

## Dziecko niepełnosprawne w rodzinie

### Reakcje rodziców na wiadomość o zdiagnozowaniu u dziecka niepełnosprawności.

W przeżyciach rodziców po wykryciu u dziecka niepełnosprawności można wyróżnić kilka okresów. Są to okresy: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania oraz konstruktywnego przystosowania się do sytuacji.

**Okres szoku**, często nazywany także okresem wstrząsu emocjonalnego, następuje bezpośrednio wtedy, gdy rodzice dowiadują się, że ich dziecko jest niepełnosprawne, i że nie będzie nigdy rozwijać się i funkcjonować prawidłowo. Wiadomość o niepełnosprawności dziecka jest dla wszystkich bez wyjątków rodziców ogromnym wstrząsem psychicznym. Rodzice oczekują, że dziecko urodzi się zdrowe i że jego rozwój będzie przebiegał bez zakłóceń. Po zdiagnozowaniu u dziecka niepełnosprawności większość rodziców załamuje się a ich równowaga psychiczna ulega dezorganizacji. W ich przeżyciach dominują: rozpacz, żal, lęk, poczucie krzywdy, beznadziejności i bezradności. Rodzice wspominają ten okres jako pasmo bezgranicznego bólu i cierpienia oraz poczucia, że "świat się im zawalił", a sytuacja, w jakiej się znaleźli, jest bez wyjścia. Częstymi objawami występującymi w tym okresie u rodziców są: obniżony nastrój, niekontrolowane reakcje emocjonalne (płacz, krzyk, agresja słowna) oraz reakcje i stany nerwicowe (zaburzenia snu, łaknienia, stany lękowe). Silne emocje przeżywane przez rodziców zazwyczaj negatywnie wpływają na ich ustosunkowanie się zarówno do siebie jak i do dziecka. Pojawiają się nieporozumienia, kłótnie, wzajemna wrogość i agresja. Rodzice mogą zamykać się w kręgu własnych przeżyć i przestać sobie pomagać. Zazwyczaj rodzice nie wiedzą, jak postępować z dzieckiem, a ich zachowania wobec niego są przepojone ogromnym lękiem lub poczuciem winy. **Z całą pewnością w tym właśnie okresie rodzice szczególnie potrzebują fachowej pomocy z zewnątrz (w tym właśnie profesjonalnej pomocy psychologicznej).**

Po **okresie szoku**, charakteryzującym się dominacją bardzo silnych negatywnych przeżyć, następuje **okres kryzysu emocjonalnego** nazywany także często **okresem rozpacz lub depresji**. Rodzice nie potrafią pogodzić się z myślą, że mają niepełnosprawne dziecko. Nadal przeżywają silne negatywne emocje, ale już nie tak burzliwe. Spostrzegają swoją sytuację jako beznadziejną, są przygnębieni, zrozpaczeni i bezradni. Mają poczucie zawodu i niespełnionych nadziei spowodowane rozbieżnością między wymarzoną a rzeczywistym obrazem dziecka. W przeżyciach rodziców w tym okresie dominują: poczucie klęski życiowej, poczucie osamotnienia, skrzywdzenia przez los i beznadziejności. Często przeżywają też duże poczucie winy. Może ono wynikać z przekonania, że to z ich powodu dziecko jest niepełnosprawne, że gdyby dziecko rozwijało się prawidłowo, to ich stosunek do niego byłby inny, że nic dla dziecka nie mogą zrobić. W tym okresie rodzice zazwyczaj bardzo pesymistycznie oceniają przyszłość dziecka. Neurotyczne przeżywanie problemów własnych i rodziny może wywoływać agresję w ich wzajemnych stosunkach oraz bunt i wrogość wobec otaczającego świata. Konflikty i kłótnie między rodzicami pogłębiają dezorganizację w funkcjonowaniu rodziny. W tym okresie może wystąpić zjawisko odsuwania się ojca od rodziny. Przybiera ono różne formy, takie jak: nie zajmowanie się sprawami rodziny i dziecka, ucieczka w alkohol lub w pracę zawodową i społeczną, wreszcie całkowite opuszczenie rodziny. W tym okresie pomoc psychologa jest również niezastąpiona.

Kolejnym okresem w przeżyciach rodziców wychowujących niepełnosprawne dziecko jest **okres pozornego przystosowania się do sytuacji**. Jego dominującą cechą jest to, że rodzice podejmują nieracjonalne próby radzenia sobie z sytuacją, w jakiej się znaleźli po

stwierdzeniu u dziecka niepełnosprawności. Rodzice, nie mogąc pogodzić się z faktem, że ich dziecko jest niepełnosprawne, stosują różne mechanizmy obronne — tzn. deformują obraz realnej rzeczywistości zgodnie ze swymi pragnieniami. W konsekwencji wytwarzają sobie nieprawidłowy obraz dziecka, który dominuje nad realną rzeczywistością.

