

**dr hab. prof. UR Krystyna Barłóg**

Uniwersytet Rzeszowski

## **POCZUCIE SENSU ŻYCIA RODZIN Z DZIECKIEM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ**

### **SENSE OF LIFE OF THE FAMILY WITH A CHILD WITH INTELLECTUAL DISABILITY**

#### **Streszczenie**

Każda rodzina jest mikrosystemem wzajemnych relacji i powiązań, przyjętych, uznawanych wartości. Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną staje się szczególnym wyzwaniem dla całego systemu rodzinnego, a zwłaszcza dla rodziców oraz rodzeństwa. W sytuacji kryzysowej pojawia się wiele pytań i wątpliwości, lęków i zachowań dezadaptacyjnych. Jednym z podstawowych pytań jest tu pytanie o wartość takiego życia, sens życia rodziców w sytuacji pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

**Słowa kluczowe:** rodzina, dziecko, niepełnosprawność intelektualna, poczucie sensu życia, poczucie bezsensu życia

#### **Abstract**

Every family is a special microsystem of mutual relationships and connections, accepted and recognized goals and values. The appearance of a child with intellectual disability in the family becomes a particular challenge for the whole family system, especially for parents and his or her siblings. In the crisis situation, there appear many questions and doubts, fears and signs of disadapational behaviour. One of the basic questions concerns the value of such a life and the meaning of parents' life in the situation of the appearance of a child with intellectual disability.

**Key words:** family, child, intellectual disability, sense of life, sense of meaningless life

## **1. Wprowadzenie – tezy i założenia**

We wszystkich okresach historycznych na przełomie dziejów ludzie zadawali sobie pytanie dotyczące ludzkiego życia, jego sensu czy bezsensu. Każdy człowiek w ciągu swojego życia stawia sobie jedno z egzystencjalnych pytań, jakim jest pytanie o sens własnej egzystencji, wartość egzystencji, doświadczania własnej egzystencji. Styl ludzkiego życia jako osoby, cele, plany życiowe stanowią najbardziej indywidualną przestrzeń osobową człowieka, która wpływa na jego dobrostan w sensie zdrowia i oczekiwanego samopoczucia, jakości życia, poczucia

zadowolenia i życiowego spełnienia, ludzkiego szczęścia i świadomego kreowania zachowań ku odpowiedzialności i przyjętych wartości. Pytania o sens życia tkwią w naturze ludzkiej. Odnalezienie jego sensu jest koniecznym warunkiem normalnego funkcjonowania każdego człowieka. Poczucie sensu własnego życia, istnienia jako pojęcie w wielu aspektach życia, ale i w samym życiu nie jest jednoznaczne, i jest trudne do zdefiniowania. W psychologii humanistycznej, która nadała kierunek dla rozwoju pedagogiki humanistycznej czołowy jej przedstawiciel A. Maslow postrzega człowieka nie tylko jako istotę poddawaną instyktom, popędom, ale jako osobę twórczą, pełną wartości, która ma zarówno potrzeby, jak i motywację do wzrostu i samorealizacji, i spełnienia siebie. A. Maslow sens życia upatrywał w kontekście wartości istnienia, które zaprogramowane są biologicznie w człowieku. Do wartości tych zalicza: dobro, piękno, prawdę, samowystarczalność, perfekcję, prostotę oraz poczucie sensu istnienia. Podstawą do realizacji potrzeb wyższych jest zaspokojenie potrzeb niższych, i w ten sposób dochodzi do samorealizacji i autonomii dojrzałej w pełni jednostki. Jednak nie wszyscy osiągają taki poziom dojrzałości i rozwoju<sup>1</sup>. Kazimierz Obuchowski w ujęciu psychologicznym definiuje pojęcie sensu życia jako: „potrzebę człowieka tworzącego własny scenariusz postępowania, które prowadzi go do rozwoju osobowości, satysfakcji i totalnego spełnienia. Brak własnej, abstrakcyjnej koncepcji życia może doprowadzić do rozpadu osobowości, załamania, może mieć niebezpieczne następstwa”<sup>2</sup>. Każdy człowiek musi więc nadać życiu swojemu sens, aby w sytuacji niepowodzeń czy trudności życiowych, w sytuacji braku wsparcia i obiektywnych moralnych wartości, pozytywnych doświadczeń, ideałów nie odczuwać poczucia bezsensu, osamotnienia, doświadczania rozpaczy czy depresji, braku przekonania, że życie ma sens. Rozważania nad sensem własnego życia stanowią zawsze aktualny problem osoby w wymiarze zarówno indywidualnym, jak i społecznym.

Współczesna rodzina często doświadcza wielu problemów, które są konsekwencją intensywnych przemian społecznych, tak zwanej zmiany społecznej, która może prowadzić do dezintegracji rodziny<sup>3</sup>. Jednocześnie „oczywistą wartością jest przyjęcie tezy, iż szczególnie w okresie dzieciństwa wpływ rodziców na dziecko, jego osobowość, jego psychikę jest najistotniejszy. Od realizowania podstawowych potrzeb: biologicznych, psychicznych, etycznych, religijnych niewątpliwie będzie zależało w perspektywie dorosłe życie dziecka”<sup>4</sup>. Rodzina w sytuacji diagnozy niepełnosprawności dziecka zostaje postawiona przed szeregiem trudnych, traumatycznych wyzwań i często wchodzi w sytuację kryzysową powodującą u rodziców wiele reakcji

<sup>1</sup> K. Maslow, *Motywacja i osobowość*, Warszawa, 2006, s. 62-138.

