

## **PROBLEMATYKA FUKCJONOWANIA DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ UMYSŁOWĄ W RODZINIE Z UWZGLĘDNIENIEM ASPEKTU WYCHOWANIA RELIGIJNEGO**

### **Wprowadzenie**

Rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością umysłową znajduje się w wyjątkowo specyficznej sytuacji. Zaburzenia prawidłowego rozwoju dziecka kładą się bowiem szczególnym cieniem na funkcjonowanie całej rodziny. Niepełnosprawne dziecko, od momentu wystąpienia zauważalnych objawów upośledzenia, jest źródłem rozczarowań i powodem smutku i wielu zmartwień dla swoich rodziców. Pytania o funkcjonowanie rodziny w nowej, niespodziewanej sytuacji rodzi lęk przed przyszłością. Nikt nie jest wystarczająco przygotowany do zmierzenia się z tak trudną sytuacją narodzin dziecka niepełnosprawnego. Każde małżeństwo i członkowie rodziny oczekują przecież urodzenia się zdrowego, w pełni sprawnego dziecka. Dlatego posiadanie dziecka niepełnosprawnego stawia rodziców w bardzo trudnej sytuacji, w której dominują negatywne emocje, takie jak poczucie zwołu, niespełnionych nadziei, świadomość klęski życiowej, poczucie winy, czasami poczucie wstydu. Trudno się pogodzić rodzicom, że będą wychowywać dziecko niepełnosprawne. Ta czasami trudna, a nawet dla wielu rodzin krytyczna sytuacja, pociąga za sobą przekształcenie istniejących w niej wzorców funkcjonowania oraz warunków życia całej rodziny.

Ważnym czynnikiem adaptacyjnym do nowej sytuacji jest system wartości, który reprezentuje rodzina. Jeżeli rodzina traktuje cierpienie jako pewne doświadczenie, które daje szansę rozwoju człowieka, wtedy znacznie łatwiej będzie jej się przystosować do tej trudnej sytuacji. Pomocna jest religia i wiara w Boga, która łączy się nierozzerwalnie z nadzieją, nadaje cierpieniu rodziców nowy wymiar<sup>1</sup>. Dlatego ta trudna sytuacja nie koniecznie musi być czynnikiem dezintegrującym życie rodziny, ale powodem jej integracji i scalenia, a dziecko niepełnosprawne powodem nie tylko zmartwień, ale i dumy. Przykładem są oddolne inicjatywy funkcjonujące w Polsce, zrzeszające rodziców dzieci niepełnosprawnych, poprzez które obalane są mity o funkcjonowaniu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Jedną z nich jest fundacja „Promyk słońca”. W ogłoszonym przez siebie konkursie w którym biorą udział *blogi* rodziców niepełnosprawnych dzieci, pokazują, że życie z niepełnosprawnym dzieckiem może stanowić źródło radości, wielkie wzbogacenie, a nawet dar. Nie musi oznaczać też całkowitej

---

<sup>1</sup> S. Cudak, *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Łódź 2008, s. 19.

rezygnacji z własnych planów<sup>2</sup>. Przełamywanie stereotypów dotyczy następujących kwestii:

1. *Chorymi dziećmi opiekują się tylko matki*

Wielu ojców po tym, jak dowiaduje się, że ich dziecko jest chore, decyduje się odejść od matek. Przywoływanie tych statystyk prowadzi do tego, że ojcowie bardzo często są w rozmowach o niepełnosprawnych dzieciach pomijani. Tymczasem, są też tacy, którzy we wpisać opisują, na czym w praktyce polega autyzm, jak radzi sobie z codziennymi czynnościami i jak naprawdę funkcjonują takie dzieci.

2. *Potrzebują współczucia, chcą, by ich traktować inaczej niż pozostałych rodziców.*

Autorka bloga „Zoska-Radoszka”, którego bohaterką jest trzyletnia Zosia, chora na Mózgowe Porażenie Dziecięce pisze: *„Kiedyś o niepełnosprawnych osobach myślałam sobie, aż wstyd się przyznać: ojej, ale są biedne, tylu czynności nie potrafią wykonać. Niesamowite jak bardzo może zmienić się spojrzenie na niektóre sprawy. To co kiedyś wydawało mi się ułomnością, teraz postrzegam przez pryzmat dumy, bo wiem, ile wysiłku kosztuje zdobycie najmniejszej umiejętności. Kiedyś zastanawiałam się jakim człowiekiem będzie Zoska jak dorośnie, teraz marzę o tym, by potrafiła zrobić kilka kroczków z czyjąś pomocą czy trochę więcej rozumiała. Niezła zmiana w nakreślaniu marzeń. Zosia, coś co powinno być zupełnie naturalne, zdobywa ciężką, mozolną pracą. Mocno wierzę w to, że kiedyś dojdziemy do tego radosnego momentu ćwiczenia pierwszych kroczków. I brawa też będą, a jak”*.

3. *Są zgorzkniali, pozbawieni optymizmu, izolują się od otoczenia*

Autor bloga „Ojciec Karmiący” napisał: *„Nasza historia gdzieś tu zatacza koło. Wracamy do punktu, w którym ojciec uznał, że teraz nie będzie już normalnie. I miał ojciec w jakimś sensie rację. Stały przed nami zastępy nowych wrażeń. Nie starczyło odwagi by iść z nimi na wojnę, więc się dostosowaliśmy i stało się... normalniej. Co by nie mówić udało się znaleźć drogę tak ekscytującą jakiej w życiu się nie spodziewaliśmy. I ta cudowna świadomość świadomego bycia. Nie ma nic piękniejszego. Zresztą być może tkwimy w przepięknej ułudzie. No cóż, wtedy trudno”<sup>3</sup>*.

Ważnym czynnikiem warunkującym stawienie czoła pojawiającym się problemom jest posiadany przez nią potencjał wspomagający, tj. wewnętrzna spójność rodziny, jej adaptacyjność oraz wzory komunikowania się między członkami rodziny i zasobność gospodarstw domowych<sup>4</sup>. Spójność rodziny w sytuacji pojawienia się dziecka niepełnosprawnego - zdaniem A. Ostrowskiej - zależy od stopnia jedności rodziny, więzi, jaka

<sup>2</sup> <https://www.promykslonca.pl/pl/na-jednym-wozku/589-blogi-zgoszone-do-programu> (dostęp 30.03.2014 r.)

