

DZIECKO NIEPEŁNOSPRAWNE W RODZINIE



DZIECKO NIEPEŁNOSPRAWNE W RODZINIE

Praca zbiorowa
pod redakcją Ireny Obochowskiej



Wydanie trzecie



Warszawa 1999
Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne
Spółka Akcyjna

Okladkę projektował *Andrzej Łubniewski*
Redaktor *Elżbieta Gogolewska*
Redaktor techniczny *Zofia Chyża*

ISBN 83-02-07257-5

© Copyright by Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne
Warszawa 1991



ks 2 156266

sent to school 2011

Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne Spółka Akcyjna
Warszawa 1999

Wydanie trzecie zmienione

Ark. druk. 38

Papier offset kl. III 70 g. 61 × 86

Skład: **Input TeX**

Druk: Białostockie Zakłady Graficzne

11064 08

SPIS TREŚCI

Wprowadzenie — <i>Irena Obuchowska</i>	9
--	---

CZĘŚĆ I

RODZINA A DZIECKO NIEPEŁNOSPRAWNE

1. Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych — <i>Andrzej Twardowski</i>	18
1.1. Systemowy model funkcjonowania rodziny	18
1.2. Przeżycia emocjonalne rodziców	21
1.2.1. Przeżycia emocjonalne rodziców po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka	21
1.2.2. Czynniki warunkujące przeżycia emocjonalne rodziców	27
1.2.3. Przemiany przeżyć emocjonalnych rodziców wraz z rozwojem dziecka	31
1.3. Funkcjonowanie społeczne rodziny	34
1.3.1. Postawy otoczenia społecznego wobec osób niepełnosprawnych i ich rodzin	34
1.3.2. Społeczna przynależność rodziny	39
1.3.3. Integracja społeczna rodziny	42
1.4. Sytuacja materialno-bytowa i organizacja życia w rodzinie	44
1.4.1. Zmiany w sytuacji bytowej rodziny	44
1.4.2. Zmiany w organizacji życia rodzinnego i w funkcjonowaniu rodziny	47
Bibliografia	52
2. Psychologiczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych — <i>Lech Kowalewski</i>	55
2.1. Podstawowe założenia	55
2.1.1. Zmienność i różnicowanie sytuacji psychologicznej i społecznej dzieci niepełnosprawnych	56
2.1.2. Przystosowywanie się dzieci do niepełnosprawności a przystosowanie do życia	57
2.1.3. Stadialność procesu przystosowywania się do niepełnosprawności	58
2.1.4. Cechy wspólne procesu przystosowywania się do niepełnosprawności	60
2.2. Dynamika zmian w sytuacji psychologicznej i społecznej w procesie przystosowywania się dzieci do niepełnosprawności	61

2.2.1.	Stadium doznania niepełnosprawności	61
—	Charakterystyka przemian osobowościowych	61
—	Sytuacja psychologiczna	63
—	Sytuacja społeczna	64
—	Stopniowe nabywanie niepełnosprawności	64
—	Uświadomienie sobie własnej odmienności przez dzieci z niepełnosprawnością wrodzoną	65
2.2.2.	Stadium uświadomienia sobie ograniczeń	68
—	Charakterystyka przemian osobowościowych	68
—	Sytuacja psychologiczna	71
—	Sytuacja społeczna	75
2.2.3.	Stadium prób funkcjonowania z niepełnosprawnością	78
—	Charakterystyka przemian osobowościowych	81
—	Sytuacja psychologiczna	82
—	Sytuacja społeczna	86
—	Kontakty z rodzicami	89
2.2.4.	Stadium przystosowania do niepełnosprawności	91
—	Charakterystyka przemian osobowościowych	91
—	Sytuacja psychologiczna	93
—	Sytuacja społeczna	95
2.3.	Zakończenie	98
	Bibliografia	100

3. Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych —

	<i>Ewa Muszyńska</i>	101
3.1.	Istota i właściwości wychowania	101
3.2.	Cele wychowania dziecka niepełnosprawnego	108
3.2.1.	Samodzielność	113
3.2.2.	Odporność emocjonalna	120
3.2.3.	Optymizm	126
3.2.4.	Samoakceptacja	131
3.2.5.	Umiejętność funkcjonowania społecznego	137
—	Komunikatywność	140
—	Prospołeczność i umiejętność współdziałania	144
—	Asertywność i umiejętność rozwiązywania problemów interpersonalnych	147
3.3.	Środowiskowe uwarunkowania oddziaływań wychowawczych	154
	Bibliografia	160
	Literatura dla rodziców do części pierwszej	163

CZĘŚĆ II

WYCHOWANIE DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH

1.	Wychowanie dzieci niesprawnych umysłowo	166
1.1.	Dzieci z trudnościami w uczeniu się — <i>Anna Brzezińska</i>	166
1.1.1.	Ogólna charakterystyka funkcjonowania dzieci z trudnościami w uczeniu się	166
1.1.2.	Analiza pojęcia „trudności w uczeniu się”	173

1.1.3. Przyczyny odmiennego rozwoju dziecka i trudności w uczeniu się	182
1.1.4. Kliniczny obraz dzieci z trudnościami w uczeniu się	189
Literatura dla rodziców	210
Bibliografia	211
1.2. Dzieci upośledzone umysłowo w stopniu lekkim — <i>Irena Ōbuchowska</i>	212
1.2.1. Uwagi wprowadzające	212
1.2.2. Upośledzenie umysłowe i jego przyczyny	218
1.2.3. Charakterystyka dzieci lekko upośledzonych umysłowo	229
1.2.4. Rewalidacja dziecka w rodzinie	241
Literatura dla rodziców	250
Bibliografia	251
1.3. Dzieci głębiej upośledzone umysłowo — <i>Jolanta Lausch-Źuk</i>	252
1.3.1. Głębsze upośledzenie umysłowe jako problem społeczny	252
1.3.2. Charakterystyka głębszego upośledzenia umysłowego	256
1.3.3. Dzieci głębiej upośledzone w rodzinie	267
— Wpływ głębszego upośledzenia umysłowego dziecka na atmosferę wychowawczą w rodzinie	267
— Główne problemy rozwoju i potrzeb dzieci głębiej upośledzonych umysłowo	271
— Podstawowe zasady rehabilitacji dzieci głębiej upośledzonych umysłowo	280
Literatura dla rodziców	289
Bibliografia	290
1.4. Dzieci autystyczne — <i>Ewa Pisula</i>	294
1.4.1. Charakterystyka zaburzeń autystycznych	294
1.4.2. Dynamika rozwoju dzieci z autyzmem	301
1.4.3. Przyczyny autyzmu	302
1.4.4. Diagnozowanie zaburzeń autystycznych	303
1.4.5. Terapia i edukacja	307
1.4.6. Sytuacja rodziców	309
Literatura dla rodziców	312
Bibliografia	313
2. Wychowanie dzieci niesprawnych sensorycznie	316
2.1. Dzieci niedowidzące i niewidome — <i>Roman Ossowski</i>	316
2.1.1. Ustalenia terminologiczne. Typy dzieci niepełnosprawnych	316
2.1.2. Psychospołeczne następstwa braku lub uszkodzeń analizatora wzroku	318
— Charakterystyka procesów poznawczych	321
— Zachowania społeczne dzieci	323
— Problemy samoakceptacji	327
2.1.3. Możliwości rewalidacji fizyczno-zdrowotnej dzieci w rodzinie	329
2.1.4. Możliwości rozwoju procesów poznawczych dzieci w rodzinie	332
2.1.5. Uczenie się czynności życia codziennego	336
2.1.6. Kształtowanie postawy samoakceptacji	339
2.1.7. Miejsce rodziny w systemie rewalidacji dzieci niewidomych i niedowidzących	341
Literatura dla rodziców	345
Bibliografia	347

