

Ewa SKRZETUSKA

## DZIECKO NIEPEŁNOSPRAWNE W RODZINIE (Konferencja naukowa na UMCS w Lublinie, marzec 1993 r.)

„Szczęściem Syzyfa była jego stała aktywność w dążeniu do celu” (fragment wypowiedzi prof. dr hab. R. Osowskiego w trakcie dyskusji przy stole integracyjnym)

W dniach 4-6 marca 1993 r. w Chałcie Żaka w Lublinie odbyła się konferencja naukowa na temat *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* zorganizowana przez Zakład Psychopedagogiki Specjalnej UMCS.

Impreza składała się z dwóch autonomicznych części. Jedną stanowił przegląd najnowszych badań i analiz naukowych dotyczących tego tematu, druga miała charakter spotkania integracyjnego młodzieży i dzieci niepełnosprawnych, ich rodziców oraz przedstawicieli różnych środowisk pracujących na rzecz osób niepełnosprawnych: pedagogów, urzędników, naukowców. W trakcie spotkania wręczono nagrody laureatom konkursu pamiątkarskiego *Inne dzieciństwo – trudniejsza młodość* zorganizowanego przez doc. dr hab. Marię Chodkowską w 1992 r.

Podtytuł konferencji *Socjalizacja i rehabilitacja a możliwości autorealizacji oraz społecznego funkcjonowania* wskazuje na szeroki zakres problematyki omawianej w naukowej części konferencji. W trakcie dwudniowych obrad wygłaszano referaty w dwu grupach tematycznych. W pierwszej przedmiot zainteresowań stanowiła kwestia uwarunkowań rewalidacji i integracji dziecka, z ograniczeniami sprawności fizycznej oraz psychicznej, w społeczeństwie. Koncentrowano się tu na zagadnieniach funkcjonowania rodziny

wychowującej dziecko niepełnosprawne, opisie panujących w niej stosunków i ich związku z rozwojem dziecka. Zastanawiano się tu nad ogólnymi zjawiskami dotyczącymi postaw rodziców dzieci niepełnosprawnych i konsekwencji dla rehabilitacji wynikających z tych postaw. Zagadnienie to omawiała prof. Z. Sękowska z UMCS w Lublinie, która w swoim wykładzie rozpoczynającym konferencję podkreślała rolę rodziny w wykrywaniu zaburzeń i we wczesnej rewalidacji dziecka niepełnosprawnego. Przy słabo u nas funkcjonującym systemie wczesnej interwencji pedagogicznej zaangażowanie rodziców dziecka ma decydujący wpływ na jej właściwy przebieg. Czasem obserwuje się dość lekko-myślne podejście do wczesnej rewalidacji dziecka, wielu rodziców niewłaściwie traktuje diagnozę lub nie potrafi podjąć odpowiednich działań wychowawczych we wczesnym dzieciństwie. Zdarza się, że specjaliści niewystarczająco informują rodziców o konsekwencjach określonego zaburzenia, a rodzice sami nie potrafią wykorzystać specjalistycznych opracowań, stąd ich wiedza o zaburzeniu jest niepełna i przypadkowa. Czasem zalecenia specjalisty nie są wykonywane dokładnie, przy zachowaniu odpowiednich warunków. Wynikiem tego są zaniedbania, co w znacznym stopniu utrudnia późniejszą rewalidację dziecka, a niekie-

dy uniemożliwia ją całkowicie (np. braki wczesnego treningu widzeniu obuocznego u dzieci zezujących z niedowidzeniem jednoocznym). Działania pedagogów specjalnych muszą iść w kierunku szybkiego docierania do rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne, upowszechniania wiedzy pedagogicznej wśród rodziców i uświadamiania im roli własnego zaangażowania w rewalidacji dziecka.

Prof. dr hab. J. Wyczesana w swoim referacie omówiła więzi dzieci niepełnosprawnych z rodziną na przestrzeni całego okresu rewalidacji szkolnej dziecka. Natomiast doc. dr hab. W. Pilecka przedstawiła analizę interakcji w rodzinie z przewlekłą chorobą. Podkreśliła, że choroba dziecka wpływa na cały układ stosunków w rodzinie, ale także układ stosunków rodzinnych sprzyja rozwojowi choroby u dziecka. Zjawisko to znane od dawna w medycynie, odnoszone do cech osobowości pacjentów, powinno być szerzej analizowane w stosunku do dzieci przewlekle chorych, pod kątem zapobiegania pogłębianiu się choroby na skutek niewłaściwego postępowania ich rodziców, niewłaściwego stosunku do choroby dziecka oraz wpływających negatywnie na zdrowie dziecka układów wewnątrz rodziny.