<sup>2</sup> K. Obuchowski, *Przez galaktykę potrzeb. Psychologia dążeń ludzkich*, Warszawa, 1995, s. 254.

<sup>3</sup> Por. Z. Frączek, *Pokoleniowe przemiany społecznej świadomości wartości rodziny*, Rzeszów, 2011, s. 12.

<sup>4</sup> K. Barłóg, *Rodzina fundamentem wspomagania rozwoju niepełnosprawnych dzieci i wprowadzania ich w świat wartości* [w:] S. Bębas, E. Jasiuk (red.), *Prawne, administracyjne i etyczne aspekty wychowania w rodzinie*, Radom, 2011, t. 1, s. 95.

negatywnych, jak: wstrząs, stres, napięcie, poczucie winy, lęk czy niepokój, szok i niedowierzanie. W takiej rodzinie pojawiają się pytania o sens własnego życia, które mogą czasem nawet prowadzić do dezadaptacyjnych prób rozwiązywania kryzysu, jaki pojawia się w rodzinie w sytuacji diagnozy niepełnosprawności intelektualnej własnego dziecka. Tymczasem odnalezienie sensu życia, celu i wartości jest koniecznym warunkiem zarówno funkcjonowania człowieka, jak i funkcjonowania całego systemu rodzinnego, a zwłaszcza rodziców z dzieckiem z niepełnosprawnością.

## 2. Wyzwania stojące przed rodziną w sytuacji diagnozy niepełnosprawności dziecka

Nie jest łatwo być rodzicem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Naturalne więc jest, że wielu rodziców boi się tego rodzaju sytuacji, nieustannej odpowiedzialności i wspierania, a jednocześnie lęku o przyszłość dziecka, o jego rozwój, wstydu, wykluczania czy marginalizacji. Rodzice stawiają sobie pytania dotyczące przyszłości dziecka, konieczności odpowiedzialności za nie, lęku czy sprostać trudnym wyzwaniom, roli matki i roli ojca, czy potrafią wspierać się w sytuacjach trudnych, począwszy od narodzin dziecka. Rodzina zaczyna więc wchodzić w sytuację kryzysową, a rodzice doświadczają sytuacji trudnych, trajektorii cierpienia, kryzysu, sytuacji stresowej. Ich wewnętrzna równowaga zostaje zachwiana. Pokonanie tych sytuacji przekracza ich możliwości. Jak pisze Marzanna Formicka: „typy i cechy sytuacji trudnych nie wykluczają się wzajemnie. Na przykład sytuacja deprivacji w zakresie informacji, w jakiej mogą być rodzice w chwili dowiedzenia się o niepełnosprawności ich dziecka wpływa wtórnie na percepcję ich rzeczywistości i utrudnia przyjęcie szybkiej rehabilitacji”<sup>5</sup>. Bywa i tak, że „całe życie wpisują w krąg doświadczeń tej niepełnosprawności”<sup>6</sup>.

Pierwsza diagnoza o niepełnosprawności własnego dziecka jest szczególnie trudnym wyzwaniem dla rodziców, dla całego systemu rodzinnego. Następuje zaburzenie homeostazy, co w konsekwencji może prowadzić do poważnych problemów adaptacyjnych całego systemu rodzinnego. Pojawia się tu wiele sytuacji trudnych, jak: deprivacja, przeciążenia, zagrożenia, utrudnienia, czy konflikty<sup>7</sup>, również sytuacji kryzysowych, negatywnych przeżyć emocjonalnych, trajektorii cierpienia rodziców jak po stracie kogoś bliskiego. W literaturze z zakresu pedagogiki specjalnej Andrzej Twardowski<sup>8</sup> szczegółowo analizuje etapy przeżyć emocjonalnych

<sup>5</sup> M. Formicka, *Wyzwania stojące przed rodziną w sytuacji rozpoznania niepełnosprawności u dziecka* [w:] *Niepełnosprawność. Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym*, 2011, nr 6, s. 19.

<sup>6</sup> J. Lipińska-Lokś, B. Skwarek, *Rodzice wobec niepełnosprawności dziecka* [w:] J. Brągiel, P. Kaniok, A. Kurcz (red.), *Rodzicielstwo w kontekście wychowania i edukacji*, Opole, 2013, s. 362.

<sup>7</sup> M. Formicka, *Wyzwania...*, dz. cyt. s. 19.

<sup>8</sup> A. Twardowski, *Rodzina a dziecko niepełnosprawne* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1999, s. 18–52.

rodziców dziecka z niepełnosprawnością, wskazując na okres szoku, okres kryzysu emocjonalnego, okres pozornego przystosowania oraz okres konstruktywnego przystosowania. Silne przeżycia rodziców mogą zmieniać sytuację całej rodziny, jej cele, dążenia, świat przyjętych wartości, jakość życia, poczucie sensu i jakości życia, wprowadzając dezorganizację, przykre przeżycia, burząc dotychczasowy dobrostan rodziny i budując nawet niekiedy poczucie bezsensu życia i rozwoju.

