

Małgorzata Bilewicz

Uniwersytet w Białymstoku

Wsparcie informacyjne rodziców w momencie otrzymania diagnozy o niepełnosprawności dziecka

Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego jest dla rodziców momentem kryzysowym, na który najczęściej nie są przygotowani. Informacja o chorobie dziecka przekazywana jest zazwyczaj przez lekarza i wymaga od niego wiele taktu i zrozumienia. Wsparcie okazane przez personel medyczny tuż po urodzeniu dziecka decyduje często o przebiegu kryzysu, przez który przechodzą wszyscy rodzice dzieci niepełnosprawnych. Niniejszy artykuł zawiera wyniki badań, dotyczące zakresu wsparcia informacyjnego rodziców, otrzymanego w momencie usłyszenia diagnozy o chorobie dziecka oraz sposobu i okoliczności przekazania tych informacji. Zawiera ponadto oczekiwania rodziców, dotyczące kompleksowej pomocy, która wielokrotnie decyduje o przebiegu i skuteczności procesu rehabilitacji ich dziecka.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, wsparcie informacyjne, opieka medyczna

Informational support for parents at the moment of receiving a diagnosis about the child's condition

Coming a disabled child into the world is a burdensome moment for usually not prepared parents. The information about the child's condition is generally communicated by a doctor and demands tactful and understanding attitude. The support provided by the medical personnel just after the birth of the child often determines the course of emotional crisis which all the parents of children with disabilities undergo. This article involves the research results concerning the range of informational support for parents having a child born with disability and the manner and circumstances of communicating such a diagnosis. Furthermore, the paper embraces the expectations of parents with regard to a comprehensive help which repeatedly decides about the rehabilitation process of a disabled child.

Keywords: disability, informational support, medical care

Wprowadzenie

Urodzenie się niepełnosprawnego dziecka jest momentem kryzysowym, na który zazwyczaj rodzina jest nieprzygotowana [Kwaśniewska, Wojnarska 2004]. Sytuacja ta jest silnym wstrząsem i bolesnym doświadczeniem. Równowaga psychiczna każdego z członków rodziny ulega zakłóceniu, przeważają obniżone nastroje: smutku, przygnębienia, lęku, obaw i to odbija się niekorzystnie na relacjach z dzieckiem niepełnosprawnym, we wzajemnych stosunkach małżonków oraz kontaktach z otoczeniem. Dorośli stają przed faktem niewytłumaczalnym rozumowo, często nikt nie może odpowiedzieć na pytanie dlaczego mają takie dziecko, które nie jest obrazem ich oczekiwań, niejednokrotnie doznają załamania, oskarżają innych, buntują się. Te rodziny znajdują się w trudnym położeniu, nieustannie dręczy ich niepokój o przyszłość ich dziecka, o to co będzie dalej. Każda matka i ojciec przeżywają dramat w swoim osobistym stylu [Bogucka 1990].

Kryzys psychiczny rodziców, związany z urodzeniem się niepełnosprawnego dziecka, to indywidualny, niepowtarzalny akt przeżywania i specyficzny sposób radzenia sobie z katastrofą, jaką jest urodzenie chorego dziecka. Na kryzys ten składają się najczęściej: poczucie nieustannego lęku o zdrowie i rozwój dziecka, stan zagubienia wynikający z niedostatku informacji, poczucie osamotnienia, wstyd i brak akceptacji społecznej. Szczególnie trudna jest niepewność rodziców, jak rozumieć zachowanie dziecka i jak na nie reagować. Do tego dołącza się stałe napięcie i zmęczenie wynikające z nieustannej mobilizacji sił i zwiększenia obowiązków [Popielecki, Zeman 2000]. Niektórym rodzicom zbyt dużą trudność sprawia wchodzenie w kontakt z dzieckiem, którego istnienie sprawia im tyle cierpienia. Oddalają się więc od niego, zachowując poczucie rodzicielskiej odpowiedzialności, traktując dziecko jako przedmiot pielęgnacji i zabiegów rehabilitacyjnych. Koncentrują uwagę na zadaniu, a nie na dziecku. Jest to szczególna kombinacja miłości, bólu, cierpienia, lęku i rozpaczony wyrażona szczególnie typami miłości rodzicielskiej [Kościńska 1984]. Miłości zarówno uszczęśliwiającej – korzystnej dla dziecka i jego rozwoju oraz tej, która unieszczęśliwia ich samych i hamuje dorastanie dziecka, ogranicza do życia w kręgu zmagania spowodowanych niepełnosprawnością [Dryżałowska 2003].