Dalsza dyskusja w tej grupie tematycznej przebiegała w trzech podgrupach zajmujących się problematyką dzieci upośledzonych umysłowo, dzieci z wadami słuchu oraz z zaburzeniami wzroku. W każdym z tych rodzajów upośledzenia obserwuje się pewne specyficzne problemy (związane z charakterem zaburzenia), lecz można także odnaleźć wiele wspólnych zagadnień, które wymagają podobnych rozwiązań, choć w szczegółach mogą być zróżnicowane.

W pierwszej podgrupie omawiano problematykę rodzinnych uwarunkowań funkcjonowania i rozwoju dziecka upośle-

zonego umysłowo. Dr D. Kornas-Biela przedstawiła badania rodziców, którzy mówili o własnych postawach wobec swoich dzieci upośledzonych umysłowo. Pozycję dziecka upośledzonego umysłowo wśród rodzeństwa, zjawisko gorszego jego traktowania lub też nadmierną koncentracją rodziny na dziecku, zwłaszcza głębiej upośledzonym oraz określone skutki takiego postępowania omawiała dr E. Minczakiewicz. Najbardziej zaangażowana w proces rewalidacji dziecka jest zwykle matka, potwierdzały to przedstawione badania. Ważnym problemem w referatach był także stosunek ojców do dzieci upośledzonych umysłowo. W badaniach stwierdzono istnienie u części ojców negatywnej postawy wobec własnych dzieci. Ojcowie ci czasem opuszczają rodzinę, często negatywnie ustosunkowują się do rewalidacji dziecka. Jednak wtedy, gdy ojciec włącza się czynnie w proces rewalidacji dziecka, jest ona zwykle znacznie bardziej efektywna. Przypadki takie miały miejsce tylko w nielicznych rodzinach – według badań prowadzonych przez dr H. Łaś w 17,8% rodzin. W innym wystąpieniu przedstawiono przebieg i efekty wieloletniej rewalidacji dziecka autystycznego (dr J. Łęczycka i A. Bracha) oraz konieczność włączenia wszystkich członków do aktywnej rehabilitacji dziecka głębiej upośledzonego umysłowo (mgr A. Olszak). Sytuację rodzinną większości dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim określono jako trudną i pozbawioną ciepła domowego, co w dużej mierze wpływa na ich rewalidację (mgr A. Kozubska).

W grupie dyskutującej o problemach rodzin dzieci z wadami słuchu dużo uwagi poświęcono roli komunikacji wewnątrzrodzinnej, porozumiewaniu się z dzieckiem, jego kontaktom z rodzeństwem (dr A. Knobloch-Gala, dr A. Ko-

rzon, dr M. Panasiuk) oraz ich wpływo-  
wi na rozwój dziecka głuchego. Ważnym  
problemem były postawy rodziców  
wobec rehabilitacji dziecka głuchego (w  
ok. 52% negatywne), które nie sprzyjają  
systematycznemu prowadzeniu ćwiczeń z  
dzieckiem i właściwym kontaktom z  
placówkami rehabilitacji głuchych (dr  
G. Gunia, mgr M. Klaczak). W tej  
grupie też podkreślano wagę wczesnej  
rehabilitacji dziecka głuchego i jej zna-  
czenia dla całego jego rozwoju. Pokaza-  
no także wpływ wychowania w środo-  
wisku rodzinnym i internatowym na ce-  
chy osobowości dziecka oraz na możli-  
wości jego adaptacji do warunków panu-  
jących w szkole (dr A. Czajkowska, dr  
G. Gunia).

Problematyka referatów grupy tyflogi-  
cznej koncentrowała się wokół różnych  
zagadnień rozwoju dzieci z poważnymi  
zaburzeniami widzenia (głównie dzieci  
przedszkolnych i we wczesnym okresie  
nauki szkolnej). Omawiano możliwości  
wczesnej rehabilitacji dziecka w rodzinie,  
dostępu do specjalistów, uzyskania wła-  
ściwych wskazówek do ćwiczeń z dziec-  
kiem (dr G. Walczak). Analizowano  
bilanse zdrowia dzieci niedowidzących,  
poczucie kontroli u dzieci zezujących  
(mgr P. Gindrich, dr P. Wojnarska);  
prezentowano wyniki badań postrzega-  
nych przez dzieci niedowidzące więzi  
uczuciowych w rodzinie. Mówiono także  
o postawach rodziców niewidomych  
wobec swoich dzieci (mgr D. Osik, dr  
Z. Palak, mgr J. Kawka, mgr Z. Kaza-  
nowski). Stwierdzono tu istnienie domi-  
nującej roli matki w rodzinie (ojciec  
zwykle jest zbyt mało zaangażowany w  
życie rodzinne i rewalidację swojego  
dziecka, pomimo że chłopcy często oczekują  
zainteresowania ze strony ojca). W  
dyskusji poinformowano o nowych meto-  
dach badania dzieci we wczesnym dzie-  
ciństwie; mówiono również o potrzebie

zorganizowania systemu zbierania infor-  
macji dotyczących dzieci niewidomych, a  
wychowujących się w rodzinach o niskim  
statusie społecznym (zaniedbujących  
swoje dzieci), oraz o potrzebie zorgani-  
zowania dla tych dzieci rehabilitacji w  
domu rodzinnym.