Jednak „niepełnosprawność nie musi być rozpatrywana przez rodzinę w sensie nieszczęścia. Niektórzy rodzice traktują ją jako wyzwanie do zapewnienia dziecku możliwie normalnego, godnego i pełnego życia”<sup>9</sup>.

### 3. Matki dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Czy odkrywanie trudnego macierzyństwa?

Szok i niedowierzanie to pierwsze reakcje matki na informację, że urodziła dziecko z niepełnosprawnością, np. z zespołem Downa. Jak pisze C. Cunningham<sup>10</sup>: „wielu w momencie (informowania) mówi o zdrtwieniu czy niemożności zebrania myśli. Usłyszałam słowo mongol i od tego momentu pamiętam tylko poruszające się wargi lekarza”. U matek dziecka z niepełnosprawnością można dostrzec zaburzone funkcjonowanie, objawy depresyjności, obciążenie, brak zasobów do pokonania tego rodzaju sytuacji trudnej, co niewątpliwie wpływa jednocześnie na spowolnienie rozwoju emocjonalnego, poznawczego i społecznego dziecka<sup>11</sup>. Kiedy mija okres szoku spowodowany trudną informacją o niepełnosprawności własnego dziecka pojawia się kolejne stadium, jakim jest faza kryzysu emocjonalnego. Wyciszeniu w tym stadium ulegają niezmiernie burzliwe, negatywne emocje, a na ich miejsce sytuuje się uczucie zawodu, rozgoryczenie, przeświadczenie o niespełnionych nadziejach. U matek w tym stadium nasila się poczucie winy, w przeżyciach dominuje poczucie klęski i cierpienie, poczucie skrzywdzenia przez los i osamotnienia<sup>12</sup>.

Potrzeba opiekuńczości matki miesza się z odrzuceniem na myśl o trudnej niepełnosprawności dziecka z poczuciem klęski, przegranej, depresją, załamaniem, czy żalobą. Matkom dziecka z niepełnosprawnością w tym czasie towarzyszą negatywne przeżycia emocjonalne łączące się z potrzebą macierzyństwa, powodując zdezorganizowanie tej roli. W etapie pozornego przystosowania się do zaistniałej sytuacji uruchamiają mechanizmy obronne, które pomagają im uciec od rzeczywistości, i żyć w świecie wyobrażeń, w którym wyparta jest świadomość niepełnosprawności własnego dziecka. Również kiedy dochodzi do sytuacji pogodzenia się matki

<sup>9</sup> I. Myśliwczyk, *Kryzys w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym – przyszłość czy terażniejszość* [w:] *Niepełnosprawność. Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym*, 2011, s. 37.

<sup>10</sup> C. Cunningham, *Dzieci z zespołem Downa*, Warszawa 1992, s. 21.

<sup>11</sup> H. Kubiak, *Być matką dziecka nadpobudliwego*, Poznań, 2007.

<sup>12</sup> A. Twardowski, *Rodzina a dziecko niepełnosprawne...*, dz. cyt. s. 22–23.

z faktem niepełnosprawności własnego dziecka mogą pojawić się kolejne mechanizmy obronne, jak m.in. wiara w wyleczenie dziecka, wyparcia niechcianej przez matkę diagnozy<sup>13</sup>. Matka dziecka z niepełnosprawnością musi więc powoli uczyć się trudnego dla niej macierzyństwa i miłości, zaakceptowania niepełnosprawności własnego dziecka. U matek doświadczających stresu wzrasta poziom depresyjności, a jednocześnie przestają one być radosne, czułe, kreatywne, mogą zaniedbywać dziecko, dostarczać mu mniej sytuacji wspomagających rozwój, czy stosować inne niepożądane wobec niego zachowania, jak np. karanie dziecka, stosowanie różnych form przemocy jako konsekwencja wypalenia i kryzysu rodzicielskiego<sup>14</sup>.