Sposób doświadczenia, szczególnie przez matkę, sytuacji posiadania dziecka niepełnosprawnego jest tym rodzajem doświadczenia, który – ze względu na swoją ważność życiową dla matki – musi wpłynąć na sposób jej funkcjonowania, stosunek do samej siebie i do dziecka [Kramarczyk 1989]. Niewłaściwie przekazana informacja o niepełnosprawności dziecka może stać się przyczyną depresji, apatii czy też rezygnacji z zadań i wysiłków związanych z wychowaniem dziecka [Sekułowicz 1998]. Pierwszy niewłaściwy kontakt personelu medycznego jest od-

bierany przez rodziców jako wyraz społecznej dezaprobaty ich niepełnosprawnego dziecka, a także ich samych i stanowi zarazem prototyp ich późniejszych relacji z ludźmi [Kościelska 1998].

Diagnoza niepełnosprawności dziecka, zazwyczaj wyrażona słowami, jest stwierdzeniem pewnego obiektywnego faktu dotyczącego potomstwa. Jak każde stwierdzenie opisujące rzeczywistość, także i to, ma swój wymiar subiektywny, wymiar psychologiczny – jest informacją zaskakującą, powodującą zahamowanie na każdym polu aktywności psychicznej, połączonej ze stanem pasywności. Tak więc uraz psychiczny rodziców jest pierwszym z subiektywnych aspektów diagnozy ich niepełnosprawnego dziecka, ma on także określone długofalowe konsekwencje dla rodziców i dla ich kontaktów z innymi osobami [Zalewska 1995]. Sposób informowania rodziców o diagnozie zaburzeń wpływa więc na ich sposób przystosowania się do nowej sytuacji – ile czasu im to zabierze, a także jak będą radzić sobie z opieką nad dzieckiem [Kwaśniewska, Wojnarska 2004].

Proces przystosowania się rodziców dziecka chorego, według J. Wyczesany, przebiega w trzech fazach: 1) faza zaprzeczenia – szukania specjalistów, którzy zanegują wcześniejszą diagnozę; 2) faza obaw i poczucia winy – uświadomienie sobie niepełnosprawności dziecka; 3) faza pogodzenia się z diagnozą i poszukiwanie informacji o niepełnosprawności, prowadzące do zrozumienia potrzeb dziecka, zaakceptowanie jego odmienności [Wyczesany 2006: 150–151]. Wspomaganie rodziców w procesie adaptacji rozpoczyna się już w momencie przekazania im diagnozy. Podawane im informacje nie mogą ograniczać się do określenia nieprawidłowości, ale powinny obejmować również diagnozę pozytywną. Oznacza to, że oceniając sytuację rodziny, należy uwzględnić zasoby, jakimi ona dysponuje, a także mocne strony dziecka oraz możliwe sposoby i źródła pomocy [Pisula 2012, Obuchowska 1993].

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych przyjęta przez Sejm Rzeczypospolitej Polskiej w 1997 r. uznaje, że osoby niepełnosprawne to „osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi lub zwyczajowymi”. Te ograniczenia powodują wielokrotnie konieczność skorzystania ze wsparcia społecznego. S. Kawula [1996] pojęciu wsparcia społecznego nadaje dwojakie znaczenie. W ujęciu pierwszym ujmuje je jako pomoc dostępna jednostce lub grupie w sytuacjach trudnych, stresowych, przełomowych, a których bez wsparcia ze strony innych osób nie są w stanie przezwyciężyć. W spojrzeniu drugim definiuje wsparcie „jako rodzaj interakcji społecznej podjętej przez jedną lub dwie strony w sytuacji problemowej, w której dochodzi do wymiany informacji, emocjonalnej lub instrumentalnej. Wymiana ta może być jednostronna lub dwustronna, może być stała lub zmieniać się [Kawula 1996]. Przedmiotem prowadzonych badań jest wsparcie informacyj-

ne, które jest pojmowane jako udzielanie rad, porad prawnych i medycznych, informacji pomocnych w rozwiązywaniu życiowych problemów jednostki. To również wzbogacenie wiedzy samego niepełnosprawnego oraz jego rodziny na temat niepełnosprawności, o możliwościach leczenia i rehabilitacji, o sposobach dalszego życia z niepełnosprawnością, o uprawnieniach i instytucjach, w których można uzyskać pomoc oraz o istniejących grupach wsparcia. Wsparcie informacyjne to zazwyczaj domena profesjonalistów, udzielających wyjaśnień i porad, pozwalających zrozumieć przebieg choroby, zasady i przebieg terapii, skutki zdrowotne i ich społeczne konsekwencje [Kirenko 2002].