<sup>3</sup> <http://natemat.pl/38259,rodzice-na-blogach-obalaja-mity-o-niepelnosprawnych-dzieciach> (dostęp 30.03.2014 r.)

<sup>4</sup> A. Ostrowska, J. Sikorska J., *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariera integracji*, Warszawa 1996, s. 4.

łączy obydwójce rodziców i pozostałych jej członków. Kultura współżycia w rodzinie opiera się więc na więzach emocjonalnych łączących jej członków, wzajemnej pomocy, życzliwości i zrozumieniu. Istotne jest, aby rodzice również wspierali się wzajemnie. Udzielanie sobie wsparcia pogłębia bliskość między małżonkami, umożliwia też pokonanie pojawiających się problemów<sup>5</sup>.

Rodzina jest dla dziecka podstawową wspólnotą odniesienia i przez długie lata najsilniej na nie oddziałuje, wypełniając na różne sposoby, proces psychicznego i fizycznego wzrostu dziecka. Poziom i jakość wychowania dziecka zależy w głównej mierze od oddziaływania środowiska rodzinnego. Realizacja zadań wychowawczych, w tym religijnych, zależy od wzajemnych interakcji między członkami rodziny.

W niniejszym opracowaniu przedstawi się funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym umysłowo, wskaże się na postawy rodziców względem dziecka niepełnosprawnego umysłowo, a także zaprezentuje się zadania wychowawcze rodziny z uwzględnieniem wychowania religijnego.

## **1. Niepełnosprawność – podstawowe zagadnienia**

Do osób niepełnosprawnych zalicza się każdego, kto posiada odpowiednie orzeczenie wydane przez organ do tego uprawniony lub osobę, która nie posiada takiego orzeczenia, ale odczuwa ograniczenie sprawności w wykonywaniu podstawowych czynności dla swojego wieku, takich jak: zabawa, nauka, praca czy samoobsługa. Podstawowym wyznacznikiem niepełnosprawności są dwa kryteria:

- prawne - związane z posiadaniem przez osobę odpowiedniego, aktualnego orzeczenia potwierdzającego niepełnosprawność, wydanego przez organ do tego upoważniony;
- biologiczne - oparte na samoocenie danej osoby na temat zdolności do wykonywania podstawowych czynności życiowych.

Badanie przeprowadzane w Polsce odnośnie ilości osób niepełnosprawnych pokazują, że w ciągu ostatnich 14 lat nastąpił prawie 10-krotny wzrost liczby niepełnosprawnych (wg kryterium prawnego) dzieci w wieku 0-15 lat - obecnie jest ich około 135 tys. (w 1988 roku - 13.900). W 2002 roku w Polsce było 5.456.700 niepełnosprawnych, co stanowiło 14,3% całego społeczeństwa. Oznacza to, że co siódmy Polak był osobą niepełnosprawną. W ciągu ostatnich

---

<sup>5</sup> Małgorzata Karwowska, *Zmaganie się z problemami dnia codziennego przez rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością umysłową (w świetle badań własnych)*, [http://www.kpsw.edu.pl/menu/pobierz/NOE3/93\\_Malgorzata%20Karwowska2.pdf](http://www.kpsw.edu.pl/menu/pobierz/NOE3/93_Malgorzata%20Karwowska2.pdf) (dostęp 30.03.2014 r.)

14 lat liczba niepełnosprawnych wzrosła o 46,1%, co wiąże się przede wszystkim z procesem starzenia się społeczeństwa. Ostatnie dane dotyczące liczby osób niepełnosprawnych w Polsce pochodzą z Narodowego Spisu Powszechnego 2011. Według jego wstępnych wyników w 2011 roku liczba osób niepełnosprawnych ogółem wynosiła około 4,7 mln (dokładnie 4 697,5 tys.). Tym samym liczba osób niepełnosprawnych w Polsce stanowiła 12,2% ludności kraju wobec 14,3% w 2002 r. Udział mężczyzn wśród osób niepełnosprawnych wynosił 46,1% wobec 53,9% dla kobiet<sup>6</sup>.

Według danych SIO (stan z 30.09.2010 r.) w Polsce jest 58 013 przedszkoli i szkół (do poziomu ponadgimnazjalnego włącznie), kształcących łącznie 6,5 mln uczniów. W 19 234 z tych placówek (33 % ogólnej liczby szkół i przedszkoli) kształcą się łącznie 159,6 tys. uczniów niepełnosprawnych (2,4% ogólnej liczby uczniów). Spośród wszystkich placówek, w których kształcą się uczniowie niepełnosprawni, 13% stanowią przedszkola i szkoły specjalne. Wskaźniki te świadczą o znacznej koncentracji uczniów niepełnosprawnych. Tym samym dwie trzecie polskich placówek nie ma w ogóle kontaktu z uczniami z niepełnosprawnością<sup>7</sup>.

Na określenie osób odbiegających w sensie negatywnym od ogólnie przyjętej normy umysłowej używane są różne terminy. W Polsce stosowane są w tym zakresie następujące pojęcia:

- upośledzeni umysłowo,
- oligofrenicy,
- opóźnieni w rozwoju umysłowym,
- osoby o obniżonej sprawności umysłowej<sup>8</sup>

Pojęcie upośledzenia umysłowego jest bardzo szerokie zarówno ze względu na zróżnicowane stopnie upośledzenia, które obejmuje zaburzenia sprawności motorycznej, zaburzenia zachowania, zaburzenia somatyczne, motywacji, emocjonalności, uwagi, pamięci, myślenia. Istnieje więc wiele definicji dotyczących tego zagadnienia i są one różne w zależności od kryteriów zastosowanych w podejściu poszczególnych autorów do upośledzenia umysłowego i kryteriów oceniających ten stan. Główną trudność w tworzeniu definicji upośledzenia umysłowego stanowi fakt, że jest ono wynikiem działania różnych czynników zarówno natury genetycznej jak i egzogennej. Jest ono prawie zawsze złożonym stanem będącym wynikiem działania różnych czynników etiologicznych.