#### 4. Być ojcem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną – trudne wyzwanie

W kulturze zachodniej nadal to mężczyźni odpowiedzialni są za zarabianie pieniędzy, mimo iż kobiety również pracują zawodowo. W rodzinie współczesnej coraz częściej docenia się współuczestnictwo w budowaniu systemu rodzinnego i wychowywaniu dzieci ze strony obojga rodziców. Współczesny ojciec rodziny skupiony na osiąganiu lepszych wyników w pracy zawodowej, zatroskany o lepsze warunki materialne i mieszkaniowe własnej rodziny zupełnie nie jest przygotowany na przyjęcie dziecka z niepełnosprawnością. W sytuacji trudnej diagnozy o niepełnosprawności własnego dziecka staje się zagubiony i zdezorientowany, nie potrafi wyrazić swoich uczuć, unika sytuacji problemowych i reaguje na nie ucieczką. Rola ojca szczególnie wzrasta, gdy na świat przychodzi dziecko z niepełnosprawnością. Pojawiające się problemy, wyzwania, nagła reorganizacja środowiska rodzinnego powodują, że niezbędna staje się pomoc ze strony ojca i męża oraz dostarczenie rodzinie różnych form pomocy i wsparcia. Literatura oraz prowadzone już badania naukowe niestety niewiele miejsca poświęcają tym zagadnieniom. Najczęściej problem pokazany jest niejako na marginesie trajektorii cierpienia matki dziecka z niepełnosprawnością. W odniesieniu do ojca dziecka z niepełnosprawnością intelektualną literatura przedmiotu niewielką uwagę poświęca zaangażowaniu ojców w wychowanie dzieci. Podkreśla się natomiast, że to ojcowie częściej aniżeli matki nie wywiązują się ze swoich zadań wpisanych w ich trudną rolę ojca dziecka z niepełnosprawnością. Brak rozległych badań w tym zakresie niestety powoduje, że motywy ich postępowania nie są tak do końca znane<sup>15</sup>.

Ogólnie przyjmuje się, że podczas gdy matki dziecka z niepełnosprawnością intelektualną angażują się w opiekę, wychowanie, rehabilitację i wspieranie

<sup>13</sup> Por. A. Twardowski, *Rodzina...*, dz. cyt., s. 24–25.

<sup>14</sup> H. Kubiak, *Być matką...*, dz. cyt., s. 71.

<sup>15</sup> Ż. Stelter, *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Warszawa, 2013, s. 78.

dziecka, ojcowie najczęściej uciekają przed tego rodzaju obowiązkami. Panuje potoczne przekonanie, że najczęściej ojcowie nie radzą sobie z rolą ojca dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, że podczas gdy matki kochają swoje dziecko bezinteresownie, ojciec kocha dziecko inaczej, kocha za coś. Dziecko powinno spełniać jego oczekiwania, stąd w szczególnie trudnej sytuacji jest dziecko z niepełnosprawnością. Aby dziecko mogło zasłużyć na miłość i akceptację ojca musi postępować zgodnie z jego oczekiwaniami oraz wymaganiami<sup>16</sup>. W potocznym przekonaniu ojcowie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną często nie mogą pogodzić się z faktem „upośledzenia” dziecka, nie potrafią go zaakceptować i przyjąć z pełną miłością rodzica. Podejmują więc różnorodne formy ucieczki: w pracę, w inne małżeństwo, w inne obowiązki, ale tak naprawdę nie wynika to bynajmniej z ich złej woli, a raczej z bezradności, lęku, braku pomocy i wsparcia<sup>17</sup>.

Tymczasem ojcowie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną przeżywają bardzo głęboko „upośledzenie” własnego dziecka, przy czym nie eksponują emocji, raczej bardziej zamykają się w sobie, wchodzą bardzo intensywnie w trajektorię cierpienia i cierpią zazwyczaj w osamotnieniu. Ojciec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną trudniej nawiązuje kontakty z dzieckiem, często nie potrafi z nim się komunikować, zrozumieć jego potrzeby, sprostać oczekiwaniom, rozwiązywać powstające problemy wychowawcze czy sytuacje konfliktowe. Przyjmując często postawę dominującą wobec dziecka uniemożliwia nawiązanie bliskich więzi uczuciowych z dzieckiem<sup>18</sup>. Tymczasem prowadzone już badania pokazują, że w sytuacji, gdy ojcowie są zaangażowani w opiekę nad dzieckiem, cała rodzina integruje się i wspiera, podczas gdy matki często zbyt angażują się w opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością, co może prowadzić do sytuacji, że małżonkowie nie tylko, że oddalają się od siebie, ale i może wytworzyć się wówczas wzajemna do siebie niechęć, a nawet wrogość<sup>19</sup>. Postawy wychowawcze ojców prawidłowe są szczególnie oczekiwane w procesie wychowania, edukacji i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością, mają szczególne znaczenie dla wspierania ich rozwoju. Pojawienie się nieprawidłowych postaw rodzicielskich zwiększa ryzyko niepomyślnych rezultatów w rozwoju psychofizycznym dziecka. To właśnie rodzicom, a szczególnie ojcom, ich zaangażowaniu i odpowiedzialności jak i wytrwałości przypisuje się poprawę funkcjonowania dziecka<sup>20</sup>.

<sup>16</sup> Ż. Stelter, *Pełnienie ról rodzicielskich...*, dz. cyt., s. 79.

<sup>17</sup> A. Twardowski, *Rodzina a dziecko...*, dz. cyt., s. 18–52.

<sup>18</sup> J. Kruk-Lasocka, *Postawy rodzicielskie ojców wobec dzieci niepełnosprawnych i upośledzonych umysłowo*, [w:] *Acta Universitatis Wratislaviensis, Prace pedagogiczne* 97, 1993, s. 71–77.

<sup>19</sup> Ż. Stelter, *Pełnienie ról rodzicielskich...*, dz. cyt., s. 81.

<sup>20</sup> E. Mazanek, *Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Wychowanie i nauczanie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, Warszawa 1999.