Metoda badań

Celem niniejszych badań jest opisanie wsparcia informacyjnego rodziców w momencie otrzymania diagnozy o niepełnosprawności dziecka.

Badania zostały przeprowadzone za pomocą metody sondażu diagnostycznego, techniki ankiety oraz jako narzędzie badawcze zastosowano kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji. Badania odbyły się w marcu i kwietniu 2017 r. wśród matek dzieci niepełnosprawnych. Jak podają E. Pisula i D. Danielewicz [2011], większość badań dotyczących rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością koncentruje się wokół rodziców, a zwłaszcza matek. Również S.L. Odom i inni [2003] zauważyli, że współpraca z rodzicami dotyczy głównie matek, które najczęściej zajmują się opieką, wychowaniem i aktywnie uczestniczą w usprawnianiu swoich dzieci. Potwierdzają to niniejsze badania, bo to właśnie matki przywoziły swoje dzieci na terapię, w trakcie trwania której były proszone o udzielnie odpowiedzi na pytania zawarte w kwestionariuszu. Wśród rodziców biorących udział w rehabilitacji dziecka nie znalazł się żaden ojciec.

Badania dotyczyły różnych aspektów wsparcia informacyjnego, udzielanego rodzicom w momencie przekazania informacji o niepełnosprawności ich dziecka. Szukano odpowiedzi na następujące pytania badawcze:

1. Przez kogo i w jakich okolicznościach została przekazana informacja o niepełnosprawności dziecka?
2. Jak matki oceniają sposób przekazania informacji o niepełnosprawności dziecka?
3. Jaki był zakres przekazanej wiedzy i wsparcia otrzymanego od specjalistów?
4. Jakie oczekiwania mają rodzice dzieci z niepełnosprawnością od specjalistów, szczególnie w momencie otrzymania diagnozy?

Wyniki badań

Badaniom zostało poddanych 30 matek dzieci niepełnosprawnych. Najmłodsze dziecko miało 2 miesiące, najstarsze 12 lat, średnia wyniosła 5 lat i 6 miesięcy. Ponad połowa (19 dzieci) to mieszkańcy dużych miast, powyżej 20 000 mieszkańców. Wsie zamieszkiwało dziewięcioro dzieci. Tylko dwoje dzieci to mieszkańcy małych miast, poniżej 20 000 mieszkańców.

Wśród nich było 14 dzieci z niepełnosprawnością wzrokową, 8 dzieci z niepełnosprawnością ruchową, 4 dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, 3 dzieci z autyzmem i jedno dziecko z zespołem Aspergera. U ponad połowy dzieci występowały również choroby towarzyszące, m.in. choroby układu oddechowego, krążenia oraz choroby neurologiczne, choroby układu moczowo-płciowego, zaburzenia mowy i słuchu.

Wśród przyczyn niepełnosprawności 33% to przyczyny wrodzone, po 30% przyczyny genetyczne i nieznanne oraz 7% to niedotlenienie. W większości przypadków (21 dzieci) niepełnosprawność dziecka została wykryta w czasie trwania ciąży. U dziewięciorga badanych dzieci niepełnosprawność została stwierdzona po porodzie.

Prawie 80% badanych matek (23 osoby) informacje o niepełnosprawności dziecka otrzymało od lekarzy. Pozostałym siedmiu respondentkom, wiadomość została przekazana przez Zespół do Orzekania o Niepełnosprawności, psychologa oraz terapeutę Integracji Sensorycznej. Tylko w czterech przypadkach informacja ta została przekazana obydwójgu rodzicom jednocześnie. Pozostałe badane (26 matek) musiały stawić czoła samej tej drastycznej wiadomości oraz spoczął na nich ciężar przekazania tej informacji ojcu dziecka.

Rodzice uzyskujący informacje o problemach związanych ze zdrowiem i rozwojem dziecka skarżyli się często na poczucie osamotnienia. Jednym ze sposobów łagodzących to zjawisko u matek może być udział ojca dziecka w rozmowach ze specjalistami. Obecność obojga rodziców umożliwia im wspieranie się nawzajem, a także pomaga w obiektywizacji odbioru informacji. Taka sytuacja zaoszczędza ponadto matce dodatkowych obciążeń związanych z przekazaniem ojcu informacji o problemach związanych z dzieckiem [Pisula 1998].