Do czynników genetycznych powodujących upośledzenie umysłowe zalicza się:

<sup>6</sup> <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosc-w-liczbach-/dane-demograficzne/> (dostęp 03.04.2014 r.)

<sup>7</sup> [http://www.wszystkojasne.waw.pl/sites/default/files/uczniowie\\_niepelnosprawni\\_w\\_polsce\\_-\\_dane\\_sio\\_za\\_2010\\_r.pdf](http://www.wszystkojasne.waw.pl/sites/default/files/uczniowie_niepelnosprawni_w_polsce_-_dane_sio_za_2010_r.pdf) (dostęp 03.04.2014 r.)

<sup>8</sup> <http://www.edukacja.edux.pl/p-15195-charakterystyka-uposledzenia-umyslowego.php> (dostęp 04.04.2014 r.)

- nieprawidłowości genowe rozumiane jako zaburzenia spowodowane defektem pojedynczego genu lub zaburzenia wieloczynnikowe: nieprawidłowości w zakresie podziału komórki, mutacji wywołanej zaburzeniami w metabolizmie komórek w związku z działaniem na nie z zewnątrz szkodliwych związków chemicznych lub nadmiaru napromieniowań jonizujących;
- nieprawidłowości chromosomowe - Zaburzenia dotyczą liczby i budowy poszczególnych chromosomów.
- defekty metaboliczne charakteryzujące się brakiem danego enzymu niezbędnego do pewnego typu reakcji chemicznej. Można tu wyróżnić anomalie związane z przemianą białkową, węglowodanową, tłuszczową i inne, wciąż wykrywane. Skutkiem nieprawidłowej przemiany jest gromadzenie się w organizmie dużych ilości szkodliwych metabolitów działających toksycznie na organizm i wywołujących różne zespoły objawów klinicznych włącznie z upośledzeniem umysłowym na tle uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego .

Uwarunkowania egzogenne to negatywne czynniki działające:

- w okresie ciąży: choroby zakaźne, choroby wirusowe, toksoplazmoza, niezgodność immunologiczna między matką a płodem (czynnik Rh) oraz działanie promieniowania Rtg i urazy mechaniczne;
- w czasie porodu: urazy czaszki i mózgu oraz zamartwica, określane często jako uraz porodowy, a także wcześniactwo;
- w pierwszych trzech latach życia dziecka: choroby infekcyjne m.in. zapalenie opon lub mózgu; powikłania typowych chorób dziecięcych, jak: odra, świnka, kszusiec itp.; urazy czaszki i mózgu spowodowane nagłym działaniem siły mechanicznej oraz zatrucia spowodowane szkodliwymi związkami, prowadzące często do nieodwracalnych zmian w ośrodkowym układzie nerwowym.

Najczęściej przyjmuje się następującą definicję upośledzenia umysłowego: „upośledzenie umysłowe jest to istotnie niższy od przeciętnego (co najmniej o dwa odchylenia standardowe) poziom funkcjonowania intelektualnego o charakterze globalnym wraz z zaburzeniami w zakresie dojrzewania, uczenia się i przystosowania społecznego, spowodowany przez czynniki genetyczne i egzogenne na podłożu względnie trwałych zmian w ośrodkowym układzie nerwowym". Tak zdefiniowany termin zawiera dwa ważne elementy:

1. *kryterium intelektualne* oparte na pomiarze inteligencji,
2. *kryterium społeczne* określające zdolność przystosowania się jednostki do codziennych wymagań życia społecznego. Kryterium społeczne ocenia ogólną zaradność badanej jednostki, jej niezależność od innych, samodzielność, odpowiedzialność.

Obecna klasyfikacja upośledzenia umysłowego obowiązuje od 1 stycznia 1968 r. Oparta

została na ilorazie inteligencji (I. I.), a jako podstawę przyjęto skalę inteligencji o średniej 100 i odchyleniu standardowym 16:

- a) *upośledzenie umysłowe lekkie* - I. I. 52-67, mieszczące się między dwoma i trzema odchyleniami standardowymi;
- b) *upośledzenie umysłowe umiarkowane* - I. I. 36-51, mieszczące się między trzema i czterema odchyleniami standardowymi;
- c) *upośledzenie umysłowe znaczne* - I. I. 20-35, mieszczące się między czterema i pięcioma odchyleniami standardowymi;
- d) *upośledzenie umysłowe głębokie* - I. I. 0-19, mieszczące się między pięcioma i większą liczbą odchylen standardowych.

Dzieci upośledzone umysłowo w stopniu lekkim charakteryzują się osłabieniem w rozwoju psycho-motorycznym i umysłowym. Ich proces spostrzegania przebiega w wolniejszym tempie niż u dzieci w normie. Uwaga jest chwiejna, niepodzielna o zwężonym zakresie, co dodatkowo utrudnia spostrzeganie. Myślenie także przebiega w wolniejszym tempie niż u dzieci w normie. Problemy stwarza im porównywanie, dostrzeganie różnic i podobieństw. Dużą trudność sprawia również przyswajanie pojęć abstrakcyjnych i przeprowadzanie operacji logicznych. Uboga jest wyobraźnia dzieci. Często też nie rozumieją czytanego tekstu lub opowiadania, gdyż nie potrafią sobie go wyobrazić. Kolejnym problemem jest słabsza pamięć, której powodem są wcześniej wymienione zaburzenia, które już w pierwszej fazie utrudniają proces zapamiętywania. Aby dzieci coś zapamiętały, nie wystarczą same powtórzenia. Konieczne jest posługiwanie się konkretnym przykładem. Niezwykle pomocne są tu wizualne środki dydaktyczne, które pomagają zobaczyć jakby na żywo poznawany i zapamiętywany obraz czy treść. W rozwoju psychicznym dzieci dostrzegamy zachowania impulsywne, kierowane popędami i emocjami w znacznie większym stopniu niż to bywa u dzieci normalnie się rozwijających. Dzieci mają znacznie mniej zainteresowań, a te, które posiadają, są dość powierzchowne i charakterystyczne dla dzieci w młodszym wieku. Dzieci mają także poważne problemy z opanowaniem umiejętności czytania i pisania<sup>9</sup>.