2.2.	Dzieci z wadą słuchu — <i>Włodzimierz Pietrzak</i>	348
2.2.1.	Podstawowe pojęcia, definicje	348
2.2.2.	Rodzaje i przyczyny wady słuchu	350
2.2.3.	Rozwijanie sprawności fizycznej i umiejętności samoobsługi	352
2.2.4.	Początki nauczania dziecka z wadą słuchu	355
2.2.5.	Sposoby i środki porozumiewania się z dzieckiem z wadą słuchu	359
2.2.6.	Wzbogacanie doświadczeń życiowych przez zabawę	366
2.2.7.	Miłość rodzicielska wobec dzieci z wadą słuchu	368
2.2.8.	Wychowanie słuchowe dziecka z wadą słuchu — <i>Aniela Korzon</i>	373
	Literatura dla rodziców	375
	Bibliografia	377
3.	Wychowanie dzieci niesprawnych ruchowo — <i>Barbara Szychowiak</i>	379
3.1.	Specyfika rozwoju dziecka niesprawnego ruchowo	379
3.1.1.	Nieprawidłowości narządu ruchu — ich geneza i klasyfikacja	380
3.1.2.	Niepełnosprawność wrodzona jako czynnik modyfikujący rozwój dziecka	383
3.1.3.	Niepełnosprawność nabyta jako czynnik dezorganizujący psychiczne funkcjonowanie dziecka	387
3.2.	Sytuacje trudne w życiu dziecka niesprawnego ruchowo	391
3.2.1.	Sytuacje trudne związane z leczeniem	392
3.2.2.	Sytuacje trudne związane z interakcjami społecznymi	393
3.2.3.	Kształtowanie psychicznej odporności	399
3.3.	Pozytywny stosunek do siebie i świata	403
3.3.1.	Samoakceptacja	404
3.3.2.	Prawidłowy obraz innych ludzi	410
	Literatura dla rodziców	413
	Bibliografia	413
4.	Wychowanie dzieci niesprawnych somatycznie	415
4.1.	Dzieci przewlekle chore — <i>Elżbieta Wielgosz</i>	415
4.1.1.	Przewlekła choroba dziecka jako sytuacja traumatyzująca i jej wpływ na rozwój psychiczny dziecka	415
	— Co to jest choroba przewlekła?	415
	— Zaburzający wpływ procesu chorobowego na rozwój psychiczny dziecka	417
4.1.2.	Psychologiczne problemy leczenia	420
	— Pobyt dziecka w szpitalu	420
	— Ograniczenia związane z leczeniem	425
	— Specyficzne formy leczenia	428
	— Operacje i zabiegi chirurgiczne	428
	— Dializoterapia	429
	— Chemioterapie i radioterapie	430
4.1.3.	Zagadnienia wychowawcze u dzieci przewlekle chorych	431
	— Środowisko rodzinne dziecka przewlekle chorego	431
	— Reakcje rodzeństwa chorego dziecka	434
	— Dziecko przewlekle chore w szkole	436
	— Szpital jako środowisko wychowujące	438

4.1.4. Pomoc rodzinie dziecka przewlekle chorego	440
Literatura dla rodziców	447
Bibliografia	448
4.2. Dzieci somatycznie odmiennie — <i>Barbara Jugowar</i>	449
4.2.1. Odmiennosć somatyczna dziecka jako problem psychologiczny	449
4.2.2. Mechanizm wpływu odmiennosć somatycznych na rozwój i zachowanie się dziecka	451
4.2.3. Charakterystyka wybranych odmiennosć somatycznych	457
— Zaburzenia wzrostu	457
— Zakłócenia wagi ciała	464
— Deformacje twarzy	474
— Interseksualizm	477
4.2.4. Oddziaływania wychowawcze wobec dziecka odmiennego somatycznie	481
Literatura dla rodziców	482
Bibliografia	483
5. Wychowanie dzieci z zaburzeniami mowy — <i>Małgorzata Fechner</i>	485
5.1. Trudności w mówieniu jako specyficzny typ niesprawności dziecka	485
5.2. Rozwój mowy dziecka	486
5.2.1. Ocena rozwoju mowy dziecka	486
5.2.2. Kompetencja językowa a rozwój mowy dziecka	487
5.2.3. Stadia rozwoju mowy dziecka	488
5.3. Opóźniony rozwój mowy	492
5.4. Zaburzenia mowy u dzieci	494
5.4.1. Zaburzenia artykulacji u dzieci	495
5.4.2. Psychogenne zaburzenia mowy	497
5.4.3. Zaburzenia mowy w organicznych uszkodzeniach mózgu	502
5.5. Rola rodziny w kształtowaniu prawidłowej mowy dziecka — profilaktyka logopedyczna	506
5.6. Poradnictwo logopedyczne dla dzieci	508
Literatura dla rodziców	510
Bibliografia	511
6. Wychowanie dzieci o niesprawności sprzężonej — <i>Andrzej Twardowski</i>	513
6.1. Dzieci głuchoniewidome	514
6.2. Dzieci z porażeniem mózgowym	521
6.3. Dzieci upośledzone umysłowo głuche oraz upośledzone umysłowo niewidome	531
Literatura dla rodziców	537
Bibliografia	538
7. Dzieci chore z padaczką — <i>Elżbieta Kobylińska</i>	541
7.1. Co to jest padaczka?	541
7.2. Padaczka wieku dziecięcego	542
7.3. Poglądy na osobowość chorych z padaczką	545
7.4. Zachowania społeczne dzieci z padaczką	547
7.5. Inteligencja chorych z padaczką	550