Na pytanie dotyczące sposobu przekazania informacji o niepełnosprawności dziecka, 13 badanych wskazało odpowiedź: „Sposób przekazania informacji oraz zakres przekazanej wiedzy pozostawia wiele do życzenia”. Zaś po siedem matek zaznaczyło odpowiedź: „Informacje zostały przekazane w sposób kompetentny i taktowny” oraz „Otrzymałam zdawkowe informacje, ale przekazane zostały one w sposób bardzo subtelny”. Trzy osoby wybrały odpowiedź „inne” i w tej kategorii znalazły się następujące wpisy:

„Podanie konkretnej diagnozy (dla mnie szokującej, powodującej u rodzica strach, lęk) bez wytłumaczenia na czym ta niepełnosprawność polega”.

„Żałuję, że nie podałam Pana doktora do sądu, a sposób przekazania informacji po prostu dramat”.

„Sposób przekazania informacji zdawkowy i lakoniczny”.

Badając zakres wiedzy otrzymanej od specjalistów, respondentki w większości przypadków (80%) stwierdziły, że był on niewielki. Tylko 13% wskazywało na wystarczający zakres wiedzy. Jedynie 7% matek określiło, że zakres przekazanej wiedzy przez specjalistów był bardzo duży.

Jedna z mam pisze o enigmatyczności informacji otrzymanych od lekarzy:

„Byłam zdezorientowana, kompletnie! Lekarze powiedzieli: „Pani Iwonko, rzeczywiście coś jest nie tak, a przecież było wszystko dobrze. Jesteśmy zaskoczeni. Nie wiedziałam co mają na myśli”.

Kolejna z mam wskazywała na brak informacji o procesie leczenia, jak się okazuje oczywistych, ale tylko dla lekarzy okulistów a nie dla rodziców. Pisała:

„Myślałam, że po operacji usunięcia zaćmy będzie koniec leczenia. To był jednak początek. Lekarze nic mi nie mówili. Chyba myślą, że my rodzice powinniśmy mieć obszerną wiedzę z okulistyki”.

Ponad połowa badanych otrzymała informacje o niepełnosprawności dziecka w szpitalu lub przychodni lekarskiej, najczęściej podczas badania USG. Niekiedy miejscem tym były poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Oto kilka cytatów z ankiet:

„Informacje o niepełnosprawności dziecka zostały przekazane mi na konsultacji na oddziale szpitalnym, przy wszystkich lekarzach z oddziału i studentach oraz przy przypadkowych osobach, będących również na konsultacjach (dziecko miało 3 miesiące)”.

„W szpitalu, po porodzie dziecko nie zostało mi pokazane. Po godzinie pediatra i położna przyszli na salę i pokazali dziecko. Położna powiedziała: „Tak to wygląda (dziecko posiadało brak lewego przedramienia i dłoni, brak lewego podudzia i stopy)”.

„Na korytarzu szpitalnym Pani profesor rzuciła w przelocie, iż po wykonaniu badań stwierdza, że dziecko posiada tylko jedno oko, w którym jest pęknięcie i że córka nie będzie widziała wcale lub że będzie widziała z odległości jednego metra. Po czym pospiesznie odeszła. Z trzech wykonanych badań otrzymałam tylko zdjęcie z badania USG bez opisu”.

„W czasie ciąży, przy badaniu USG lekarz poinformował mnie o zajętej wardze dziecka, a tydzień później inny lekarz zaprzeczył po następnym badaniu USG. Nie wiedziałam co robić i co myśleć”.

Badane na wiadomość o niepełnosprawności dziecka zareagowały głównie płaczem, niepewnością i załamaniem. Pozostałe emocje, na które wskazywały matki, to: bezradność, zdziwienie, rozpacz, żal, lęk, smutek, ból, szok, niedowierzanie, niepokój o dziecko, mechanizm wyparcia, przerażenie, odrzucenie. Ta trudna sytuacja potęgowana była przez fakt, iż 26 badanych nie miało żadnej wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka. Tylko 4 matki posiadały niekompletną wiedzę.

Jedna z mam tak relacjonowała moment otrzymania diagnozy:

„Czułam się bardzo samotna, odrzucona i bezradna. Nie wiedziałam, u kogo mam szukać pomocy, co robić, dokąd pójść. Osobiście przeraziło mnie słowo „niepełnosprawność”, dlatego uważam, że powinno ono zostać przekazane ze szczególną ostrożnością, delikatnością i dyskrecją. Uważam, że rodzice mogą doznać szoku i przestraszyć się tej informacji, dlatego może powinien być przy tym jakiś psycholog”.