Dzieci upośledzone w stopniu umiarkowanym i w stopniu znacznym odznaczają się poważnymi uszkodzeniami centralnego układu nerwowego oraz anomaliami w wyglądzie zewnętrznym, zaburzeniami działalności receptorów, analizatorów i wszystkich procesów psychicznych. Często występują zaburzenia mowy, wymowa jest agramatyczna, bełkotliwa, a słownictwo ubogie. Myślenie pozostaje na poziomie konkretno-obrazowym, co nie pozwala na

---

<sup>9</sup> Konferencja Episkopatu Polski, *Podstawa Programowa katechezy Kościoła katolickiego w Polsce*, Kraków 2002, s. 99.

przyswajanie pojęć abstrakcyjnych i rozumienie zachodzących związków logicznych. Rozwój poznawczy pozostaje na poziomie przedoperacyjnym. Proces spostrzegania przebiega wolno i z zaburzeniami, a pamięć jest nietrwała i mechaniczna. Dzieci głębiej upośledzone nie posiadają uwagi dowolnej. Koncentracja ich jest mimowolna i tylko na przedmiotach i czynnościach, które budzą żywe zainteresowanie. W sferze emocjonalnej przeważają zachowania aspołeczne, obserwuje się słabą kontrolę nad popędami. Często występują reakcje nieadekwatne do siły bodźca. Możliwości rozwojowe osób głębiej upośledzonych umysłowo są ograniczone. Mogą one nauczyć się rozpoznawania i pisania prostych wyrazów (w przypadku osób z umiarkowanym upośledzeniem można czasem osiągnąć wyższy poziom umiejętności pisania i czytania prostych zwrotów - choć często o charakterze mechanicznym). Podobnie jest z rozróżnianiem i odwzorowywaniem kształtów geometrycznych i opanowaniem elementarnych pojęć liczbowych. Osoby te są w stanie samodzielnie realizować potrzeby fizjologiczne, wykonywać proste czynności samoobsługowe oraz mogą opanować powszechne formy postępowania w typowych sytuacjach życiowych. Osoby głębiej upośledzone odznaczają się bogactwem potrzeb psychicznych, zwłaszcza miłości i bezpieczeństwa. Wychowanie religijne tych osób zaspokaja częściowo potrzebę miłości wzajemnej, pokoju i zaufania. Dzieci doświadczają poczucia, że są kochane i że same mogą kochać. Poprzez katechezę poznają piękno otaczającego ich świata, pogłębiają wiarę w Boga i doświadczają Jego bliskości poprzez udział w sakramentach<sup>10</sup>.

Osoby upośledzone w stopniu głębokim nie są w stanie samodzielnie funkcjonować w społeczeństwie, wymagają stałej opieki. W najcięższych przypadkach osoby te nie wykraczają poza poziom życia wegetatywnego. Bardzo często upośledzeniu temu towarzyszą nieprawidłowości w rozwoju fizycznym, zmiany w budowie narządów wewnętrznych oraz niedorozwój narządów zmysłów (uszkodzenia lub brak wzroku, słuchu). Najczęściej osoby te nie mówią i nie rozumieją mowy (czasem rozumieją proste słowa i polecenia). Uwaga mimowolna i pamięć ma charakter cząstkowy lub nie występuje wcale. Proste emocje zadowolenia lub jego braku wyrażane są najczęściej nieartykułowanymi dźwiękami lub gestami i nieskoordynowanymi ruchami kończyn. Częściej zdarzają się reakcje na bodźce dotykowe, rzadziej zaś na telereceptory (wzrok, słuch). Można zaobserwować duże wahania nastrojów, które czasem znajdują swe ujście w silnej agresji bądź autoagresji. Ze względu na obniżony próg czucia bólu u niektórych osób dochodzi do samouszkodzenia. Osoby głęboko upośledzone umysłowo mogą nauczyć się prostych nawyków, a czasem nawet sygnalizowania

---

<sup>10</sup> Tamże, s. 100.

potrzeb fizjologicznych<sup>11</sup>.

## 2. Postawy rodziców wobec dziecka upośledzonego umysłowo

Jak wspomniano we wstępie narodziny niepełnosprawnego dziecka jest traumą dla rodziców, gdyż są oni zupełnie nie przygotowani do jego wychowywania, nie mają wypracowanych strategii w tym zakresie.

Zdaniem A. Twardowskiego<sup>12</sup>, fazy osvajania się rodziców z posiadaniem dziecka niepełnosprawnego można ująć w następujący sposób:

1. *Okres szoku* – nazywany także okresem krytycznym lub okresem wstrząsu emocjonalnego. Następuje bezpośrednio po tym, kiedy rodzice dowiadują się, że ich dziecko jest niepełnosprawne. Po tej informacji większość rodziców załamuje się, a ich równowaga psychiczna ulega dezorganizacji. W ich przeżyciach dominują: rozpacz, żal, lęk, poczucie krzywdy. Objawia się emocjami jak w żałobie po stracie, rodzice zadają sobie pytania: czemu to nas spotkało? Dlaczego to akurat my? Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego burzy wyobrażenia o przyszłości dziecka.
2. *Okres kryzysu emocjonalnego*. Okres ten nazywa się też okresem rozpaczki lub depresji. Rodzice nie potrafią pogodzić się z myślą, że mają niepełnosprawne dziecko. Nadal przeżywają silne negatywne emocje, choć już nie tak burzliwie. Swoją sytuację spostrzegają jako beznadziejną, są przygnębieni, zrozpaczeni i bezradni. Mają poczucie zawodu i niespełnionych nadziei. W przeżyciach dominują: poczucie klęski życiowej, poczucie osamotnienia, skrzywdzenia przez los i beznadziejności. Często rodzice przeżywają poczucie winy. Te negatywne emocje przekształcają się w obwinianie wzajemne rodziców – to doprowadza do kryzysu emocjonalnego. Konflikty i kłótnie między rodzicami pogłębiają dezorganizację w funkcjonowaniu rodziny. W kryzysie emocjonalnym często dochodzi do odejścia jednego z rodziców z rodziny – najczęściej jest to ojciec, gdyż ojciec nie znajduje dla siebie miejsca, bo brak mu kompetencji, często jest to odejście pozorne – odejście w zainteresowania, nałogi.
3. *Okres pozornego przystosowania*. Dominującą cechą tego okresu jest podejmowanie przez rodziców nieracjonalnych prób radzenia sobie z sytuacją, w jakiej znaleźli się po stwierdzeniu u dziecka niepełnosprawności. Rodzice nie mogą pogodzić się z

---

<sup>11</sup> Tamże, s. 101.