W następnym dniu skoncentrowano  
się głównie na zagadnieniach związanych  
ze wspomaganiami rodzin dzieci niepełno-  
sprawnych przez instytucje i inicjatywy  
środowiskowe.

O systemie wspomaganiania rodzin  
dzieci upośledzonych umysłowo przez  
instytucje opiekuńcze i wychowawcze w  
Holandii mówił prof. dr A. van Genep  
z uniwersytetu w Amsterdamie. Krytycz-  
nie patrzy on na system placówek wy-  
chowawczych dla dzieci upośledzonych  
umysłowo w Holandii, które w zbyt  
szerokim zakresie przejmują rolę rodziny  
w opiece nad tymi dziećmi, i przestrzega  
przed popełnieniem takiego błędu przez  
placówki w Polsce. Rodzina musi decy-  
dować o sprawach swego dziecka, czuć  
się związana z nim i odpowiedzialna za  
nie.

Dużo uwagi poświęcono problemowi  
izolacji społecznej rodzin osób niepełno-  
sprawnych, zwłaszcza rodzin osób upo-  
śledzonych umysłowo. O odczuwanej  
przez te rodziny izolacji społecznej, a  
także o problemie izolowania się rodzin  
dzieci upośledzonych umysłowo, mówiła  
prof. H. Borzyszkowska. Doc. dr hab.  
A. Wojciechowski w swoim referacie  
pod znaczącym tytułem *Odrzucony nie-  
pełnosprawny – odrzucona rodzina?* po-  
stawił ważny problem etyczny: jaką rolę  
w odrzuceniu dziecka niepełnosprawnego  
przez rodzinę odgrywa negatywny sto-  
sunek społeczny względem niego. Prof.  
dr hab. R. Ossowski z kolei mówił o  
możliwościach współpracy szkoły z ro-  
dzinami dzieci niepełnosprawnych, róż-  
nych jej formach, o konieczności bliższe-

go współdziałania i przekazywania rodzicom wiarygodnych informacji.

Po południu dyskutowano o nowych trendach w rewalidacji niepełnosprawnych dzieci – otwarciu się placówek wychowawczych na rodziny, tworzeniu wspólnot rodzinnych wokół zakładów dla upośledzonych umysłowo (I. Targońska), znaczeniu dla rehabilitacji właściwych relacji między rodziną a szkołą (dr E. Pasternak), programach terapeutycznych, w których zaangażowani są w znacznym stopniu rodzice dzieci upośledzonych (dr Z. Bartkiewicz, dr G. Tkaczyk). Poprzez współpracę z rodziną można uzyskać postęp nawet w tych zakresach, w których dotychczas nie uzyskiwano znaczących efektów (np. rozwijanie zdolności empatycznych, polegających na wczuwaniu się w uczucia innych osób przez upośledzonych umysłowo, czy wczesna nauka czytania dzieci z porażeniem mózgowym).

Różnego rodzaju bariery w społecznym funkcjonowaniu osób upośledzonych umysłowo, autystycznych, niepełnosprawnych ruchowo i przewlekle chorych opisywano w dwóch równoległych grupach. Bariery te wynikają między innymi z braku akceptacji odmiennych zachowań osób upośledzonych umysłowo i autystycznych, oraz braku akceptacji siebie ich rodziców. W badaniach wykazywano nasilenie depresji u matek wychowujących dzieci upośledzone umysłowo, co można było wiązać ze słabo odczuwanym przez nie wsparciem społecznym (mgr J. Rola). O sposobach reagowania na stres przez rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz związku tego z obserwowanymi reakcjami obronnymi u dzieci mówiła dr A. Maurer. Ważny problem ułatwienia rodzicom włączenia się do opieki i kontaktu z dzieckiem umierającym poruszyła w swoim referacie mgr U. Zuberek.

Dwa dni poświęcone były problemom związanym z rodzinami osób niepełnosprawnych. Wypowiadali się przedstawiciele wielu środowisk naukowych; byli naukowcy z Gdańska, Bydgoszczy i Torunia, z Warszawy, Krakowa, Katowic i Częstochowy. Wypowiadali się pracownicy obu uniwersytetów lubelskich – UMCS i KUL, a także Akademii Medycznej w Lublinie.