7.6. Stosunek otoczenia do dziecka z padaczką	554
7.7. Propozycje terapeutyczne	558
Literatura dla rodziców	562
Bibliografia	563
8. Pomoc rodzinom dzieci niepełnosprawnych — Andrzej Twardowski	565
8.1. Instytucjonalne formy pomocy	566
8.1.1. Placówki służby zdrowia	566
8.1.2. Instytucje oświatowe i placówki spółdzielczości inwalidów	570
8.1.3. Niektóre trudności we współpracy z instytucjami	577
8.2. Stowarzyszenia rodziców i organizacje inwalidzkie	580
8.2.1. Stowarzyszenia rodziców	580
8.2.2. Organizacje inwalidzkie	584
8.3. Pedagogizacja rodziców	588
8.3.1. Oddziaływania informacyjne i poradnictwo	590
8.3.2. Kształtowanie u rodziców umiejętności niezbędnych przy wychowywaniu niepełnosprawnego dziecka	593
8.4. Oddziaływania psychoterapeutyczne	596
8.4.1. Psychoterapia rodziców	596
8.4.2. Psychoterapia niepełnosprawnych dzieci	599
Bibliografia	600
Postowie do wydania II — Irena Obuchowska	604
Postowie do wydania III — Irena Obuchowska	607

WPROWADZENIE

Książka ta jest przeznaczona przede wszystkim dla rodziców i wychowawców, ale także dla innych osób, zawodowo lub ze względu na ich nastawienie humanistyczne zainteresowanych problematyką dzieci niepełnosprawnych.

Pojęcie niepełnosprawności, wyrażające ideę, że istnieją ludzie, którzy nie są całkowicie sprawni — co jest prawdą — zakłada równocześnie istnienie tych innych, w pełni sprawnych. A to już prawdą nie jest. Bowiem ludzie różnią się zakresem i stopniem sprawności, czy też — ujmując problem z przeciwnego bieguna — niesprawności. Niemuzykalność, niezręczność, mała skupialność uwagi, zapominanie — to tylko niektóre rodzaje niesprawności, które cechują ludzi bądź trwale, bądź w niektórych okresach ich życia. Już małe dziecko jest pod pewnymi względami sprawne, pod innymi nie, i ta wybiórcza sprawność tworzy jego własną charakterystykę.

Oceniając czyjeś sprawności porównujemy je zazwyczaj ze sprawnościami innych ludzi w danym wieku i środowisku. Sprawności mogą być oceniane jako wysokie, przeciętne bądź niskie, aż do płynnego momentu, od którego określamy je jako niesprawność lub brak sprawności. W ten sposób, w zależności od zastosowanej skali porównawczej, społeczeństwo samo produkuje to, co „nie jest normą” — a następnie — posługując się swoimi ocenami — wywiera nacisk, aby jednostka „spoza normy” do niej się dostosowała. Bardziej humanistyczna od takiej statystycznej normy jest norma funkcjonalna, tj. odnosząca się do indywidualnych możliwości konkretnego człowieka, pozbawiona nacisku, jak i stygmatyzacji.