<sup>12</sup> A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w]: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, [red.] I. Obuchowska, Warszawa 1991, s. 21.



niepełnosprawnością dziecka, stosują różne mechanizmy obronne – tzn. deformują obraz rzeczywistości zgodnie ze swymi pragnieniami. W konsekwencji wytwarzają sobie nieprawidłowy obraz dziecka znacznie odbiegający od realnego: nieuznawanie faktu niepełnosprawności dziecka (dziecko jest tylko leniwe, nieuważne, uparte lub złośliwe), nieuzasadniona wiara w możliwości wyleczenia (wierzą, że istnieje cudowny lek, który doprowadzi do wyzdrowienia dziecka, szukają różnych specjalistów i ośrodków leczniczych, stosują paramedyczne metody lecznicze), poszukiwanie winnych niepełnosprawności dziecka (błędy i zaniedbania lekarskie, siły nadprzyrodzone (Ios, Bóg), wzajemne obarczanie się winą rodziców (zaburzenia genetyczne),

4. *Okres konstruktywnego przystosowanie się.* Pytanie rodziców z pierwszego okresu – Dlaczego to my? Przekształca się na pytanie – Co możemy zrobić? Rodzice zaczynają stosować różne zabiegi wychowawcze i rehabilitacyjne w stosunku do dziecka i zaczynają współpracować ze sobą. Życie i funkcjonowanie rodziny zaczyna organizować się wokół wspólnego celu – niesienia pomocy dziecku. W przeżyciach rodziców zaczynają dominować uczucia pozytywne. Rodzice dostrzegają postępy dziecka i z tego powodu przeżywają radość.

Należy zauważyć, że wszystkie rodziny muszą przejść przez wszystkie te wymienione etapy. Jednak zauważa się, że wiele rodzin pozostaje okresie pozornego przystosowania się. Do ostatniego, czwartego okresu, przechodzi niewiele około tylko 1/3 rodziców. Tylko oni potrafią stworzyć dziecku możliwości do prawidłowego rozwoju.

Postawy rodziców wobec dziecka upośledzonego mogą być właściwe, stwarzające odpowiednie warunki psychospołeczne dla prawidłowego rozwoju dziecka, oraz niewłaściwe, mające ujemny wpływ na kształtowanie się osobowości dziecka.

Spośród różnych typologii postaw rodzicielskich ciekawa jest typologia prezentowana przez M. Ziemią, która podzieliła typy postaw rodzicielskich następująco:

#### 1. Typy nieprawidłowych postaw rodzicielskich

- postawa odtrącająca – dziecko niepełnosprawne jest odczuwane jako ciężar. Rodzice nie lubią dziecka i nie życzą go sobie.
- postawa zbyt wymagająca – rodzice naginają dziecko do wytworzonego przez nich wzoru, bez liczenia się z indywidualnymi możliwościami dziecka.
- postawa unikająca – cechą charakterystyczną jest postawa obojętności. Dziecko jest zaniedbywane, w krańcowych sytuacjach porzucane.
- postawa nadmiernie chroniąca – podejście do dziecka jest bezkrytyczne, a dziecko uważane jest jako wzór doskonałości

## 2. Typy prawidłowych postaw rodzicielskich.

- postawa akceptująca – charakteryzuje się ona akceptacją dziecka niepełnosprawnego takim, jakie ono jest, z jego cechami wyglądu fizycznego, usposobienia, umysłowymi możliwościami.
- postawa uznania praw dziecka – rodzice uznają prawa dziecka niepełnosprawnego jako równe w rodzinie, bez przeceniania i niedoceniania jego roli.
- postawa współdziałania – cechuje aktywność rodziców w nawiązywaniu kontaktów z dzieckiem niepełnosprawnym. Rodzice znajdują radość we wspólnym wykonywaniu czynności, wymianie uwag, obserwacji.
- postawa rozumnej swobody – w miarę dorastania dziecka rodzice dają mu coraz szerszy zakres swobody i pozwalają na pracę lub zabawę z dala od nich<sup>13</sup>.

## 3. Wychowanie religijne dziecka niepełnosprawnego umysłowo w rodzinie

Rodzina jest naturalnym miejscem, w którym dokonuje się bezpośrednio wprowadzenie w życie chrześcijańskie. To rodzice jako pierwsi kształtują postawy religijne i dlatego „katecheza rodzinna wyprzedza każdą inną formę katechezy, towarzyszy jej i ją poszerza”<sup>14</sup>. Religijne wychowanie zakłada m.in. wprowadzenie w poznanie Boga, wprowadzenie do modlitwy i do liturgii Kościoła. Rodzice osób upośledzonych umysłowo często z obawą traktują wychowanie religijne swoich dzieci. Dlatego ważne jest towarzyszenie im na tej drodze religijnego wychowania, otwartość na ich problemy i wątpliwości. Rodzice wychowujący dziecko niepełnosprawne, upośledzone, starają się zadbać nie tylko o rehabilitację i zdrowie dziecka, ale także o wychowanie religijne i praktykę religijną. Od samego początku to wychowanie oparte jest na przykładzie rodziców i rodzeństwa: wspólna modlitwa, uczestniczenie w niedzielnych Mszach świętych czy innych nabożeństwach.

