierdzenie, że ojcostwo wobec niepełnosprawności intelektualnej, to ojcostwo trudniejsze niż w przypadku rodzica dziecka zdrowego, przede wszystkim dlatego, że realizowanie się w roli rodzica dla ojca, w większym stopniu niż dla matki uzależnione jest od tego, czy dziecko spełnia oczekiwania i wyobrażenia. Stąd też brak spostrzeganych zysków z pełnionej roli wśród badanych ojców doświadczających niepełnosprawności intelektualnej swoich dzieci (Będkowska-Heine 2001: 390–405).

Proces opieki, rehabilitacji i wychowania dziecka z niepełnosprawnością (podobnie zdrowego) zmierza do ukształtowania osobowości współzależnej, czyli żyjącej jednocześnie dla siebie i innych. Dla rodziców dziecka z niepełnospraw-

nością intelektualną oznacza to podjęcie trudnej i ważnej misji. Ważnej, bo przygotowującej dziecko - na miarę jego możliwości - do bycia samodzielną jednostką, tj. potrafiącą radzić sobie w najprostszych, codziennych czynnościach: ubieraniu się, myciu, spożywaniu posiłków i potrafiącą zasymilować się ze środowiskiem ludzi zdrowych. Trudnej, bo wymagającej od rodziców dużej dyscypliny w realizowaniu zadań wychowawczych. Posiadanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną to także niekończące się pytanie, jak połączyć rodzicielską odpowiedzialność z własnymi planami życiowymi?

Jedną z ważniejszych cech charakteryzujących tego typu rodzicielstwo jest konieczność uporania się z konfliktem odpowiedzialności z jednej strony za dziecko z niepełnosprawnością, z drugiej - za inne dzieci, inne sprawy, ambicje i plany życiowe. Uwzględniając te trudności, coraz częściej spostrzega się rodzinę dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jako przedmiot i podmiot terapii, co można zaobserwować w dyskusji toczącej się na ten temat w literaturze przedmiotu. Ponadto panuje coraz większe zrozumienie dla trudnej sytuacji psychologicznej rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną i specyfiki problemów, z którymi się one borykają. Rośnie świadomość, że tylko poprzez pomoc rodzinie możliwa jest pomoc samemu dziecku. Tak więc, choć punktem wyjścia do rozpatrywania problemów rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością są trudności rozwojowe dziecka, to jednak powinniśmy również mieć na względzie trudności i cierpienia pozostałych członków rodziny. Część tych trudności można by usunąć lub przekształcić w życiodajną siłę, gdyby stworzyć określone warunki społeczne, psychologiczne i duchowe. Warunki te do pewnego stopnia możemy kreować. My, czyli zarówno specjaliści, rodzice, jak i społeczeństwo. Chodzi o to, aby traktować dziecko z niepełnosprawnością intelektualną jako wartość, która dla rodziców i społeczeństwa stanowi wezwanie do ochrony.

Podsumowując, rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością intelektualną z zespołem Downa przeżywa wiele trudności oraz „kryzysów”, m.in. w aspekcie emocjonalnym i wychowawczym. Rodzicom/opiekunom tych dzieci w pierwszej kolejności przychodzi zmagać się z własnymi emocjami oraz procesem akceptacji niepełnosprawności dziecka. Sytuacja ta wymaga od nich spojrzenia na swoje życie z innej perspektywy oraz przewartościowania go. Zaakceptowanie i przystosowanie się do tego, czego nie można zmienić, wymaga także od rodziców/opiekunów dużego wysiłku, ale kiedy się to uda, osiągają spokój i zdolność zaangażowania się w trud wychowania dziecka bez udziału skrajnie negatywnych emocji. Jednocześnie potrafią zaakceptować swoje rodzicielstwo wobec swojego dziecka, dostrzegając w nim pozytywne elementy.

Zaprezentowane badania i wnioski z nich wynikające nie wyczerpują w całości omawianego zagadnienia. Nie można także na ich podstawie dokonywać daleko idących uogólnień dotyczących funkcjonowania rodziny dziecka niepełnospraw-

nego intelektualnie z zespołem Downa, gdyż badania są li tylko próbą opisu wybranego przypadku. Przedstawione wyniki także nie świadczą o finalizacji badań dotyczących tej problematyki, lecz mogą przyczynić się do dalszych dociekań naukowych.