W tym miejscu warto przywołać wspomnienia Anny Sobolewskiej [2002], która w swojej książce *Cela* tak relacjonuje pierwsze dni po urodzeniu córki z zespołem Downa: „Cecylia urodziła się łatwo i szybko w czerwcu 1989 roku. (...) Mimo lat, jakie upłynęły od tamtego czerwca czuję jednak lęk i niechęć do opisywania tamtych przeżyć. Pamiętam smak pierwszych kilku dni po urodzeniu Cecylii. Był to smak gorzki, gorzki dosłownie: czułam suchą gorycz w ustach, a widok szpitalnej posadzki w czarno – białą szachownicę wywoływał zawrót głowy i mdłości. Do dziś śni mi się ta posadzka jako powracający koszmar. Wtedy zrozumiałam, że metafora „czarna rozpacz” jest nieoczekiwanie precyzyjna”.

„Diagnoza niepełnosprawności brzmi jak wyrok. Szok staje się tym większy, że dla większości rodziców niewiele z takiej diagnozy wynika, poza poczuciem ogólnego zagrożenia i niepewności. Swoje przeżycia w związku z taką diagnozą określają jako: „koniec marzeń”, „koniec przyszłości”, „koniec radości” [Pisula 1998: 11].

W tak trudnej sytuacji rodzice dzieci z niepełnosprawnością oczekują wsparcia i opieki. Niestety prawie połowa badanych (13 matek) wskazywała, iż nie otrzymała żadnej opieki po usłyszeniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka. Pozostałych 17 matek wskazywało na różne formy pomocy. Wśród odpowiedzi znalazły się następujące wpisy:

- *„zalecenia szpitalne i terminy kolejnych wizyt kontrolnych,*
- *opieka szpitalna,*
- *otrzymaliśmy dokumentację i informacje, do jakich lekarzy powinniśmy się udać na konsultacje,*
- *informacje na temat dalszego leczenia i rehabilitacji dziecka,*
- *recepta i orzeczenie do szkoły,*
- *dalsze prowadzenie ciąży pod opieką poradni specjalistycznej,*
- *zapropionowano nam terapię SI, pomoc psychologiczną”.*

Tylko jedna osoba otrzymała wsparcie emocjonalne po usłyszeniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka. Jednakże osobą udzielającą pomocy był rehabilitant. Wszystkie pozostałe matki (29 osób) nie otrzymały takiego wsparcia. Jak się jednak okazuje potrzeba wsparcia emocjonalnego jest sprawą bardzo indywidualną. Jedna z matek napisała:

„Każdy człowiek jest inny i na swój sposób tłumaczy sobie sytuację, w której się znajduje. Uważam, że najważniejsze są rozmowy we własnej rodzinie i zaakceptowanie choroby dziecka. Rozmowy z osobami obcymi w tym momencie często bywają trudne i może bardziej bolesne”.

Analiza badań wskazuje ponadto, iż dwanaście badanych (40%) nie otrzymało żadnych informacji, dotyczących specjalistów czy poradni, gdzie mogłyby otrzymać pomoc. Tylko osiem matek (27%) takie informacje otrzymało. Osiem respondentek (27%) deklaroowało, iż otrzymały informacje, ale były one niezbyt dokładne. Natomiast jedna matka (3%) dostała zalecenia, do jakiego lekarza specjalisty powinna się zgłosić, ale bez żadnych konkretnych adresów oraz jedna badana (3%) podała, iż dostała tylko skierowanie na badania. Jedna z badanych pisała:

„Lekarze podawali mi sprzeczne informacje, dotyczące schorzenia dziecka. Rodzic jest zbywany, pozostawiony samemu sobie. Nie otrzymałam żadnej pomocy psychologicznej, a istniała taka potrzeba. Szpital, w którym przyszło na świat moje dziecko, nie zapewnił żadnego wsparcia informacyjnego”.

W związku z zaistniałą sytuacją badane matki były zdane często tylko na siebie i własną efektywność poszukiwania pomocy. Respondentki najczęściej szukały pomocy u lekarzy (43%), w Internecie (37%) oraz w różnych organizacjach, jak np. Polski Związek Niewidomych i fundacjach jak np. Fundacja „Dzieciom zdążyć z pomocą” (20%). Po 13% badanych podało, iż poszukiwało specjalistycznych poradni (w tym prywatnych) oraz szukało informacji wśród znajomych i rodziny. Pojedyncze osoby deklaroowały, iż pomocy szukały wśród grup wsparcia oraz za granicą. Jedna matka wskazała, że nie szukała pomocy.