Rodzina jest podstawowym środowiskiem wychowania. Także w wymiarze religijnym rodzice są pierwszymi wychowawcami swoich dzieci w wierze<sup>15</sup>. Jak słusznie zauważa A. Kiciński, powołując się na badania Cz. Walesy, religijność dziecka kształtuje się w miarę wprowadzania go przez dorosłych w zasady i praktykę życia religijnego, w którym szczególnie doniosłe są komponenty intelektualne typu treściowo-emocjonalnego i motywującego<sup>16</sup>. Badania uczonego pokazują, że poprzez włączenie dziecka w życie religijne, wierzący rodzice

<sup>13</sup> M. Ziemska, *Postawy rodzicielskie i ich wpływ na osobowość dziecka*, [w:] *Rodzina i dziecko*, [red.] M. Ziemska, Warszawa 1986. Zob.: S. Cudak, dz. cyt., s. 34nn.

<sup>14</sup> Jan Paweł II, *Adhortacja apostolska Catechesi Tradendae*, Rzym 1979, nr 68.

<sup>15</sup> Kongregacja ds. Duchowieństwa, *Dyrektorium ogólne o katechizacji*, Poznań 1997, nr 255. Dalej skrót: DOK

<sup>16</sup> A. Kiciński, *Katecheza osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Lublin 2007, s.142.

umożliwiają mu kształtowanie głębszego rozumienia religijnego osobistych doświadczeń. Struktura rodziny i wynikające z niej doświadczenie dziecka, jego kontakty z najbliższymi, mogą mieć decydujący wpływ na ukształtowanie w nim pojęcia Boga, Chrystusa, nieba, Kościoła i innych komponentów wyznaczających religijność człowieka<sup>17</sup>.

Zdaniem S. Cudaka wychowanie w rodzinie z jednej strony charakteryzuje oddziaływanie spontaniczne, niezamierzone wychowawczo, z drugiej jest celowym i świadomym działaniem wychowawczym, nacechowanym refleksyjnością<sup>18</sup>. Oddziaływanie spontaniczne – kontynuuje tenże autor – może mieć pozytywne lub negatywne skutki. Takie wychowanie dokonuje się przez zwykły, codzienny tok zdarzeń i interakcji między członkami rodziny<sup>19</sup>. Celowe i świadome oddziaływanie rodziców zmierza do ukształtowania pożądanej właściwości dziecka, a czynione jest przez różne czynniki, takie jak: organizowanie sytuacji prowokującej aktywność dziecka, stawianie wymagań, wysuwanie sugestii czy prezentowanie wzorców itp.<sup>20</sup> Chociaż wychowanie dziecka w rodzinie jest wypadkową wielu czynników zamierzonych lub spontanicznych, to zdaniem E. Muszyńskiej, można wśród nich wymienić jeden, „nadrzędny”, który określa się mianem: „*atmosfery wychowawczej*” (atmosfera życia rodzinnego)<sup>21</sup>. Wśród cech określających atmosferę wychowawczą rodziny wymienia się następujące: postawa rodziców, uznawany przez rodzinę system wartości, ład i spokój oraz optymizm<sup>22</sup>.

Postawa rodziców w stosunku do dziecka niepełnosprawnego, a tym samym atmosfera życia rodzinnego uzależniona jest od „oswojenia się” rodziców i rodziny z niepełnosprawnością dziecka. Jak zauważa A. Kiciński wierzący rodzice jeżeli mają zdrowe dziecko, pełnosprawne, najczęściej dziękują za nie Bogu. Stają się pierwszymi, naturalnymi katechetami; rodzicielskie wychowanie w wierze dokonuje się głównie przez chrześcijańską interpretację różnych wydarzeń rodzinnych i świąt religijnych. Trudniej jest w przypadku rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż można u nich zauważyć załamanie, które domaga się wsparcia wspólnoty i braterskiej obecności<sup>23</sup>. Wiadomość, że dziecko które przyszło na świat, jest, albo będzie niepełnosprawne intelektualnie, wzbudza bardzo silne, najczęściej negatywne emocje.

---

<sup>17</sup> Tamże.

<sup>18</sup> S. Cudak, *dz. cyt.*, s. 25.

<sup>19</sup> Tamże.

<sup>20</sup> E. Muszyńska, *Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, [red.] I. Obuchowska, Warszawa 1991, s.154.

<sup>21</sup> Tamże, s. 156.

<sup>22</sup> Tamże, s. 156 nn.

<sup>23</sup> A. Kiciński, *dz. cyt.*, s. 136.

Ważnym czynnikiem wpływającym na proces ewolucji przeżyć emocjonalnych w kierunku konstruktywnego działania jest wsparcie rodziny ze strony społeczeństwa. W wymiarze eklezjalnym wsparcie powinno być zaoferowane ze strony najbliższej wspólnoty parafialnej. Współpraca z tymi rodzicami ma zapobiegać nie tylko marginalizacji rodziny, ale także automarginalizacji rodziny, która pod wpływem szoku zamyka się w kręgu własnych problemów<sup>24</sup>.

Pomoc udzielana rodzinie musi iść także w kierunku wychowania i kształcenia dziecka niepełnosprawnego. Rodzice często biorąc pod uwagę deficyty licznie występujące u dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, z obawą i rezerwą podchodzą do ich wychowania. Dlatego postępa katechetyczna wobec tych rodzin w parafii i w szkole powinna cechować się dużą troską, serdecznością oraz otwartością na problemy i wątpliwości rodziców. Ważna jest świadomość rodziców, że ktoś im towarzyszy na drodze religijnego wychowania ich dzieci<sup>25</sup>. Pomocny jest kontakt z grupami, które po chrześcijańsku przeżywają tajemnicę niepełnosprawności dziecka, takim jak „*Wiara i Światło*”<sup>26</sup>.

Postawa rodzicielska – macierzyńska lub ojcowska - jest tendencją do zachowania się w pewien specyficzny sposób w stosunku do dziecka. W konsekwencji raz przyjęta postawa sprawia, że dziecko jest spostrzegane, oceniane i traktowane przez rodziców w taki sposób, jaki wyznacza postawa<sup>27</sup>. Postawy mają określony wpływ na sytuację życiową dziecka. Postawy pozytywne warunkują prawidłowy rozwój dziecka, negatywne ujemnie wpływają na kształtowanie się osobowości dziecka.