## 5. Rodzicielstwo w odnalezieniu sensu życia

Niepełnosprawność dziecka w rodzinie uruchamia cały łańcuch zdarzeń, które składają się z reakcji, zachowań wspomagających ze strony osób bliskich, a z drugiej strony powstaje potrzeba odpowiedzi na pytanie o jakość życia, o jego sens, zwłaszcza w sytuacji, kiedy rodzice mają w perspektywie świadomość konieczności długotrwałej opieki nad dzieckiem i zabezpieczenia mu pomocy specjalnej, rehabilitacji, przygotowania go do dorosłego życia, wspierania w okresie edukacyjnym i w dorosłości. Szczególnie dramatyczne jest to pytanie w sytuacji diagnozy dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. W odwiecznych pytaniach egzystencjalnych typu: kim jest człowiek, kim pragnie być, jakim chce stawać się w przyszłości, zawierają się pytania o wrażliwość człowieka na wartości pozamaterialne. Jednocześnie problem poczucia sensu życia rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną narzuca również pytanie dotyczące jakości życia<sup>21</sup>. Poczucie sensu czy bezsensu życia jako pojęcia bardzo szerokie sytuują się na dwóch przeciwstawnych biegunach i przyjmują tym samym przeciwstawne znaczenia. W definiowaniu tych pojęć można dostrzec wymiar wysoce subiektywny i uzależniony od danej osoby, to znaczy jak ona definiuje. Przy czym problemem nie jest samo definiowanie pojęcia, lecz wielość czynników, które wpływają na odczuwanie sensu życia. Ludzie w różny sposób realizują swoje życie i gdyby odebrać im cele, marzenia, plany życiowe, to ich życie niewątpliwie straciłoby sens, czyli najprościej można wówczas mówić o poczuciu bezsensu życia. Jakość życia natomiast można określić jako sposób, w jaki osoba postrzega swoją pozycję w życiu, obraz własnej sytuacji życiowej porównywany do wzorca idealnego, subiektywne odbieranie poczucia satysfakcji z życia w relacji do zaspokojonych potrzeb oraz przyszłych możliwości<sup>22</sup>. W rodzinie każdy człowiek doświadcza głębokich przeżyć emocjonalnych i duchowych, które nadają jego życiu sens. „To właśnie w rodzinie zarówno rodzice jak i dzieci odkrywają wspólnie istnienie naturalnego i pierwotnego sensu oraz sensowności swojego życia”<sup>23</sup>. Już poprzez sam fakt pojawienia się w rodzinie dziecka wielu rodziców czuje się spełnionych, a w rodzinie powstają więzi miłości. U rodziców wzrasta poziom zaangażowania się w życie i ujawnia się jego głęboki sens. Rola matki sprawia, że jest ona w stanie pokonać wiele cierpień, trudu, wyrzeczeń dla dobra dziecka i rodziny. Rola ojca sprowadza się do pogłębienia sensu życia poprzez realizowanie potrzeby opiekuńczości wobec całej rodziny. Pełnienie roli rodzica jest czynnikiem, który modyfikuje przebieg zmian rozwojowych w życiu ojca

<sup>21</sup> Por. M. Kaleta-Witusiak, *Jakość i sens życia w chorobach przewlekłych osób dorosłych* [w:] A. Zych, A. Nowicka (red.), „By człowiek nie musiał cierpieć”... . *Księga jubileuszowa dedykowana Pani Profesor Aleksandrze Maciarz*, Wrocław 2007.

<sup>22</sup> M. Kaleta-Witusiak, *Jakość i sens życia*... dz. cyt. s. 91.

<sup>23</sup> Por. K. Popielski, *Rodzina jako lokus sensus* [w:] *Studia Pelpińskie*, nr 33, 2002, s. 513–521.

i matki<sup>24</sup>. W realizacji ról rodzicielskich rodzice uczą się wypełniania określonych ról społecznych poszerzając tym samym kompetencje i umiejętność radzenia sobie z zadaniami życiowymi. Rola rodziców oraz jakość jej wypełniania jest moderatorem jakości życia osób dorosłych<sup>25</sup>.

## 6. Poczucie sensu życia rodziców z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną

W ramach rozległych badań prowadzonych w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością w województwie podkarpackim na przełomie 2016/2017 roku przeprowadzono badania poczucia sensu życia rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. W grupie tej badaniami objęto dziewięćdziesięciu respondentów, w tym czterdziestu pięciu rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Dla celów tego artykułu jest to grupa, którą poddano analizie ze względu na przyjętą problematykę poczucia sensu życia rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Celem badań własnych była próba określenia poczucia sensu życia u rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Ustalono problem główny zaprezentowany w formie pytania: czy rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną prezentują poczucie sensu, czy bezsensu życia? W pytaniach szczegółowych zapytano również o akceptację dziecka z niepełnosprawnością intelektualną przez rodziców, wartości religijne rodziców, realizację celów życiowych, sytuację finansową rodziny oraz wsparcie społeczne. Przyjęto również hipotezę główną w formie założenia, że rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną prezentują w zdecydowanej większości poczucie sensu życia. Narzędziem wykorzystanym dla realizacji przyjętych celów badań był kwestionariusz wywiadu w opracowaniu własnym z propozycją kafeterii odpowiedzi oraz w formie pytań otwartych, które uzasadniały wyniki otrzymane z pytań z proponowanymi kafeteriami odpowiedzi.