Do tematyki ostatniego dnia spotkania nawiązywał referat doc. dr hab. Marii Chodkowskiej (obecnego kierownika Zakładu Psychopedagogiki Specjalnej UMCS), w którym podkreślała ona rolę pamiętnikarstwa konkursowego dla rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Pamiętnikarstwo spełnia tutaj funkcję przekazywania swoich doświadczeń szerszemu ogółowi społeczeństwa, a jednocześnie pozwala niepełnosprawnemu odczuć zainteresowanie własną osobą. Konkurs stwarza także okazję do poznania zaangażowanych w sprawę jego przeprowadzenia osób oraz do wymiany opinii i poglądów na interesujące piszących pamiętniki tematy. Tak więc w ostatnim dniu imprezy głos miała druga strona, osoby, które korzystają z różnych form pomocy, kształcenia i wychowania specjalnego: rodzice i młodzież niepełnosprawna.

Uroczystość wręczenia nagród laureatom konkursu poprzedziła Msza święta celebrowana przez arcybiskupa lubelskiego ks. prof. dr. hab. Bolesława Pylaka w kościele akademickim KUL. Następnie w sali kinowej „Chatki Żaka” – po powitaniu zgromadzonych przez rektora UMCS prof. dr. hab. Eugeniusza Gąsiora – wręczono nagrody laureatom w trzech kategoriach. W pierwszej, tzn. młodzieży niepełnosprawnej do lat 16, pierwsze miejsce uzyskała piętnastoletnia Małgosia Witkowska z Gorzowa Wlkp.; wśród młodzieży starszej dwa równoległe miejsca uzyskały Alina Konarska, lat 17,

z Lublina i Jolanta Bidek, lat 21, z Zabrze. W kategorii rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne pierwsze miejsce zajęła pani Joanna Kołodziejczyk, pracownik naukowy z Warszawy.

Szczęśliwe uśmiechy laureatów, dziewczyny na wózku, głuchego chłopca czy niewidomej autorki pamiętnika, łączy szczęścia w oczach matki dziecka z upośledzeniem umysłowym, a jednocześnie chęć podzielenia się swoimi spostrzeżeniami na forum publicznym podczas popołudniowego stołu integracyjnego, potwierdzają tezę doc. dr hab. Marii Chodkowskiej o tej ważnej funkcji pamiętnikarstwa konkursowego, jaką jest pozytywne dostrzeżenie osoby niepełnosprawnej. Z doświadczenia wiadomo, że pamiętniki czytane są chętnie przez szerokie kręgi odbiorców, zarówno zwykłych czytelników, jak i specjalistów. Są one odbierane jako szczególnie wiarygodne, gdyż dotyczą własnych przeżyć i problemów. Opublikowanie antologii pamiętników nadesłanych na ten konkurs pozwoli na większe upowszechnienie problematyki niepełnosprawności w społeczeństwie. Może to wpłynąć na lepsze jej zrozumienie i na zmianę niektórych postaw wobec osób niepełnosprawnych. Spełni więc również funkcję integracyjną, zmniejszając obserwowane przejawy izolacji społecznej ich oraz ich rodzin. Fakt uczestniczenia w konkursie i uzyskania

znaczącego miejsca wśród jego laureatów jest dla niepełnosprawnych ogromnym przeżyciem, mogącym wpłynąć pozytywnie na postrzeganie samego siebie oraz na pobudzenie własnej aktywności życiowej; może w ten sposób wpłynąć na całe przyszłe życie, zwłaszcza młodego człowieka.

Podsumowując należy podkreślić, iż zarówno przebieg konferencji, jak i analiza pamiętników na pierwszy plan wysuwają silnie odczuwane braki w zakresie wczesnej rewalidacji dziecka niepełnosprawnego. Problem ten przewijał się w każdej z ośmiu sesji naukowych i w wielu pamiętnikach. Bardzo wiele doniesień poświęcono różnym aspektom stosunków wewnątrz rodziny, w której żyje dziecko niepełnosprawne, oraz współpracy między rodziną a instytucjami zajmującymi się rewalidacją niepełnosprawnych. Ważnym problemem była także obojętność ogółu społeczeństwa na problemy rodzin dzieci niepełnosprawnych oraz utrudnienia w życiu codziennym tych rodzin. Stają się one barierą w społecznym funkcjonowaniu osób z różnego rodzaju niepełnosprawnością. Przedstawione problemy wymagają nowych rozwiązań i wielu nowych rozstrzygnięć, zwłaszcza w nowych warunkach życia związanych z zachodzącymi przemianami politycznymi i społecznymi w naszym kraju.