Badane matki zostały poproszone również o wskazanie, jak powinno wyglądać wsparcie informacyjne rodziców w momencie usłyszenia diagnozy o niepełnosprawności dziecka. Poniżej przedstawiam propozycje podane przez respondentki:

- najważniejsze jest spokojne wyjaśnienie rodzicom istoty choroby dziecka;
- wskazanie sposobu dalszego postępowania w przypadku konkretnych niepełnosprawności;
- podanie wykazu instytucji, poradni, które mogą udzielić pomocy wraz z adresami;
- wskazanie konkretnych specjalistów wraz ze skierowaniem na rehabilitację;
- wsparcie emocjonalne i pomoc psychologiczna w tak trudnych chwilach;
- przekazanie informacji o prawach i przywilejach dla dzieci po orzeczeniu stopnia niepełnosprawności;
- minimalizacja biurokracji w procesie ubiegania się o wsparcie (jak pisze jedna z mam: *„zdjęcie obowiązków zbierania bzdurnych papierów dla durnej biurokracji w każdym miejscu”*).

Badane matki wskazywały ponadto na deficyt grup wsparcia dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, bo to w takich miejscach można otrzymać wiele wskázówek, porad oraz wsparcie emocjonalne. Respondentki akcentowały ponadto, iż

terapia powinna być dostosowana do potrzeb dziecka oraz dofinansowywana z różnych fundacji. Ze względu na fakt obciążenia finansowego budżetu rodziny, spowodowanego zwiększeniem nakładów na terapię dziecka, matki deklarowały potrzebę zwiększenia usług refundowanych przez NFZ, bez oczekiwania w długich kolejkach. Ponadto rodzice dzieci starszych podkreślali, iż nauczyciele powinni posiadać większą wiedzę na temat różnych dysfunkcji i reagować odpowiednio na specjalne potrzeby ucznia.

Badane matki akcentowały ponadto, że wsparcie powinno być kompleksowe, a informacje powinny być wyczerpujące, przekazywane w sposób czytelny i jasny oraz delikatny. Rodzic powinien mieć prawo zadawania pytań. Informacje powinny być przekazywane obojgu rodzicom jednocześnie.

Na zakończenie chciałabym przytoczyć cytaty jednej z mam, która oddając kwestionariusz ankiety powiedziała:

„Ja do końca życia będę walczyła o swoje dziecko, o to aby mu pomóc. Szukam pomocy sama wszędzie gdzie się da. Najczęściej wśród rodziny, znajomych i w Internecie. Żeby w przyszłości nie mieć sobie czegoś do zarzucenia. Nie chcę, żeby jakiś lekarz powiedział mi: „A gdzie Pani była 10 lat temu?”

Podsumowanie

Odpowiadając na problemy badawcze należy stwierdzić, iż prawie 80% badanych matek informacje o niepełnosprawności dziecka otrzymało od lekarzy, pozostałym respondentkom wiadomość została przekazana przez innych specjalistów (pedagogów, psychologów, terapeutów). Ponad połowa badanych otrzymała informacje o niepełnosprawności dziecka w szpitalu lub przychodni lekarskiej. Niekiedy miejscem tym były poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Tylko w czterech przypadkach informacja ta została przekazana obydwójgu rodzicom jednocześnie.

Prawie połowa badanych matek ma zastrzeżenia do sposobu przekazania informacji. Niestety również tyle samo respondentek wskazuje, iż nie otrzymało żadnej opieki po usłyszeniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka. Pozostałe matki wskazywały na różne formy pomocy, m.in.: opieka szpitalna i zalecenia pozaszpitalne. Ponadto zakres wiedzy otrzymanej od specjalistów, 80% badanych określa jako niewielki.