Badani w podziale wiek to osoby od 36 do 53 lat i ponad połowa z nich w podziale na płeć badanych to kobiety (51,1%) i niewiele mniej badanych to mężczyźni (48,9%). Ze względu na wykształcenie badanych jedynie 13,3% z nich to rodzice o niższym niż średnie wykształceniu. A 67,0% to osoby pracujące zawodowo i 55,0% z nich to mieszkańcy wsi, a pozostali mieszkają w mieście. Badani rodzice jednogłośnie przyznali, że pojęcie sensu życia jest dla nich trudne do zdefiniowania i dla nich jest to „rodzina, dzieci i wartości”. Sensem życia dla rodziców jest również możliwość opiekowania się dziećmi, zaspokajania ich potrzeb, radość wynikająca z ich leczenia, rehabilitacji, edukacji, rozwoju. Rodzice pragną żyć dla dzieci i ich rozwoju, są zatroskani

<sup>24</sup> M. Grygielski, *Rola rodziny w kształtowaniu postaw wobec własnego rozwoju* [w:] D. Koronas-Biela (red.), *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, Lublin, 2001, s. 176–193.

<sup>25</sup> Por. T. Rostowska, *Rozwojowe aspekty jakości życia rodzinnego* [w:] T. Rostowski (red.), *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia*, Łódź, 2006, s. 13–27.



o dobrostan życiowy swojego dziecka. Dla nich potrzeba zapewnienia warunków do edukacji, rehabilitacji oraz zaspokojenia specjalnych potrzeb dziecka, opieka i pomoc, wsparcie dziecka w trudnościach jest wartością szczególną, która nadaje ich życiu sens. Jednak nieliczni z nich przyznają, że „odnalezienie sensu życia utrudnia zatroskanie się o zdrowie, dalszy rozwój dziecka” lub, że „dziecko z niepełnosprawnością, dawanie mu wsparcia, nadaje ich życiu sens”. Dla rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną istotnymi wartościami w życiu są w hierarchii ważności: rodzina, przyjaciele oraz zdrowie i religia. Aż 90,0% badanych rodziców przyznaje, że ich życie, mimo niepełnosprawności dziecka ma sens i wartość szczególną. Definiując poczucie sensu życia rodzice są zdania, że łączą go z poczuciem szczęścia w rodzinie i przyjmowanymi wartościami (87,0%), a tylko nieliczni z osobistym dobrostanem (11,1%). Również z satysfakcją z pracy zawodowej, z poczuciem niezależności finansowej czy z satysfakcją z życia uczuciowego. Blisko 70,0% badanych rodziców przyznaje, że odczuwają zadowolenie z dobrostanu życiowego, z poczucia sensu ich życia. Tylko nieliczni z nich są zdania, że religia, religijność, wartości religijne nie mają istotnego wpływu na poczucie ich sensu życia. Prawie 80,0% badanych rodziców jest zdania, że wyznawana religia pomaga im w akceptacji traumatycznej sytuacji, jaką jest diagnoza niepełnosprawności intelektualnej ich dziecka. Religia ich zdaniem pomaga również przezwyciężyć uczucie samotności i ukazała im sens cierpienia, była pomocna w zaakceptowaniu trudnej diagnozy. Tylko ponad połowa badanych przyznaje, że ma sprecyzowane cele życiowe, oraz plany na przyszłość (56,0%). Jak potwierdzają wyniki badań, rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, mówiąc o celach życiowych wskazują na rodzinę, fakt posiadania dzieci i zabezpieczenie ich w przyszłości, ich edukację, rehabilitację, ich rozwój, uszczęśliwienie partnera życiowego, troska o rodzinę, o najbliższych. Wśród celów i planów życiowych rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wymieniają cele podobne do wielu innych rodziców, jak: budowa domu, zakup nowego mieszkania, oczekiwana praca zawodowa, awans zawodowy, zarabianie większej ilości pieniędzy.

Niepełnosprawność dziecka nie zawsze więc przekreśla prognostyczne cele, plany rodziny. Badani rodzice potwierdzają, że realizacja wyznaczonych celów daje im poczucie satysfakcji, i tym samym wpływa na przekonanie, że mimo niepełnosprawności ich dziecka ich życie jest pełne satysfakcji i spełnienia, oraz daje im poczucie radości (75,0% badanych). Aż 95,0% badanych rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną przyznaje, że bardzo oczekują różnych form pomocy i wsparcia. Rodzice oczekują również pomocy i wsparcia w edukacji i rehabilitacji ich dziecka. Żaden z rodziców nie wskazał, aby tego rodzaju pomocy nie oczekiwał, przy czym 67,0% badanych jest zdania, że otrzymują tego rodzaju pomoc dla ich dziecka. W analizie wsparcia indywidualnego jakie otrzymują rodzice, badani przyznają, że jest to głównie wsparcie ze strony współmałżonka (93,3%), a pozostałe osoby z rodziny udzielają pomocy i wsparcia w niewielkim zakresie i raczej okazjonalnie. Podobnie badani rodzice ocenili wsparcie ze strony instytucji odpowiedzialnych za udzielanie wsparcia