Ogólnie wyróżnić można sprawności globalne, ważne dla utrzymania się przy życiu i rozwoju, oraz sprawności szczegółowe, nadające

jednostkowemu życiu jego indywidualny wymiar zarówno fizyczny, jak i psychiczny.

Samo pojęcie sprawności mówi nam o tym, jak skutecznie człowiek działa, jaka jest jakość i szybkość jego funkcjonowania. U podstaw sprawności znajdują się zdolności, które są ich bazą częściowo wyznaczoną genetycznie. Jednak również w swej części podlegającej programowi genetycznemu rozwój człowieka zależy od korzystnych czy niekorzystnych wpływów otoczenia (odżywianie, przestrzeń życiowa, zanieczyszczenia ekologiczne itp.). Tak więc mówiąc o sprawnościach mamy zawsze na myśli wypadkową biologicznego podłoża oraz oddziaływań wynikających z kultury, w której człowiek żyje: kultury zarówno materialnej, jak i duchowej, wraz z jej systemem instytucjonalnego i rodzinnego wychowania.

Jest właściwością natury ludzkiej, że sprawności (ich zakres i poziom) są u różnych ludzi rozmaite i nasze życie społeczne staje się dzięki temu bardziej różnorodne. I jest też prawdą, że pomimo różnych niesprawności i ograniczeń, ludzie potrafią przeżywać życie pożytecznie i z poczuciem sensu, po prostu realizują różne jego warianty. Istotne w życiu ludzkim jest bowiem nie to, w co natura wyposażała człowieka, ale to, co ze swoim — lepszym czy gorszym — wyposażeniem robi, co jest dla niego ważne, jakich dokona wyborów. Dla człowieka niepełnosprawnego wybory mogą być ograniczone, ale jak każdy człowiek i on ma w obrębie tych ograniczeń własną autonomię.

Ocenianie ludzi z punktu widzenia tzw. normy, dopasowywanie ich do niej, tendencje do selekcji i segregacji są działaniami przeciwko podmiotowości i godności człowieka. To nie człowieka należy dopasowywać do istniejących instytucji, zawodów czy form życia społecznego, ale to te wytwory kultury społeczeństwa powinny być dostosowane do człowieka, do kierunku, zakresu i poziomu jego sprawności. Stawia to zadanie stałej weryfikacji proponowanych ludziom niepełnosprawnym form instytucjonalnych i w ogóle rehabilitacyjnych. W niniejszej książce chcemy taką humanistyczną orientację propagować.

Tyle na temat sprawności. Przejdźmy teraz do dzieci niepełnosprawnych. Dzieci niepełnosprawne są to dzieci, których rozwój jest utrudniony w stopniu, w którym ani jednostka za pomocą własnych mechanizmów psychicznej regulacji, ani rutynowe metody postępowania pedagogicznego, nie są w stanie utrudnień tych wyeliminować.¹

¹ Odwołuję się tu do definicji którą podałam w artykule *Dylematy pedagogiki specjalnej*. „Kwartalnik Pedagogiczny” 1984, 4.

W takim ujęciu kategoria „rozwój człowieka” znajduje się w centralnym miejscu, co ma podkreślać nie tylko podmiotowy, ale i dynamiczny (zmienny) charakter niepełnosprawności. Ponadto nacisk jest położony na trudności, z którymi jednostka ma do czynienia, a także na rolę własnej aktywności w ich przezwyciężaniu. Gdy własne mechanizmy regulacyjne nie wystarczą, gdy również zawiodą rutynowe metody postępowania pedagogicznego — wtedy mamy do czynienia z dzieckiem niepełnosprawnym, które wymaga oddziaływań specjalistycznych, nazywanych rehabilitacją lub rewalidacją. Najczęściej są to równoczesne oddziaływania natury fizycznej (tzw. rehabilitacja fizyczna oraz medyczna), społeczno-pedagogicznej (której istotnym składnikiem jest rehabilitacja zawodowa) i psychologicznej (najczęściej w postaci indywidualnej lub zespołowej psychoterapii). Oczywiście w zależności od rodzaju niepełnosprawności problemy i działania rehabilitacyjne są odmienne, jakkolwiek występują również pewne bardziej ogólne prawidłowości, wspólne każdej niepełnosprawności, czy w ogóle odmienności.