Najważniejsze jest więc przekazanie rzetelnych i pełnych informacji o niepełnosprawności dziecka wraz z wykazem instytucji, mogących udzielić wsparcia. Wsparcie to powinno być kompleksowe, nastawione na kształtowanie pożądanych postaw w kontaktach z dzieckiem: wzmocnianie więzi emocjonalnej

oraz rozpoznawanie indywidualnych potrzeb dziecka wraz z utrwalaniem właściwych reakcji na te potrzeby. Niezbędne jest udzielenie instruktażu w zakresie pracy z dzieckiem, dostosowania środowiska oraz zakupu niezbędnych pomocy. Ważne są ponadto informacje, dotyczące praw osób z niepełnosprawnością oraz minimalizacja formalności związanych z ubieganiem się o realizację tych praw. Ze względu na dodatkowe koszty uwarunkowane procesem rehabilitacji, konieczne jest wskazanie możliwych źródeł finansowania terapii dziecka. Wszystko to może pomóc rodzicom w zapewnieniu odpowiednich warunków rozwojowych dzieciom oraz dać poczucie świadomości wykorzystania wszystkich możliwości pomocy, co jest istotne dla komfortu psychicznego rodziców.

Podobne wnioski sformułowała E. Pisula [2012: 142–143], badając rodziców dzieci z autyzmem. Oczekiwania rodziców adresowane do specjalistów – z różnych dyscyplin – ujęła w następującym zestawieniu: „dostarczanie aktualnych, rzetelnych informacji na temat niepełnosprawności i przebiegu rozwoju dziecka, jego szans rozwojowych oraz perspektyw życiowych, a także istniejących możliwości terapii; wyposażenie rodziców w umiejętności niezbędne do nauczania dziecka; tworzenie rodzicom możliwości uczestniczenia w określaniu celów terapii (wiele osób chciałoby także uczestniczyć w ich realizacji); oferowanie zrozumienia i wsparcia w radzeniu sobie przez rodziców z emocjonalnymi problemami związanymi z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością; posiadanie wiedzy na temat przepisów dotyczących uprawnień przysługujących osobom z niepełnosprawnością i ich rodzinom oraz dostępnych usług; dostarczanie dziecku skutecznej pomocy”. Należy podkreślić, iż brak odpowiedniego wsparcia ze strony profesjonalistów stanowi jedną z najważniejszych przyczyn stresu doświadczanego przez rodziców [Bishop i in. 2007]. Wysoki poziom stresu z kolei, niekorzystnie wpływa na spostrzeganie dziecka i jego możliwości, pesymizm zaś z pewnością zmniejsza gotowość do podejmowania działań wspierających rozwój dziecka [Pisula 2005].

Bez wątpienia przekazanie rodzicom informacji o niepełnosprawności dziecka jest również bardzo trudne dla personelu medycznego. Świadczą o tym wyniki badań M.S. Nissenbauma, N. Tollefsona i R.M. Reese [2002], którzy stwierdzili, że podczas przekazywania diagnozy profesjonaliści przejawiają wiele emocjonalnych i fizjologicznych wskaźników stresu. Należą do nich negatywne emocje, zdenerwowanie, przyspieszenie rytmu serca, zwiększone pragnienie, ból głowy i uczucie zmęczenia. Dlatego też już na etapie studiów wyższych kandydaci na lekarzy czy pielęgniarki powinni być kształceni, jak komunikować się z rodzicami, w jakiej formie przekazywać tak bolesne dla nich informacje. Kolejnym krokiem jest przekazanie wskazań, dotyczących postępowania, pogłębionej diagnostyki oraz procesu rehabilitacji ich dziecka. Rodzice w tak trudnej sytuacji i zagubieniu

oczekują wsparcia informacyjnego, które wyznaczy drogę niezbędnej pomocy ich dziecku i im samym.

Realizacja w praktyce sformułowanych przez rodziców oczekiwań, dotyczących kompleksowej pomocy, pozwoli zminimalizować skutki negatywnych stanów psychicznych towarzyszących rodzicom dzieci niepełnosprawnych. Dlatego tak ważne jest, aby korzystne dla rozwoju dziecka postawy rodziców kształtować już na oddziałach położniczych, poprzez socjopsychologiczne oddziaływanie, którego głównym elementem jest pierwszy kontakt informacyjny. W całym ciągu przeżyć traumatyzujących macierzyństwo i ojcostwo wobec dzieci niepełnosprawnych, pierwsza informacja ma zasadnicze znaczenie. Personel medyczny udzielający wsparcia informacyjnego powinien być świadomy, iż zarówno treść, jak i forma przekazu mogą stanowić dla rodziców silnie działający zespół bodźców o charakterze traumatycznym [Galkowski 1995]