i pomocy rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Szczególnie wysoko oceniono tu pomoc poradni psychologiczno-pedagogicznej oraz pomoc społeczną, co potwierdza ponad 86,0% badanych. Rodziców zapytano również, czy fakt otrzymywania wsparcia, pomocy profesjonalnej i indywidualnej ze strony bliskich i instytucji wpływa na poczucie sensu ich życia. Wszyscy respondenci przyznali, że tak (93,3%) lub raczej tak (6,7%), co może oznaczać, że badani są zgodni, że ich poczucie sensu życia jest uzależnione od otrzymywanej pomocy, wsparcia. Wszyscy badani rodzice, którzy otrzymują wsparcie odczuwają wpływ otrzymywanej pomocy na ich poczucie, że życie ma sens, nawet wówczas, gdy jest się rodzicem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż otrzymywana pomoc zmienia sytuację materialną rodziny, wspiera duchowo, pomaga przezwyciężyć lęk, wzmacnia poczucie bezpieczeństwa, pomaga w leczeniu, rehabilitacji i terapii ich dziecka.

Z wypowiedzi rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną wynika, że przyjście na świat ich dziecka z niepełnosprawnością sprawiło, że ich życie nabrało dodatkowego sensu (56,0%), oraz że przeżyli kryzys sensu życia (24,4%), a nawet sprawiło, że odnaleźli szczególny sens swojego życia. Nikt z badanych respondentów nie potwierdził, aby dziecko z niepełnosprawnością było przyczyną utraty poczucia sensu życia (100,0%). Badani rodzice przyznają, że nie znają, lub raczej nie znają przyczyn niepełnosprawności ich dziecka (100,0%) oraz, że posiadają już bogatą wiedzę na temat jego potrzeb i możliwości rehabilitacji (95,6%). Wszyscy rodzice jednoznacznie stwierdzili również, że mimo niepełnosprawności w pełni akceptują swoje dziecko (100,0%) i ten fakt znacząco wpłynął na ich poczucie sensu życia oraz „dał im siły do działania” i utwierdził w przekonaniu, że „ma się dla kogo żyć”, ale i „pomógł im w zrozumieniu sensu cierpienia”, a nawet sprawił, że „uwierzyli we własne siły i możliwości, w trudnej drodze do wspomagania rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną”. Badani rodzice potwierdzili również związek ich sytuacji finansowej z poczuciem sensu życia, przy czym należy nadmienić, że część z nich znajduje się w niezbyt korzystnej sytuacji finansowej (57,8%), stąd też rodzice przyznają, że ich sytuacja finansowa nie pozwala na realizowanie niektórych planów, celów życiowych czy marzeń, a nawet czasem nie daje poczucia bezpieczeństwa (66,0% badanych). Rodzice są zdania, że gdyby byli w lepszej sytuacji finansowej, to mogliby bardziej zapewnić dziecku profesjonalną opiekę i pomoc, profesjonalną terapię, rehabilitację oraz lepszą jakość życia dla całej rodziny, lepiej definiując poczucie sensu życia.

## 7. Zakończenie

Problematyka poczucia sensu życia jest rozległa oraz wieloaspektowa. Współczesna rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną przeżywa trajektorię cierpienia w sytuacji trudnej diagnozy i przechodzi przez kolejne etapy

bólu, cierpienia i poczucia straty, zawodu i braku spełnienia celów i planów życiowych. Momentem przełomowym jest zaakceptowanie niepełnosprawności dziecka oraz weryfikacja uznawanego systemu wartości, jak i zakres otrzymywanego wsparcia. Wszystko to „niejako wymusza ocenę swojego dotychczasowego życia przez pryzmat hierarchii wartości”<sup>26</sup>. Celem podjętych rozważań w niniejszym artykule jest zwrócenie uwagi na proces zmian dokonujący się w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością w kontekście poczucia sensu życia, uznawanych wartości rodziców, jak również poszukiwanie odpowiedzi na pytanie czy rodzina skłania się do sensu, czy raczej poczucia bezsensu własnej egzystencji, własnego życia w sytuacji niepełnosprawności intelektualnej dziecka. Zarówno przegląd literatury jak i próba badań własnych mogą prowadzić do refleksji, że mimo przeżywanych negatywnych emocji, trajektorii cierpienia rodziców, lęku i niepewności, problemów z przystosowaniem się do nowej, trudnej sytuacji w związku z niepełnosprawnością intelektualną dziecka nie musi to mieć negatywnych skutków dla całego systemu rodzinnego, a zwłaszcza dla rodziców. Wręcz przeciwnie, może służyć rozwojowi z przyjęciem oczekiwanych zachowań i wartości, a szczególnie przyczynić się do budowania poczucia sensu życia opartego na podstawowych wartościach. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną może być czynnikiem konsolidującym rodzinę, małżeństwo, stymulatorem rozwoju, oraz rozwijania u rodziców takich cech, jak: empatia, altruizm, odpowiedzialność i wzajemne dopełnianie się w miłości. Tak funkcjonująca rodzina jest budowana na wartościach, a rodzice prezentują satysfakcję z rodzicielstwa, i są przekonani, że mimo wielu barier i trudności ich życie ma głęboki sens. Ma to miejsce w sytuacji otrzymywanego przez rodzinę wsparcia, ale i w sytuacji oczekiwanej rehabilitacji, i sukcesów w wspieraniu rozwoju dziecka. Rodzina staje się wówczas dla dziecka z niepełnosprawnością intelektualną fundamentem rozwoju i przestrzenią wprowadzania go w świat wartości. Jak pisze J. Homplewicz: „jest nadto taki świat wartości, wyższych, w tym wartości etyki, który w pełni i jednakowo odnosi się do wszystkich, równie jasno i ciepło ogarnia pełnosprawnych i niepełnosprawnych”<sup>27</sup>.