Przedstawienie zagadnień podstawowych i zarazem wspólnych dla różnego rodzaju niesprawności — obok zagadnień dla nich specyficznych — znalazło wyraz w podziale książki na dwie części: ogólną i szczegółową. Część ogólna prezentuje sytuację rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, psychologiczną i społeczną sytuację samych dzieci oraz teoretyczną problematykę wychowania dzieci niepełnosprawnych w jej najbardziej podstawowych aspektach.

Część szczegółowa poświęcona jest różnym rodzajom niesprawności. Wybrano tu do omówienia tylko te ich rodzaje, które znacznie utrudniają rozwój dziecka. Wchodzą one zazwyczaj w zakres psychologii defektologicznej, jak i pedagogiki specjalnej (jakkolwiek jej zakres jest szerszy o całą dziedzinę tzw. społecznie niedostosowanych). W wyróżnionych kategoriach niesprawności zostały jednak omówione także ich łagodniejsze formy.

W książce przedstawiono kolejno dysfunkcje w zakresie sprawności umysłowych powodujące trudności w uczeniu się w ich różnorodnej postaci, upośledzenie umysłowe w jego stopniu lekkim i głębszym oraz zaburzenia autystyczne.

Następnie przedstawiona została problematyka dzieci niesprawnych sensorycznie: niewidomych i niedowidzących oraz z wadą słuchu.

Kolejny rozdział dotyczy dzieci niesprawnych ruchowo, z różnymi odmianami tej niesprawności, a po nim omówiona została niesprawność

somatyczna w jej dwojakiej postaci: przewlekłej choroby oraz odmienności. Rodzice dowiedzą się o psychologicznych skutkach chorób somatycznych oraz sposobach zapobiegania im. Z kolei odmienność somatyczna dziecka — jego niski wzrost, otyłość, deformacja twarzy oraz tzw. interseksualizm, polegający na występowaniu cech obu płci u jednej osoby — może być powodem silnych urazów psychicznych. Przemyślenie tych problemów może uchronić rodziców od popełniania niezamierzonych błędów wychowawczych.

Niektóre niesprawności mają charakter globalny — jak upośledzenie umysłowe, wybiórczy — jak niesprawność ruchowa lub też zachodzą na siebie — jak to np. widzimy w wypadku dzieci z zaburzeniami mowy, czy tym bardziej u dzieci z niesprawnością sprzężoną. Takim dzieciom, a wśród nich także dzieciom chorym na padaczkę, poświęcono kolejne rozdziały książki.

Zostały one opracowane z myślą o przekazaniu ogólnych wiadomości, a także konkretnych sposobów postępowania, ujmowanych jako podstawa dla zindywidualizowanych, twórczych oddziaływań wychowawczych.

Ponadto w Zakończeniu pokazano, jakiej pomocy rodzice dzieci niepełnosprawnych mogą oczekiwać ze strony powołanych do jej udzielania instytucji i organizacji, jak również od siebie samych. Różne inicjatywy rodziców, rozmaite formy samopomocy służą nie tylko ich niepełnosprawnym dzieciom, ale także im samym. Skupiając się na dzieciach niepełnosprawnych staraliśmy się nie tracić z oczu ich zdrowego rodzeństwa, słowem — całej rodziny, której życie powinno przebiegać normalnie pomimo niepełnosprawności jednego z jej członków.

Każdy z uwzględnionych rodzajów niesprawności został przedstawiony z punktu widzenia utrudnień w rozwoju dziecka — ale też specyficznych możliwości kompensacyjnych, trudności wychowawczych — ale także możliwych do osiągnięcia sukcesów. Dzieci niepełnosprawne różnią się bowiem od wszystkich innych dzieci tym, że mają przed sobą większy trud życia. W przygotowaniu do jego pokonania rola rodziców wydaje się być podstawowa.

Autorzy starali się przedstawić problemy dzieci niepełnosprawnych w aspekcie rozwoju, obejmując w zasadzie cały tzw. wiek rozwojowy, tj. od urodzenia do około 18. roku życia. Ponieważ jednak problemy dzieci niepełnosprawnych, które są związane z ich środowiskiem rodzinnym, wiążą się w głównej mierze z okresem dzieciństwa oraz młodszym

wiekami szkolnym — tym wcześniejszym okresom rozwoju poświęcono w opracowaniu więcej uwagi.