W związku z tym opracowana została specjalna, modelowa procedura informowania. Jej główne założenia są następujące: „1. Informacja powinna być przekazana rodzicom bez żadnych opóźnień; 2. Oboje rodzice powinni zostać poinformowani przez lekarza, a informacja powinna zostać im przekazana w sposób szanujący ich uczucia i prywatność; 3. Powinna być ona jak najbardziej wyczerpująca, włącznie z zasugerowaniem źródeł (literatury), z których rodzice mogą więcej dowiedzieć się na ten temat” [Pisula 1998: 15]. Tą ogólną formułę można jednak można wzbogacić o kilka uniwersalnych zasad, których należy w czasie takich rozmów przestrzegać. „Należą do nich:

- Empatyczny, ciepły stosunek do rodziców i otwartość na sygnały płynące od nich.
- Pozytywne i podmiotowe odnoszenie się do dziecka oraz taki sposób mówienia o nim. Akcentowanie jego indywidualności.
- Umożliwienie rodzicom zadawania pytań, bez wywierania na nich presji. Stworzenie rodzicom możliwości przemyślenia informacji i zorganizowanie ponownego spotkania z nimi, by szczegółowo omówić te informacje.
- Koncentrowanie się nie tylko na deficytach u dziecka, ale i na pozytywnych informacjach o nim.
- Unikanie specjalistycznego żargonu i niezrozumiałych określeń.
- Budowanie pozytywnych, ale realistycznych oczekiwań co do przyszłości. Wskazywanie możliwości wspierania rozwoju dziecka.
- Zapewnienie odpowiednich warunków przebiegu rozmowy, zaproszenie do udziału w niej obojga rodziców” [Pisula 2005: 97–98].

Bibliografia

- Bishop S. L., Richler J., Cain A. C., Lord C. (2007), *Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder*, „American Journal on Mental Retardation”, vol. 112.
- Bogucka J. (1990), *Uwarunkowania procesu integracji dzieci niepełnosprawnych z ich zdrowymi rówieśnikami*, „Szkoła Specjalna”, nr 4.
- Dryżałowska G. (2003), *Doświadczenie inności a dorastanie [w:] Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gałkowski T. (1995), *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, WSiP, Warszawa.
- Jaroszevska A. (1978), *Postawy rodziców wobec dzieci normalnych i upośledzonych w stopniu lekkim [w:] Z zagadnień psychologii dziecka upośledzonego umysłowo*, J. Kostrzewski (red.), Warszawa, t. 1.
- Kawula S. (1996), *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Pedagogika Opiekuńczo-Wychowawcza”, nr 1.
- Kirenko J. (2002), *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnościami*, Wydawnictwo WSUPIZ, Ryki.
- Kościelska M. (1984), *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Kościelska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, WSiP, Warszawa.
- Kramarczyk E. (1989), *Upośledzenie dziecka jako niesprawiedliwość zadana przez los i ludzi. Doświadczenia matek*, „Psychologia wychowawcza”, nr 4.
- Kuczyńska-Kwapisz J. (2007), *W jaki sposób wspierać dziecko z niepełnosprawnościami na różnych etapach życia?*, „Szkoła Specjalna”, nr 1.
- Kwaśniewska G., Wojnarska A. (2004), *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego – wybrane kierunki oddziaływań [w:] Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Nissenbauma M. S., Tollefsona N., Reese R. M. (2002), *The interpretative conference: Sharing a diagnosis of autism with families. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17.
- Obuchowska I. (1993), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: zarys problemów [w:] Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, R. Ossowski (red.), WSP, Bydgoszcz.
- Odom S.L., Hanson M.J., Blackman J.A., Kaul S. (2003), *Early Intervention Practices around the World*, Brookes, Baltimore.
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytet Warszawski, Warszawa.
- Pisula E. (2005), *Małe dziecko z autyzmem*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Pisula E. (2012), *Rodzice dzieci z autyzmem*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Pisula E., Danielewicz D. (2011), *Badania nad rodzicami i rodzeństwem osób z niepełnosprawnościami – problemy metodologiczne oraz kierunki poszukiwań [w:] Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka*, D. Danielewicz, E. Pisula (red.), Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Popielecki M., Zeman I. (2000), *Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, „Szkoła Specjalna”, nr 1.
- Sobolewska A. (2002), *Cela*, Wydawnictwo W.A.B., Warszawa.
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 50, poz. 475).

- Wyczesany J. (2006), *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Zalewska M. (1995), *Psychologiczne aspekty stwierdzenia głuchoty u dziecka* [w:] *Wybrane problemy psychologicznej diagnozy zaburzeń rozwoju dzieci*, E. Pisula, J. Rola (red.), WSPS, Warszawa.