W kontekście wychowania religijnego właściwe postawy rodzicielskie polegają przede wszystkim na świadectwie osobistej wiary rodziców. Rodzina określona jako „*domowy Kościół*” odzwierciedla różne aspekty i funkcje życia całego Kościoła: posłanie, katecheza, świadectwo, modlitwa itd. (DOK 255). W *Dyrektorium katechetycznym Kościoła katolickiego w Polsce zauważa się*, że rodzicielskie wychowanie w wierze dokonuje się głównie przez chrześcijańską interpretację różnych wydarzeń rodzinnych i świąt religijnych<sup>28</sup>. Jest ono raczej okazjonalne niż systematyczne, ale czynione w sposób stały i codzienny<sup>29</sup>. Rodzice przez swój przykład i słowo mają doprowadzić dziecko do Chrystusa i nauczyć je przyjacielskiego dialogu

<sup>24</sup> Konferencja Episkopatu Polski, *Podstawa programowa katechezy Kościoła katolickiego w Polsce*, Kraków 2010, s. 121.

<sup>25</sup> Tamże.

<sup>26</sup> Komisja Wychowania Katolickiego Konferencji Episkopatu Polski, *Program nauczania religii rzymskokatolickiej w przedszkolach i szkołach*, Kraków 2010, s. 231. Dalej skrót: PNR.

<sup>27</sup> S. Cudak, dz. cyt., s. 32.

<sup>28</sup> PDK, s. 90.

<sup>29</sup> Tamże.

z Nim, ciągłego odpowiadania na wezwanie Boże<sup>30</sup>. Rozwój wiary dziecka w rodzinie polega na przekazywaniu Ewangelii, zakorzeniając ją w kontekście najgłębszych wartości ludzkich (DOK 255).

Rodzina dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest pierwszym miejscem doświadczania wiary. W rodzinie wiara dziecka się budzi i troskliwie jest rozwijana. Można wyróżnić kilka zadań jakie stoją przed rodzicami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w sferze wychowania religijnego, wśród nich wymienia się: przebudzenie zmysłu Boga, pierwsze kroki w modlitwie, wychowanie moralnego sumienia i formacja chrześcijańskiego zmysłu miłości ludzkiej, jako odbicia miłości Boga Stwórcy i Ojca (DOK 255).

Powyższe cele realizowane są przez katechezę rodziców, osobisty przykład a także przez współpracę katechetów z rodzicami w celu kontynuowania i rozwijania treści religijnych poznawanych przez dziecko w szkole. Z racji na możliwości percepcyjne dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, które są bardzo mocno ograniczone, przyswajanie nowych informacji wymaga od nich nieustannego powtarzania, ćwiczenia i realizacji tematu na różne sposoby. Oprócz aspektu intelektualnego dominującym celem kształcenia religijnego jest kształtowanie osobistej relacji dziecka niepełnosprawnego do Boga. Te relacje opierają się na doświadczeniu i przeżyciach. Dlatego rodzina powinna stwarzać okazje do wspólnej modlitwy, przeżywania i celebrowania wydarzeń roku liturgicznego.

Ważnym elementem wychowania religijnego będzie umożliwienie rodzicom integracji ich dziecka ze wspólnotą religijną. Dzięki niej dziecku daje się szansę na identyfikację z osobami wierzącymi, a przez to wyrażania własnych postaw i przeżyć religijnych. Dokonuje się to przede wszystkim przez wprowadzanie i podtrzymywanie życia sakramentalnego dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

W przygotowaniach do przystąpienia do sakramentów, szczególnie I Komunii świętej i spowiedzi osób upośledzonych umysłowo aktywny udział muszą brać ich rodzice i opiekunowie. Osobom upośledzonym umysłowo, które są czasami zamknięte i nieufne, na spotkaniach formacyjnych i katechezach w kościele, bardzo pomaga obecność kogoś bliskiego. Rodzice współpracując z duszpasterzami i katechetami w formacji sakramentalnej swoich dzieci informowani są o treściach katechez, które są powtarzane i utrwalane w domu. Tłumaczą na przykładach z życia codziennego omawiane treści religijne, jak chociażby zagadnienie grzechu, co jest dobre a co jest złe. Znając lepiej osobę upośledzoną umysłowo, łatwiej dostrzegają moment otwartości na modlitwę czy utrwalanie materiału. Właściwie

---

<sup>30</sup> Tamże, s. 121.

wykorzystany czas katechezy domowej jest nieodzownym uzupełnieniem spotkań prowadzonych przez katechetę.

Rodzice i opiekunowie wraz z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie powinni uczestniczyć w cotygodniowych Mszach świętych, a raz w miesiącu w tak zwanej Mszy świętej specjalnej, podczas której dzieci kolejno otrzymują różaniec, książeczkę, medalik, świecę itd. Rodzice winni zwracać uwagę dziecka niepełnosprawnego intelektualnie na poważne i właściwe traktowanie uczestnictwa we Mszy świętej, na moment Komunii świętej, a co najważniejsze powinni budzić w nim różnymi sposobami pragnienie przyjęcia Chrystusa do swego serca. Przy pomocy kapłana rodzice uczą dzieci pokonywać trudy, które wynikają z uszkodzeń jego organizmu, a które utrudniają mu przyjmowanie Komunii świętej. Jeżeli u dziecka niepełnosprawnego intelektualnie występują problemy z przełykaniem, kapłan powinien podać mniejszą Hostię, a rodzice powinni przypilnować, aby Hostia została spożyta w całości. Jeżeli jej część została wraz ze śliną wypłute, rodzice winni wiedzieć, co w takich przypadkach zrobić, kogo zawiadomić. Najbliżsi powinni przełamywać w swych dzieciach lęk przed kapłanem i obcymi osobami, powinni oswajać je z nową sytuacją, jaką jest przyjęcie Najświętszego Sakramentu<sup>31</sup>.