Często stosowanym mechanizmem obronnym jest nieuznawanie faktu niepełnosprawności dziecka. Na przykład jest wielu rodziców, którzy nie przyjmują do wiadomości, że ich dziecko jest upośledzone umysłowo. Uważają natomiast, że jest ono raczej leniwe, nieuważne, uparte lub złośliwe. Rodzice nie chcą dostrzec niepełnosprawności swego dziecka i dążą do podważenia postawionej diagnozy, bagatelizują ją lub jej zaprzeczają i uporczywie poszukują nowej, bardziej prawidłowej, postawionej przez lepszego, bardziej kompetentnego specjalistę. Mogą oni kolejno udawać się do wielu różnych specjalistów lub placówek, nawet jeśli za każdym razem orzeczenie o stanie dziecka jest takie samo. Ciągłe jednak kieruje nimi przeświadczenie, że diagnoza jest mylna, a przynajmniej nie jest ostateczna.

Wielu rodziców z bólem przyjmuje do wiadomości fakt, że ich dziecko jest niepełnosprawne. Wówczas często stosowanym mechanizmem obronnym jest nieuzasadniona wiara w możliwość wyleczenia go. Rodzice podejmują bardzo żmudne i kosztowne wysiłki polegające na poszukiwaniu coraz to nowych specjalistów i ośrodków leczniczych. Wierzą, że istnieje jakiś cudowny lek lub wspaniała metoda terapeutyczna, która doprowadzi do wyzdrowienia ich dziecka. Zwracają się też ku metodom paramedycznym, takim jak: bioenergoterapia, ziołolecznictwo, akupunktura i poszukują środków zaradczych u osób niefachowych (np. znachorów). Wymienione czynności mogą być prowadzone przez długi czas i zazwyczaj wiążą się z dużymi nakładami czasu i pieniędzy. Okres pozornego przystosowania się może trwać bardzo długo, nieraz aż do osiągnięcia przez dziecko dorosłości. Jeżeli rodzice wyczerpią wszystkie środki i możliwości, wówczas mogą dojść do przekonania, że nic dla dziecka nie można już zrobić. Pogodzeni w ten sposób ze swym nieszczęściem poddają się apatii, przygnębieniu i pesymizmowi. Nie prowadzą wobec dziecka żadnych oddziaływań rehabilitacyjnych poza wykonywaniem podstawowych czynności opiekuńczych, ponieważ w ich mniemaniu i tak nic nie da się zrobić i nic nie ma sensu. Swoje zawiedzione w związku z niepełnosprawnością nadzieje i oczekiwania mogą przenosić na dziecko (lub dzieci) zdrowe: Rodzice idealizują wówczas pełnosprawne rodzeństwo wierząc w jego ponadprzeciętne możliwości rozwojowe i stawiają mu wygórowane wymagania. Podejmują próby zorganizowania funkcjonowania rodziny niejako z wyłączeniem niepełnosprawnego dziecka, któremu „nie można pomóc” i przez to zaniedbują go psychicznie i faktycznie hamują jego dalszy rozwój.

Ostatnim z okresów w przeżyciach rodziców jest okres **konstruktywnego przystosowania się do sytuacji**. Jego istotą jest konstruktywne analizowanie przez nich problemu występującego u dziecka, szukanie odpowiedzi na pytanie czy i jak można pomagać mu w rozwoju i funkcjonowaniu oraz w jaki sposób zapewnić mu warunki do optymalnego rozwoju psychospołecznego i emocjonalnego, jak aby przygotować go do dorosłego i na miarę możliwości samodzielnego życia. W okresie tym rodzice zaczynają zastanawiać się nad takimi kwestiami jak: jakie są realne przyczyny niepełnosprawności dziecka, jaki jest wpływ niepełnosprawności na jego rozwój oraz na rodziców i funkcjonowanie rodziny, jak należy postępować z dzieckiem, jaka jest jego przyszłość itp. **Mówiąc ogólnie, rodzice podejmują próbę rozpatrzenia swej sytuacji, pokochania i zaakceptowania dziecka takim jakie ono jest, zapewnienia mu warunków do pełnego rozwoju i spokojnego, szczęśliwego dzieciństwa w otoczeniu kochającej rodziny.**

opracowanie Wanda Michalak