Książka jest pisana z myślą przede wszystkim o rodzicach, o ich problemach wychowawczych, stąd też wątek wychowania instytucjonalnego jest podejmowany tylko w niezbędnym zakresie.

Oczywiście o tym, jak przebiegnie życie człowieka niepełnosprawnego, jak ukształtuje się jego biografia, decyduje w pewnej mierze on sam z chwilą, gdy w pełni uświadomi sobie swoje ograniczenia i możliwości.¹ Ale to, w jaki sposób będzie swoje możliwości oraz trudności spostrzegał, rozumiał, jaki im nada sens w całokształcie sensu swojego życia — o tym w znacznej mierze decyduje otoczenie społeczne, w którym niepełnosprawnemu dziecku przyszło żyć i rozwijać się.

Spośród różnorodnych oddziaływań społecznych szczególne miejsce przypada rodzinie. To w niej rodzi się dziecko niepełnosprawne lub staje się takim w pewnym momencie swojego życia. To jego rodzice przechodzą bolesny proces uświadamiania sobie tego faktu i płynących z niego konsekwencji. To w rodzinie również samo dziecko przechodzi proces rozumienia ograniczeń i uczy się żyć oraz walczyć z nimi. Rodzice, rodzeństwo, przyjaciele domu, sąsiedzi — są jego pierwotnym mikroświatem, a przeżyte doświadczenia, dobre czy złe, przenosi na świat szerszy.

Wychowanie rodzinne, w odróżnieniu od wychowania instytucjonalnego, różni się — jak sądzę — przede wszystkim swą warstwą emocjonalną. Wyróżniam w niej trzy właściwości:

1. Pierwszą właściwością jest spontaniczność wychowania rodzinnego. Znaczy to, że wychowawcze oddziaływania w rodzinie są zazwyczaj bezpośrednie, nie ulegają odroczeniu, bazują w znacznej mierze na nastroju rodziców. Może to być powodem wielu błędów wychowawczych, ale też pozwala na natychmiastową korektę zachowania dziecka.

Spontaniczność wychowania pociąga za sobą otwartość w komunikowaniu się, w wyrażaniu siebie, swoich myśli i uczuć, co z kolei zapewnia dziecku poczucie autentyczności intencji rodziców i tym samym ich oddziaływania wychowawcze stają się skuteczne. Ponieważ odpowiedzią na spontaniczność rodziców jest zazwyczaj spontaniczne reagowanie dziecka — ma ono możliwość uzewnętrznienia swoich lęków, swojego gniewu czy

¹ Pewne kategorie niesprawności uniemożliwiają pełną świadomość własnej sytuacji.

rozpaczy. Nie narastają więc wewnętrzne napięcia oraz konieczność ich tłumienia.

Wreszcie spontaniczność w wychowaniu stwarza niepowtarzalny klimat domu rodzinnego. Wspólnie przeżyte wzruszenia, troski i nadzieje przenikają w głąb osobowości dziecka, modelując je skuteczniej niż wszelkie późniejsze programy instytucji wychowawczych. Oczywiście, modelowane może być również zgorzknienie i rezygnacja.

2. Drugą właściwością emocjonalnej warstwy wychowania rodzinnego jest empatia jako podstawa tego wychowania. Znaczy to, że matki, a także ojcowie (o ile są wychowawczo zaangażowani) „wczuwają się” w potrzeby i stany emocjonalne swoich dzieci i kierują się tym poczuciem w postępowaniu wychowawczym. Tą zdolnością do „wczuwania się” w innego człowieka ludzie nie są obdarzeni równomiernie, psychologia widzi różne uwarunkowania tego faktu, ale zdolność do empatii ujawnia się szczególnie przy wzajemnie bliskim współżyciu ludzi.

Jest więc środowisko rodzinne terenem doznawania i wyrażania empatii, która w znacznym stopniu wyznacza naszą prospołeczność i wewnętrzną radość życia. Wychowanie empatyczne — co jest jego funkcją szczególną — zapewnia dziecku również poczucie bezpieczeństwa.