## Bibliografia

- Będkowska-Heine V. (2007), *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca* [w:] B. Cytowska, B. Wilczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Bakiera L., Stelter Ż. (2010), *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie* [w:] A. Kotlarska-Michalska (red.), *Roczniki Socjologii Rodziny. Studia Socjologiczne i Interdyscyplinarne. Tom XX. Zalety i wady życia w rodzinie i poza rodziną*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Bielecki J. (2002), *Wychowanie szansą dojrzałej osobowości* [w:] A. Grochowska (red.), *Wokół psychologii osobowości*, UKSW, Warszawa.
- Bubała K., Gierek P. (2018), *Funkcjonowanie społeczne dorosłej osoby z zespołem Downa – studium przypadku*, *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, nr 4.
- Chrzanowska I. (2009), *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną. Wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Chrzanowska I. (2018), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Cunningham C. (1992), *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, WSiP, Warszawa.
- Ćwirynkało K. (2010), *Społeczne funkcjonowanie osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną w kontekście ich autonomii i podmiotowości*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Ćwirynkało K., Antoszevska B. (2010), *Aktualne podejścia w pedagogice osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] S. Przybyliński (red.), *Pedagogika specjalna – tak wiele pozostaje dla nas tajemnicą*, Wydawnictwo OWM, Olsztyn.
- Diener E., Lucas R.E., Oishi S. (2008), *Dobrostan psychiczny. Nauka o szczęściu i zadowoleniu z życia* [w:] J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Domarecka-Malinowska E. (1994), *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, *Edukacja i Dialog*, nr 10.
- Grzegorzewska M. (1964), *Pedagogika specjalna*, PIPS, Warszawa.
- Jaworowska A., Matczak A. (1998), *Test Niedokończonych Zdań Rottera (RISB)*. Podręcznik, PTP, Warszawa.
- Kaczmarek B.B. (2008), *Wykorzystywanie gestów w procesie porozumiewania się osób z zespołem Downa* [w:] B.B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie rozwoju dziecka z zespołem Downa – teoria i praktyka*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kamińska-Reyman J. (1995), *Rodzice zagubieni w rzeczywistości* [w:] I. Heszen-Niejodek (red.), *Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?*, Wydawnictwo UŚ, Katowice.
- Karwowska M., Albrecht M. (2008), *Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny?*, *Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, nr 3.

- Karwowska M. (2005), *Rodzice w trudnej sytuacji wychowania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie* [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Klajmon-Lech U. (2018), *Trajektoria życia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Kościelska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa.
- Kowalik S. (2019), *Rola rehabilitacji w rozwoju osób niepełnosprawnych intelektualnie – co lekarze powinni o tym wiedzieć*, *Medycyna Praktyczna*, nr 1.
- Kowalik S. (2020), *Stosowana psychologia rehabilitacji*, t. 17, Scholar, Warszawa.
- Kozubska A. (2000), *Opieka i wychowanie w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, WU AB im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
- Łobocki M. (2004), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Maciarz A. (2005), *Mały leksykon pedagoga specjalnego*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Marzec H., Ruszkiewicz D. (2014), *Współczesna rodzina polska w sytuacji kryzysu*, Naukowe Wydawnictwo Piotrkowskie, Piotrków Trybunalski.
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X Rewizja, t. 1, wyd. 2008.
- Minczakiewicz E. (2001), *Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa*, Wydawnictwo Naukowe AP, Kraków.
- Oknińska M. (2008), *Proces akceptacji dziecka upośledzonego umysłowo w rodzinie* [w:] *Student niepełnosprawny*, *Szkice i Rozprawy*, nr 8 (1), IP UPH, Siedlce.
- Minczakiewicz E. (2015), *Rodziny z dzieckiem z zespołem Downa w sytuacji kryzysu ekonomicznego, przemian społecznych i obyczajowych* [w:] *Wychowanie w Rodzinie*, t. 11, ZHE IP UW, Kraków.
- Pańczyk J. (2006), *Upośledzenie umysłowe czy niepełnosprawność intelektualna* [w:] J. Pańczyk (red.), *Forum pedagogów specjalnych XXI wieku*, Wydawnictwo UŁ, Łódź.
- Pilch T., Bauman T. (2001), *Zasady badań pedagogicznych*, Żak, Warszawa.
- Piotrowicz R., Rymarczyk K (2015), *Niepełnosprawność intelektualna – nerorozwojowe zaburzenie* [w:] F.M. Robakowski (red.), *Spektrum Autyzmu – nerorozwojowe zaburzenia współwystępujące*, Wydawnictwo Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Warszawa.
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa.
- Pużyński S., Wciórka J., (2000), *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*, Vesalius, Kraków–Warszawa.
- Stake R. E. (2009), *Jakościowe studium przypadku* [w:] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Stelter Ż. (2007), *Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo* [w:] A. Michalska (red.), *Roczniki Socjologii Rodziny. Studia Socjologiczne i Interdyscyplinarne*, t. 17 – *Obrazy życia rodzinnego z perspektywy interdyscyplinarnej*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Twardowski A. (1999), *Sytuacja dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa.
- Wyczesany J. (1999), *Pedagogika upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Zakrzewska-Manterys E. (1995), *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Semper, Warszawa.
- Zarzecki L. (2012), *Teoretyczne podstawy wychowania. Teoria i praktyka w zarysie*, Rada Wydawnicza Karkonoskiej Państwowej Szkoły Wyższej, Jelenia Góra.
- Ziemska M. (1973), *Postawy rodzicielskie*, Wiedza Powszechna, Warszawa.
- Żółkowska T. (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Oficyna In Plus, Szczecin.
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Żyta A., Ćwirynkało K. (2013), *Nowe kierunki i tendencje pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną – zmiany terminologiczne*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, nr 10.