Niektórym rodzicom towarzyszą obawy związane z przygotowaniem dzieci niepełnosprawnych umysłowo do sakramentów. Przyczyny takich postaw mogą być różne: niewiedza o możliwości przygotowania osób upośledzonych umysłowo do Pokuty i Komunii świętej, brak odpowiedniego przygotowania ze strony kapłanów do prowadzenia tak specyficznej katechezy oraz obawa przed profanacją sakramentu, zbytnia chwiejność emocjonalna osoby upośledzonej umysłowo, nieprzewidywalność zdarzeń i reakcji podczas przyjmowania sakramentów. Wśród trudności wymienia się także lęk przed spowiedzią, trudności w przełknięciu bez popicia, nietolerowanie smaku komunikantów czy też nie przyjmowanie przez osobę upośledzoną umysłowo niczego od osoby obcej<sup>32</sup>. Odpowiednia pomoc ze strony wspólnoty parafialnej może rozwiązać wątpliwości rodziców, aby nie rezygnowali z przygotowania ich niepełnosprawnego dziecka do przystąpienia do sakramentów.

Wśród warunków dopuszczenia do spowiedzi osoby upośledzonej umysłowo do sakramentu pokuty wymienia się:

---

<sup>31</sup> J. Stala, *Wychowanie religijne dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, [w:] *Etyczne i duchowe potrzeby osób niepełnosprawnych*, [red.] R. Buchta, K. Sosna, Katowice 2007, s. 28.

<sup>32</sup> Zob.: D. Jucha, *Katecheza sakramentalna osób z niepełnosprawnością intelektualną – przebieg, trudności, wnioski*, [w:] *Katecheza osób szczególnej troski. Stan aktualny, propozycje na przyszłość*, [red.] A. Kiciński, Kraków 2008, s. 172 nn.

- a) zdolność rozróżniania dobra i zła;
- b) zdolność udzielenia w jakiegokolwiek formie odpowiedzi na pytania spowiednika;
- c) zachowanie pobożnej postawy odpowiedniej do maksymalnych możliwości osoby upośledzonej umysłowo.

Natomiast warunkami zezwalającymi na dopuszczenie osoby upośledzonej umysłowo do I Komunii świętej są:

- a) umiejętność rozróżniania przez katechizowanego Hostii i zwykłego chleba;
- b) pewność katechety, iż Eucharystia nie zostanie znieważona;
- c) przekazanie osobom upośledzonym umysłowo podstawowych prawd wiary.

Katecheci zajmujący się formacją dzieci niepełnosprawnych do przyjęcia sakramentów komunii i pokuty potwierdzają, że większość osób z niepełnosprawnością intelektualną można poprzez odpowiednią katechezę tak przygotować, że wypełnią one postawione przez Kościół warunki. Przygotowanie osoby upośledzonej umysłowo do sakramentu Pokuty i I Komunii świętej nie jest więc rzeczą niemożliwą choć wymagającą dużego zaangażowania i współpracy zarówno katechety, jak i rodziców osoby upośledzonej umysłowo. Wysilek włożony w tę katechezę wynagradzany jest radością osoby upośledzonej umysłowo przyjmującej Komunię świętą i zmianami w postępowaniu.

### **Zakończenie**

Problemy ludzi niepełnosprawnych umysłowo, w ostatnim czasie, między innymi dzięki doniesieniom medialnym, o rodzicach dzieci niepełnosprawnych okupujących korytarze sejmowe<sup>33</sup>, doczekały się większego zainteresowania ze strony państwa, jak i tzw. przeciętnych obywateli. Dzięki temu tzw. „zdrowa część społeczeństwa”, dostrzegła potrzeby i problemy osób niepełnosprawnych i rodzin, w których oni żyją. Rodzice wychowujący dziecko niepełnosprawne muszą codziennie pokonywać wiele przeszkód, problemów i barier. Proza życia i wielorakie niedomagania bytowe, lecznicze i rehabilitacyjne, mocno nadwyrężają kondycję psychiczną i emocjonalną każdej rodziny. Nikt nie czeka na narodziny niepełnosprawnego dziecka. Zawsze diagnoza lekarska o przyjściu na świat dziecka niepełnosprawnego jest dla rodziców i całej rodziny szokiem. Towarzyszą im uczucia bezradności, smutku i braku nadziei. Dopiero po czasie, może pojawić się isierka nadziei, od której rozpoczyna się długi żmudny proces rewalidacji dziecka. W tym procesie najważniejsza

---

<sup>33</sup> <http://wpolityce.pl/polityka/188281-o-tym-media-powinny-krzyczec-zdesperowani-rodzice-niepelnosprawnych-dzieci-okupuja-sejm-poruszajace-zdjecia> (dostęp 28.04.2014 r.)

jest rodzina. Żadne instytucje, specjalistyczne ośrodki nie są w stanie kompensować dziecku więzi z kochającą je rodziną. Dziecko rodzi się w rodzinie, w rodzinie, dorasta, wychowuje, tam szuka wsparcia. Dom kształtuje osobowość dziecka i w nim dziecko czerpie wzorce postępowania. Rola i znaczenie rodziny wzrastają znacząco, gdy rozpatruje się rozwój dzieci niepełnosprawnych. Stabilność środowiska rodzinnego stanowi bardzo ważny czynnik równowagi emocjonalnej i zdrowia psychicznego dziecka niepełnosprawnego. Tylko rodzina w pełni realizuje najważniejsze potrzeby psychiczne dziecka: potrzebę miłości, życzliwości i ciepła. Świadomość, że jest się kochanym i akceptowanym przez rodziców, rozwija i umacnia u dziecka poczucie bezpieczeństwa, poczucie własnej wartości, odporność psychiczną, aktywność poznawczą i społeczną, a tym samym jest podstawowym warunkiem prawidłowego rozwoju osobowości.

Właściwa atmosfera życia rodzinnego wpływa także na prawidłowe wychowanie dziecka. Autorytet rodziców ma decydujące znaczenia w kształtowaniu postaw dziecka. Także w wychowaniu religijnym postawa rodziców, ich świadectwo wiary, dobry przykład mają nieocenione znaczenie. Dzieci niepełnosprawne umysłowo, choć w ograniczonym stopniu, są zdolne do udziału w życiu i wychowaniu religijnym. Mają prawo korzystania ze wszystkich duchowych skarbów Kościoła, szczególnie sakramentów. Troska o rozwój religijny dziecka niepełnosprawnego umysłowo powinna być widoczna w działalności duszpasterskiej Kościoła lokalnego - parafii, oraz Kościoła domowego - rodziny.