Problem poczucia sensu życia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną wymaga dalszych badań i to zarówno ilościowych, jak i jakościowych. Można przyjąć, że „problematyka ta wymaga wielostronnych diagnoz, a w konsekwencji znacznej rekonstrukcji aksjologii i praktyki wychowawczej”<sup>28</sup>.

<sup>26</sup> M. Kaleta-Witusiak, *Jakość i sens życia w chorobach...*, dz. cyt. s. 95.

<sup>27</sup> J. Homplewicz, *Wiązki światel etyki w pryzmacie wychowania niepełnosprawnych* [w:] K. Barłóg red. *Dziecko niepełnosprawne w programach oddziaływań wyrównawczych*, Rzeszów 2007, s. 22.

<sup>28</sup> K. Szmyd, *Regionalizm i ponowoczesność – w stronę wychowania antropologicznego i edukacji kulturotwórczej* [w:] *Kultura – Przemiany – Edukacja. Myśl o wychowaniu. Teorie i zastosowania edukacyjne*, T. III, 2015, s. 51.

## Bibliografia

- Barłóg K., *Rodzina fundamentem wspomagania rozwoju niepełnosprawnych dzieci i wprowadzania ich w świat wartości* [w:] S. Bębas, E. Jasiuk red., *Prawne, administracyjne i etyczne aspekty wychowania w rodzinie*, Radom, 2011, t. 1.
- Cunningham C., *Dzieci z zespołem Downa*, Warszawa, 1992.
- Formicka M., *Wyzwania stojące przed rodziną w sytuacji rozpoznania niepełnosprawności u dziecka* [w:] *Niepełnosprawność. Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym*, 2011, nr 6.
- Frączek Z., *Pokoleniowe przemiany społecznej świadomości wartości rodziny*, Rzeszów 2011.
- Grygielski M., *Rola rodziny w kształtowaniu postaw wobec własnego rozwoju* [w:] D. Kornas-Biela red., *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, Lublin 2001.
- Homplewicz J., *Wiązki światła etyki w pryzmacie wychowania niepełnosprawnych* [w:] K. Barłóg red., *Dziecko niepełnosprawne w programach oddziaływań wyrównawczych*, Rzeszów, 2007.
- Lipińska-Lokś J., Skwarek B., *Rodzice wobec niepełnosprawności dziecka* [w:] J. Brągiel, P. Kaniok, A. Kurcz, red., *Rodzicielstwo w kontekście wychowania i edukacji*, Opole, 2013.
- Kaleta-Witusiak, *Jakość i sens życia w chorobach przewlekłych osób dorosłych* [w:] A. Zych, A. Nowicka (red.), „By człowiek nie musiał cierpieć”..., *Księga jubileuszowa dedykowana Pani Profesor Aleksandrze Maciarz*, Wrocław 2007.
- Kruk-Lasocka J., *Postawy rodzicielskie ojców wobec dzieci niepełnosprawnych i upośledzonych umysłowo* [w:] *Acta Universitatis Wratislaviensis, Prace Pedagogiczne*, 97, 1993.
- Kubiak H., *Być matką dziecka nadpobudliwego*, Poznań 2007.
- Masłow K., *Motywacja i osobowość*, Warszawa 2006.
- Mazanek E., *Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Wychowanie i nauczanie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, Warszawa 1999.
- Myśliwiczek I., *Kryzys w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym – przyszłość czy teraźniejszość* [w:] *Niepełnosprawność. Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym*, 2011.
- Obuchowski K., *Przez galaktykę potrzeb. Psychologia dążeń ludzkich*, Warszawa 1995.
- Popielski K., *Rodzina jako locus sensus* [w:] *Studia Pelpińskie*, 2002, nr 33.
- Rostowska T., *Rozwojowe aspekty jakości życia rodzinnego* [w:] T. Rostowski red., *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia*, Łódź 2006.
- Szmyd K., *Regionalizm i ponowoczesność – w stronę wychowania antropologicznego i edukacji kulturotwórczej* [w:] *Kultura – Przemiany – Edukacja. Myśl o wychowaniu. Teorie i zastosowania edukacyjne*, t. III, 2015.
- Stelcer Z., *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Warszawa 2013.
- Twardowski A., *Rodzina a dziecko niepełnosprawne* [w:] I. Obuchowska red., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1999.