Środowisko rodzinne jest tu nie do zastąpienia, a przy wychowaniu zinstytucjonalizowanym niezbędne są sposoby je imitujące, jak tworzenie tzw. grup rodzinnych, organizowanie zabaw w rodzinę, kształtowanie przestrzeni mieszkalnej na wzór rodzinny itp.

3. Trzecią właściwością jest intymność wychowania rodzinnego. Znaczy to, że wychowanie rodzinne w istotnych swych właściwościach dotyczy jedynie członków wspólnoty rodzinnej, przebiegając w zasadzie w tajemnicy przed ludźmi obcymi.

Intymność życia rodzinnego może pogłębiać więź uczuciową, wykształcać tradycje rodzinne, powodować, że pewne słowa czy gesty stają się znakami zrozumiałymi tylko przez wtajemniczonych itp. Ale może też powodować, że upokorzenie, emocjonalne odrzucenie, a nieraz psychiczne i fizyczne maltretowanie dzieci, są zamknięte w twierdzy rodzinnego życia i często nie możemy ich ani dostrzec, ani udzielić pomocy.

Każda spośród wymienionych właściwości emocjonalnej warstwy wychowania rodzinnego, a w szczególności wszystkie wzajemnie powiązane, mogą stać się źródłem oparcia i siły dla każdego członka rodziny, ale także źródłem jego słabości i załamań. Na tę emocjonalną warstwę nakładają się wszelkie racjonalne sposoby wychowawczego oddziaływania w rodzi-

nie, o których będzie mowa w książce. Sądzę jednak, że o skuteczności metod racjonalnych decydują w znacznej mierze wymienione właściwości wychowania rodzinnego. Chciałabym, aby czytający tę książkę rodzice przemyśleli swoje postępowanie także z tego punktu widzenia.

Poza rodziną, na szerszym terenie życia społecznego, w rozwoju dzieci niepełnosprawnych i w skuteczności ich rehabilitacji, dużą rolę odgrywa ich integracja ze społecznością pozostałych dzieci, a także ludzi dorosłych.

Idea integracji osób niepełnosprawnych i sprawnych zakłada, że istnieje między nimi podział, że osoby niepełnosprawne są jakby na obrzeżu społeczeństwa, które zamierza je dla wspólnych korzyści zintegrować, włączyć do wspólnoty.

Oczywiście byłoby lepiej, żeby problemu integracji w ogóle nie trzeba było ujmować jako odrębnej idei, ale aby stanowiła ona naturalną właściwość społecznej rzeczywistości. Ponieważ jednak tradycje tak medycyny, jak i oświaty ciążą ku specjalizacji i selekcji — kosztem ujęć całościowych — idea integracji pełni ważną funkcję w myśli pedagogicznej. Niezależnie od różnych możliwości i modeli jej realizacji faktem jest, że idea integracji musi najpierw powstać w świadomości ludzi, aby następnie mogli oni — na miarę swej wyobraźni i wytrwałości — skutecznie ją realizować. Ideę propaguje także niniejsza książka.

Ważnym problemem są postawy rodziców, którzy dzieci niepełnosprawne wychowują. Czy będą oni nastawieni roszczeniowo wobec społeczeństwa, czy zrezygnowani, zmęczeni zamkną się w świecie swoich trosk, czy też będą dla swoich dzieci aktywnie szukali dróg uczestnictwa w życiu społecznym na miarę ich możliwości — od tych postaw zależeć będzie ufność ich dziecka i siła jego dążeń. Wskażmy też dziecku kierunki jego dążeń: ku pokonywaniu trudności zewnętrznych — i tych powstających wewnątrz siebie; ku przyjmowaniu pomocy od innych — i dawaniu jej potrzebującym; ku tworzeniu wizji własnej przyszłości — i podporządkowywaniu jej codziennego dnia.

Dziecko podejmie te kierunki dążeń, jeżeli od wczesnego okresu rozwoju wskażą mu je jego rodzice. Służenie rodzicom swoją wiedzą i radą jest zadaniem autorów tej książki. W ten sposób realizują oni również swoje pragnienie: pomóc dziecku niepełnosprawnemu.

Irena Obuchowska